

Angst

Vastgesteld op: 22-11-2022

Methode: evidence based

Regiehouder: NVvP

Gegenereerd op: 18-07-2025

Bron: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/angst>

Inhoudsopgave

ANGST	6
Communicatie	6
Preventie	6
Signalering en screening	7
Anamnese, lichamelijk en psychiatrisch onderzoek en aanvullend onderzoek	7
Gebruik van meetinstrumenten voor monitoring en verdieping	7
Behandeling van oorzaken en beïnvloedende somatische factoren	8
Psychosociale interventies	8
Medicamenteuze behandeling	8
Organisatie van zorg	9
Links naar meer informatie	10
INLEIDING	11
Aanleiding	11
Doel	11
Doelpopulatie	11
Doelgroep	11
Referenties	12
WERKWIJZE	15
Samenstelling van de werkgroep	15
Leeswijzer	16
BEGRIPSBEPALING	17
AFBAKENING	18
PREVALENTIE	20
OORZAKELIJKE EN BEÏNVLOEDENDE FACTOREN	21
Oorzaken	21
Situationele angst	21
Angst door somatische klachten of aandoeningen en/of een middel of medicatie	21
Angststoornissen	22
Beïnvloedende factoren	22
COMMUNICATIE	23
Aanbevelingen	23
Uitgangsvraag	23
Aanbevelingen	23
Referenties	23
Literatuurbespreking	25
Overwegingen	25
Inleiding	25
Patiëntgerichte communicatie in de palliatieve zorg	26
Gespreksmodellen	27
Naasten en mantelzorgers	27
Cultuursensitieve communicatie	28
PREVENTIE	30

Aanbevelingen	30
Uitgangsvraag	30
Aanbevelingen	30
Literatuurbespreking	30
Inleiding	30
Onderzoeksvraag	30
Zoekstrategie en selectie van studies	31
Selectie van studies	31
Resultaten	32
Kwaliteit van het bewijs	32
Conclusies	32
Overwegingen	32
Referenties	33
SIGNALERING EN DIAGNOSTIEK	35
Aanbevelingen	35
Uitgangsvragen	35
Aanbevelingen	35
Signalering en screening	35
Anamnese, lichamelijk en psychiatrisch onderzoek en aanvullend onderzoek	35
Gebruik van meetinstrumenten voor monitoring en verdieping	36
Referenties	36
Literatuurbespreking	37
Inleiding	37
Onderzoeksvraag	38
Wetenschappelijke onderbouwing	38
Zoekstrategie en selectie van studies	38
Selectie van studies	38
Conclusies	39
Overwegingen	39
Het gebruik van meetinstrumenten	40
Lichamelijk, psychiatrisch en aanvullend onderzoek	42
BEHANDELING VAN OORZAKELIJKE EN BEÏNVLIEDENDE SOMATISCHE FACTOREN	43
Aanbevelingen	43
Uitgangsvraag	43
Aanbevelingen	43
Referenties	43
Literatuurbespreking	44
Overwegingen	44
PSYCHOSOCIALE INTERVENTIES	46
Aanbevelingen	46
Uitgangsvraag	46
Aanbevelingen	46
Referenties	46
Literatuurbespreking	47
Inleiding	47
Onderzoeksvraag	48
Zoekstrategie en selectie van studies	48
Selectie van studies	48
Resultaten	49
Kwaliteit van het bewijs	50
Conclusies	50
Overwegingen	51
Ondersteunende gesprekken	51
Intensievere behandeling/psychotherapie	52

MEDICAMENTEUZE BEHANDELING	55
Aanbevelingen	55
Uitgangsvraag	55
Aanbevelingen	55
Referenties	56
Literatuurbespreking	56
Onderzoeksvraag	56
Zoekstrategie en selectie van studies	57
Selectie van studies	57
Conclusies	57
Overwegingen	57
Benzodiazepines	57
Dosering benzodiazepines	59
SSRI's	59
Dosering SSRI's	59
Mirtazapine	60
Dosering mirtazapine	60
ORGANISATIE VAN ZORG	61
Aanbevelingen	61
Uitgangsvraag	61
Aanbevelingen	61
Referenties	62
Literatuurbespreking	62
Overwegingen	62
Zorgverlening conform matched en collaborative care	64
Definities	64
BESLISBOOM	66
FAQ	66
BIJLAGEN	67
Verantwoording	67
Autorisatiedatum en geldigheid	67
Initiatief en betrokken verenigingen	67
Initiatief	67
Regiehouder	67
Eigenaarschap	67
Autoriserende/instemmende en/of bij de richtlijnwerkgroep betrokken verenigingen	67
Procesbegeleiding en verantwoording	68
Financiering en juridische betekenis	68
Samenstelling werkgroep	68
Werkgroepleden	68
Klankbordleden	69
Ondersteuning	69
Belangenverklaringen	69
Inbreng patiëntperspectief	69
Methode	70
Zoekverantwoording en beoordeling	70
Kennislacunes	70
Kennislacunes in de richtlijn 'Angst in de palliatieve fase'	70
Communicatie	71
Vroege inzet palliatieve zorg	71
Screening	71
Psychosociale interventies	71
Medicamenteuze behandeling	71
Communicatie- en implementatieplan	71

Angst

Vastgesteld: 22-11-2022 Regiehouder: NVvP

samenvatting

Angst komt veel voor bij patiënten in de palliatieve fase. Het kan een normale reactie zijn op de onzekerheden en ingrijpende veranderingen die het gevolg zijn van een ziekte die niet meer kan genezen. Angst kan een prikkel zijn tot adequaat handelen in bedreigende situaties om de veiligheid te herstellen. Maar angst bij het moeten leven met een ongeneeslijke ziekte kan ook een symptoom zijn dat de kwaliteit van leven aantast en die specifieke aandacht van de behandelaren vraagt.

De werkgroep van deze richtlijn heeft voor angst in de palliatieve fase gekozen voor de volgende definitie:

“Angst is een beklemmende, onaangename emotionele toestand die wordt opgeroepen als zich een verandering voordoet in het leven die als ontregelend, onbekend of bedreigend voor het eigen welbevinden of het leven wordt ervaren. Wanneer duidelijk is geworden dat genezing niet meer mogelijk is en de dood in zicht komt, gaan de ingrijpende veranderingen, onzekerheden en existentiële vragen vaak gepaard met zorgen en gevoelens van spanning, die zich zowel fysiek als emotioneel kunnen uiten.”

Communicatie

- Gebruik patiëntgerichte communicatie ter preventie en/of vermindering van angst en depressie, door aandacht te besteden aan wie de patiënt is en wat deze ervaart op het gebied van lichamelijke klachten, gevoelens, emoties, normen en verwachtingen, zorgen en behoeften.
 - Overweeg het gebruik van een gespreksmodel zoals de [AAA-checklist](#), het BELIEF model of het [NURSE model](#) als handvat voor patiëntgerichte communicatie.
 - Let op de non-verbale signalen van de patiënt en de naasten en/of mantelzorgers en op de eigen non-verbale communicatie. Laat regelmatig stiltes vallen in een gesprek, bijvoorbeeld bij het bespreken van emotionele onderwerpen.
- Pas de communicatiestijl aan de patiënt aan, houd daarbij rekening met eventuele beperkingen (zoals verminderde gehoorfunctie, visuele functie en taalbegrip).
 - Maak zoveel mogelijk gebruik van een empathische, exploratieve communicatiestijl, met erkennende en steunende bewoordingen, waarbij interesse getoond wordt, vragen gesteld worden, geluisterd wordt naar wat de patiënt op dat moment wil vertellen en stukjes hiervan worden herhaald.
 - Overweeg een directief-empathische stijl waarin meer structuur en advies wordt gegeven, als de patiënt erg angstig, depressief of wanhopig is en als er behandelkeuzen gemaakt moeten worden.
- Geef eerlijke en duidelijke informatie over het ziektebeeld, waarbij de informatie is afgestemd op wat de patiënt op dat moment wil en kan horen en waarbij ruimte geboden wordt voor vragen over het toekomstperspectief, maar gerespecteerd wordt als deze niet gesteld worden.
 - Gebruik eenvoudige, begrijpelijke taal.
 - Gebruik de [terugvraagmethode](#) om te controleren of de persoon de informatie begrepen heeft.
- Betrek de naasten en/of mantelzorgers bij zorgplanning en uitvoering van de zorg, om te bepalen wat nodig is voor het comfort en optimaal welbevinden van de patiënt. Zorg er daarbij voor dat de naasten en/of mantelzorgers ondersteund worden in hun lichamelijke, emotionele en informatiebehoeften. Voor handvatten kijk op [Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase \(palliaweb.nl\)](#).
- Maak waar mogelijk gebruik van o.a. interculturele consultants, geestelijk verzorgers en professionele (gebaren)tolken, om te ondersteunen bij gesprekken waarbij een verschil in taal, cultuur, levensbeschouwing en bijbehorende normen en verwachtingen wordt ervaren.
- Maak waar mogelijk gebruik van o.a. interculturele consultants, geestelijk verzorgers en professionele (gebaren)tolken.

Preventie

- Draag zorg voor heldere voorlichting over de lichamelijke ziekte, de behandeling en de prognose. Stem deze informatievoorziening af op de wensen en de vragen van de patiënt.
- Draag zorg voor goede communicatie, waarbij op empathische wijze zorgen en angsten vroegtijdig bespreekbaar gemaakt worden.
- Overweeg, als de patiënt daar open voor staat, de mogelijkheid van lotgenotencontact.

- Draag zorg voor vroegtijdige behandeling van oorzakelijke en beïnvloedende factoren die kunnen leiden tot angst.

Signalering en screening

- Overweeg om standaard te screenen op angstklachten bij de markering van de palliatieve fase, een significante verandering van de situatie van de patiënt en/of bij een palliatief consult.
- Wees alert op verbale en non-verbale signalen die kunnen wijzen op angst bij patiënten in de palliatieve fase. Let bij verbale signalen op termen die de patiënt zelf gebruikt, zoals bang, eng, gespannen, zenuwachtig, gejaagd. Non-verbale signalen zijn o.a. grote pupillen, opgetrokken wenkbrauwen, bleekheid, transpireren, trillen, snelle ademhaling, rusteloosheid en gejaagdheid. Exploreer deze signalen door middel van een anamnese, bij voorkeur aangevuld met een heteroanamnese.
- Overweeg voor het screenen van angst de items uit de generieke instrumenten te gebruiken (ziekte specifiek/kwaliteit van leven) als basis voor verdere exploratie door middel van een anamnese, bijv.:
 - bij de Lastmeter: bij een distress-score ≥ 5 ;
 - bij het Utrecht Symptoom Dagboek (USD): bij een score voor angst ≥ 4 (eveneens voor monitoring te gebruiken);
 - bij de VierDimensionale KlachtenLijst (4DKL): bij een score voor angst > 4 ; (eveneens voor monitoring te gebruiken);
 - bij de Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ, bij chronische longziekten, bijv. COPD): bij een antwoord 'altijd', 'bijna altijd' of 'nogal vaak' op de vraag of iemand een gevoel van angst of paniek heeft gehad in de afgelopen twee weken;
 - bij de CaReQoL (hartfalen): bij het antwoord 'vaak' of 'altijd' op de vragen 4 en 17 over angst en het antwoord 'nooit', 'zelden' of 'soms' op vraag 6 'voelde ik mij veilig door de zorg van het ziekenhuis'.

Anamnese, lichamelijk en psychiatrisch onderzoek en aanvullend onderzoek

- Verricht bij verdenking op angst een anamnese, inclusief heteroanamnese, gericht op emotionele klachten (vooral angst en somberheid), cognitieve en somatische symptomen, gedragsverandering en existentiële problematiek. Alle dimensies van de angstklachten (somatische, cognitieve, emotionele, gedragsmatige en sociale dimensie) kunnen bijvoorbeeld aan de hand van het SCEGS-model worden geëxploreerd [Brede klachtexploratie met SCEGS - Wiki HOVUmc].
- Exploreer tijdens de anamnese de volgende punten:
 - angstklachten: beloop, intensiteit, impact op het dagelijks functioneren;
 - andere psychische symptomen (met name somberheid);
 - slaapproblemen;
 - wensen en verwachtingen over het levenseinde, mede in het kader van het levensverhaal;
 - de onderliggende somatische aandoening en de somatische klachten;
 - (verandering of staken van) medicatie, alcohol, roken en drugs;
 - medische (inclusief psychiatrische) voorgeschiedenis;
 - psychiatrische aandoeningen in de familie;
 - sociale interacties met naasten en ervaren sociale steun.
- Heb expliciet aandacht voor de fase van de patiënt binnen het palliatieve traject en de levensverwachting. Ga na of de patiënt de angst kan hanteren als passend bij de ziekte en het naderende levenseinde of dat die behoefte heeft aan behandeling en/of ondersteuning. De levensverwachting is ook bepalend voor welke diagnostiek en behandeling ingezet wordt.
- Verricht een lichamelijk en psychiatrisch onderzoek. Let daarbij zowel op somatische equivalenten van angst, welke deels overlappend in presentatie zijn (bijvoorbeeld trillen, transpireren, hyperventilatie, rusteloosheid) als op oorzakelijke factoren. Het psychiatrisch onderzoek richt zich ook op het diagnosticeren of uitsluiten van een aanpassingsstoornis met angst en/of een angststoornis, een delier of een depressie.
- Overweeg aanvullend onderzoek bij verdenking op een onderliggende somatische oorzaak waarvan de behandeling mogelijk is, zinvol is en gewenst door de patiënt (zie Oorzakelijke en beïnvloedende factoren). Overweeg daarbij bloedonderzoek (albumine, natrium, calcium, TSH), en/of ECG.
- Overweeg een verwijzing naar een psycholoog of psychiater als onderdeel van de diagnostiek.

Gebruik van meetinstrumenten voor monitoring en verdieping

- Gebruik voor het monitoren van angst een meetinstrument dat inzicht geeft in de intensiteit van angst over een langere periode zoals het Utrecht Symptoom Dagboek.
- Overweeg om op indicatie ter verdieping de [Hospital Anxiety and Depression Scale \(HADS\)](#) te gebruiken; hanteer daarbij een afkappunt voor de subschaal angst ≥ 7 . Gebruik de gegevens van deze meetinstrumenten om een beeld te krijgen over de ernst van de klachten en als basis voor verdere diagnostiek, maar niet om de diagnose angststoornis te stellen.
- Overweeg het gebruik van meetinstrumenten ook ter voorbereiding op een gesprek (face-to-face, zorg op afstand).
- Ga na of er na het invullen van het meetinstrument en het gesprek hierover nazorg nodig is.
- Gebruik geen meetinstrumenten als een op zichzelf staand doel. Bespreek te allen tijde de uitkomsten met de patiënt.

Behandeling van oorzaken en beïnvloedende somatische factoren

- Behandel, indien mogelijk, de somatische oorzaak van angst bij patiënten in de palliatieve fase, mits dit gewenst is door de patiënt en de behandeling zinvol en haalbaar wordt geacht in het licht van de algemene toestand en de levensverwachting van de patiënt.

Daarbij kan gedacht worden aan:

- behandeling van symptomen (m.n. pijn (zie [richtlijn Pijn bij gevorderde stadia van COPD of hartfalen](#) en [richtlijn Pijn bij patiënten met kanker](#)), [dyspneu](#), [vermoeidheid](#), [slaapproblemen](#), [misselijkheid](#), [hartkloppingen](#), [pijn op de borst](#), [koorts](#), [obstipatie](#), mictiestoornissen en mobiliteitsstoornissen), die niet onder controle zijn en die van invloed (kunnen) zijn op de angst;
- behandeling van andere oorzaken: electrolytstoornissen m.n. [hypercalciëmie](#) en hyponatriëmie; endocriene stoornissen, m.n. hyperthyreoïdie en hypercortisolisme; hersentumoren of hersenmetastasen; delier; onttrekkingsverschijnselen (nicotine, alcohol, drugs).
- afbouwen, staken of aanpassen van de dosering van medicatie die van invloed kan zijn op de angst.

Psychosociale interventies

- Kies bij angst voor een psychosociale interventie. Dit kan zijn ondersteunende (groeps)gesprekken, zingevingsgesprekken, een vorm van psychotherapie of een andere vorm van therapie (bijv. muziektherapie).
- Begin bij angstklachten met ondersteunende gesprekken door een arts en/of verpleegkundige of eventueel een POH-GGZ.
- Overweeg verwijzing voor psychotherapie (cognitieve (gedrags)therapie, meaning-centered psychotherapie, acceptance and commitment therapy (ACT), Managing Cancer Living Meaningfully (CALM) therapie, dignity therapy, mindfulness (MBCT of MBSR)) en/of muziektherapie:
 - Als de patiënt daar behoefte aan heeft;
 - Bij een aanpassingsstoornis met angst of een angststoornis;
 - Als ondersteunende gesprekken onvoldoende effect hebben.
- Verwijs naar een geestelijk verzorger indien existentiële problematiek op de voorgrond staat.
- Overweeg bij ernstige angstklachten het gebruik van interventies zoals gespecificeerd in de [zorgstandaard Angstklachten en angststoornissen](#) en bied, indien daar indicatie voor is, medicatie aan (zie ook de module Medicamenteuze behandeling).
- Gebruik het principe van matched care: bepaal de therapiekeuze op basis van de persoonlijke voorkeur van de patiënt, aard en ernst van de problematiek, beschikbaarheid van de therapie en verwachte levensduur.
- Verwijs voor de genoemde therapieën naar een geregistreerde zorgprofessional met specifieke training in de betreffende therapie. Denk hierbij aan psychologen, psychiaters, maatschappelijk werkers en verpleegkundig specialisten of (voor muziektherapie) een vaktherapeut.
- Overweeg verwijzing naar een (kinder)psycholoog met expertise op het gebied van palliatieve zorg voor systemische gesprekken bij stokkende communicatie tussen partners of gezinsleden, of als er sprake is van verwijdering tussen partners of gezinsleden. Overweeg dit vooral ook als er jonge kinderen in het gezin zijn.
- Raadpleeg voor een verwijzing de [Verwijsgids kanker](#), het [NVPO-deskundigenbestand](#) of de [Palliatieve Zorgzoeker](#).

Medicamenteuze behandeling

- Overweeg bij angst in de palliatieve fase medicatie voor te schrijven als blijkt dat psychosociale interventies niet of niet snel genoeg voldoende effect blijken te hebben en/of wanneer de angst zo hevig is dat het geïndiceerd is om tegelijkertijd te starten met psychosociale interventies en medicatie.

- Overweeg bij angst bij patiënten in de palliatieve fase met een korte levensverwachting (< 3 maanden) medicamenteuze behandeling met een benzodiazepine. In de keuze kunnen de werkingsduur, toedieningsweg en mogelijke bijwerkingen worden meegewogen.
 - lorazepam:
 - Startdosering 3dd 0,5 mg. op te hogen op geleide van het effect.
 - oxazepam:
 - Startdosering 3dd 10 mg. op te hogen op geleide van het effect.
 - Een ander middel in equivalente dosering (zie [tabel 2 Eigenschappen van benzodiazepine-agonisten](#)).
- Overweeg medicamenteuze behandeling met een SSRI (sertraline of (es)citalopram) of met mirtazapine bij angst in de palliatieve fase bij een levensverwachting langer dan 3 maanden en waarbij de psychosociale behandeling (zie module Psychosociale interventies) niet voldoende effect heeft. Om de last van de bijwerkingen te verminderen verdient het aanbeveling met een lage dosering te beginnen en op geleide van de bijwerkingen en het effect langzaam de dosering te verhogen. De bijwerkingen verminderen meestal snel.
 - citalopram:
 - Startdosering 1 dd 10-20 mg. afhankelijk van bijwerkingen en effect eventueel ophogen tot maximaal 40 mg
 - > 70 jaar maximaal 20 mg/dag
 - Kan ook in druppelvorm gegeven worden: 40 mg/ml of 2 mg per druppel. Vanwege hogere biologische beschikbaarheid de dosering met 20% verlagen.
 - escitalopram:
 - Startdosering 1dd 5-10 mg. afhankelijk van bijwerkingen en effect eventueel ophogen tot maximaal 20 mg/dag
 - Overweeg **niet** te geven > 70 jaar.
 - Kan ook in druppelvorm gegeven worden. Vanwege hogere biologische beschikbaarheid de dosering met 20% verlagen.
 - sertraline (tablet of drank):
 - Startdosering 1dd 25-50 mg p.o., afhankelijk van bijwerkingen en effect na 1-2 weken in stappen van 50 mg op te hogen tot maximaal 1dd 200 mg
 - mirtazapine:
 - Startdosering 1dd 7,5-15 mg p.o., afhankelijk van bijwerkingen en effect na 1-2 weken in stappen van 7,5 mg/dag op te hogen tot maximaal 1dd 45 mg
 - NB Bij lagere doseringen overheerst het sederende effect van mirtazapine, bij hogere doseringen (> 30 mg per dag) neemt de sederende werking af doordat de activerende werking van noradrenaline de sederende antihistaminerge werking gaat overheersen.
- Wees alert op interactieproblemen met andere medicatie. Een aantal van de SSRI's kunnen interactieproblemen geven in combinatie met andere gebruikte medicijnen op grond van beïnvloeding van het cytochroom P450-enzymstelsel in de lever.

Organisatie van zorg

- Gebruik, indien mogelijk, een individueel zorgplan dat voor iedereen toegankelijk en inzichtelijk is, bij voorkeur digitaal.
- Leg afspraken over beschikbaarheid en bereikbaarheid van zorgverleners voor patiënt en naasten vast in het individuele zorgplan.
- Realiseer, wanneer er meerdere zorgverleners betrokken zijn, dat er één regiebehandelaar wordt aangewezen. De regiebehandelaar of centrale zorgverlener is niet noodzakelijkerwijs een arts, al zal dat vaak wel het geval zijn. Afhankelijk van de omstandigheden en de zorgsector kan ook een zorgverlener van een andere beroepsgroep, bijvoorbeeld een physician-assistant, een verpleegkundig specialist, een verpleegkundige of een andere zorgverlener de rol vervullen. De regiebehandelaar ziet erop toe dat:
 - de continuïteit en de samenhang van de zorgverlening aan de patiënt wordt bewaakt en dat waar nodig een aanpassing van de gezamenlijke behandeling in gang wordt gezet;
 - er een adequate informatie-uitwisseling en voldoende overleg is tussen de bij de behandeling van de patiënt betrokken zorgverleners;
 - er één aanspreekpunt (centrale zorgverlener) voor de patiënt en diens naaste betrekking(en) is voor het tijdig beantwoorden van vragen over de behandeling

- Zorg ervoor dat op ieder moment in het ziekte-traject zowel in de eerste lijn als in de tweede lijn duidelijk is wie het eerste aanspreekpunt (centrale zorgverlener) voor de patiënt en diens naaste is, zowel voor het betreffende ziekte-traject als voor de dagelijkse algemene zorg
- Bespreek met de patiënt/naasten bij welke problemen welke zorgverlener geraadpleegd kan worden.
- Richt de zorg in conform de principes van modellen zoals matched care of collaborative care.
- Draag zorg voor een goede afstemming en overdracht tussen de verschillende zorgverleners, vooral tussen ziekenhuis, verpleeghuis, hospice, thuiszorg en huisarts.
- Zorg ervoor dat naasten van de patiënt weten hoe ze de zorgverleners kunnen bereiken als de angst niet onder controle te krijgen is.
- Overweeg deelname aan een multidisciplinaire bespreking, zoals
 - een PaTz bespreking in de eerste lijn;
 - een multidisciplinair overleg in de intramurale setting (ziekenhuis, verpleeghuis of elders);
 - in de regio in een oncologienetwerk (medisch technisch en/of voor zorg voor gevolgen van kanker).
- Overweeg laagdrempelig verwijzing naar professionals die ervaring hebben met palliatieve zorg en behandeling van angst:
 - Verpleegkundig specialist of physician assistant (bijv. palliatieve zorg/ oncologie/ neurologie);
 - Palliatieve (thuis)zorg
 - Praktijkondersteuner huisarts;
 - Psycholoog
 - Psychiater;
 - Psychiatrisch verpleegkundige/SPVer;
 - Geestelijk verzorger (<https://geestelijkeverzorging.nl>);
 - Maatschappelijk werker;
 - Kaderarts palliatieve zorg
 - Specialist ouderengeneeskunde (in eerste lijn of intramuraal) of klinisch geriater/internist ouderengeneeskunde (intramuraal);
 - Vaktherapeuten en paramedici (bijv. creatief therapeut of muziektherapeut, fysiotherapeut, ergotherapeut).
- Overweeg bij moeilijk behandelbare angst consultatie van een multidisciplinair consultatieteam palliatieve zorg: in de eerste en tweede lijn een multidisciplinair consultatieteam palliatieve zorg via stichting PZNL en in een instelling een multidisciplinair team palliatieve zorg (<https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/consultatie>).
- Maak desgewenst gebruik van de [Palliatieve Zorgzoeker](#) voor het vinden van professionals werkzaam in de palliatieve zorg, zoals bijvoorbeeld geestelijk verzorgers, mantelzorg ondersteuning, psychologen etc.

Links naar meer informatie

- [Themapagina op Palliaweb](#)
- [Patiënteninformatie op Overpalliatievezorg](#)
- [Beslisboom op Palliaguide](#)

Inleiding

Vastgesteld: 22-11-2022 Regiehouder: NVvP

Aanleiding

Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van Geneeskunde (KNMG) en Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) werken nauw samen om het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [IKNL/Palliactief 2017] te implementeren. Het meerjarenplan richtlijnen palliatieve zorg is hier onderdeel van. In het kader van dit meerjarenplan is de agendacommissie richtlijnen palliatieve zorg aangesteld voor het prioriteren van te reviseren richtlijnen. In de agendacommissie Richtlijnen palliatieve zorg is op 4 februari 2020 besloten dat de herziening van de richtlijn ‘Angst in de palliatieve fase’ in de tweede helft van 2020 zou starten.

Redenen voor noodzaak van revisie van de richtlijn:

- Hoge prevalentie van angst;
- Impact voor de patiënt (kwaliteit van leven / ziektebelasting);
- Nieuwe evidentie. De huidige richtlijn dateert uit 2008. Inmiddels is er nieuwe evidentie verschenen. Tevens wordt er met de herziening voor gezorgd dat de richtlijn volgens de laatste kwaliteitseisen voor richtlijnen wordt ontwikkeld (zie ook [Werkwijze](#));
- Aansluiting op herzieningen van andere kwaliteitstandaarden, zoals de [GGZ-standaard Angstklachten en angststoornissen](#) van de NVvP, de [NHG standaard Angst](#), en de [JGZ richtlijn Angst](#).

Er is voor gekozen om de richtlijnen Depressie in de palliatieve fase en Rouw in de palliatieve fase gelijktijdig te herzien voor optimale afstemming

Doel

Een richtlijn is een aanbeveling ter ondersteuning van de belangrijkste knelpunten uit de dagelijkse praktijk. Deze richtlijn is zoveel mogelijk gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en consensus. De richtlijn Angst in de palliatieve fase geeft aanbevelingen over begeleiding en behandeling van patiënten met angst in de palliatieve fase en beoogt hiermee de kwaliteit van de zorgverlening te verbeteren.

Doelpopulatie

Deze richtlijn is gericht op volwassenen (18 jaar en ouder) in de palliatieve fase met angst. Wanneer de palliatieve fase start, is afhankelijk van de onderliggende ziekte. Bij patiënten met kanker start de palliatieve fase als de kanker ongeneeslijk is (geworden). Bij ongeneeslijke ziektes die altijd leiden tot de dood (zoals ALS) start de palliatieve fase bij de diagnose. Bij kwetsbaarheid en bij chronische ziektes zoals COPD en hartfalen is de afloop minder zeker. Daarbij is de ‘surprise question’ als markering behulpzaam: ‘zou u verbaasd zijn als uw patiënt binnen een jaar is overleden?’ Bij het antwoord ‘nee’ wordt gemarkeerd dat de patiënt/cliënt mogelijk behoefte heeft of gaat krijgen aan palliatieve zorg.

De palliatieve fase kan qua duur variëren van dagen tot jaren, mede afhankelijk van de onderliggende aandoening. De geschatte levensverwachting bepaalt in hoge mate de keuzes bij diagnostiek en behandeling. Het is aan de behandelend arts om in samenspraak met de patiënt om deze keuzes te maken.

In deze richtlijn wordt niet uitvoerig ingegaan op angst bij patiënten met dementie. Hiervoor wordt verwezen naar de richtlijn probleemgedrag bij mensen met dementie, module Behandeling van angstig gedrag bij mensen met dementie (module Behandeling van angstig gedrag bij mensen met dementie).

Bij patiënten in de palliatieve fase met een langere levensverwachting waarbij de lichamelijke klachten niet erg op de voorgrond staan kan de [NHG-standaard Angst](#) of de [GGZ standaard Angstklachten en angststoornissen](#) geraadpleegd worden.

Doelgroep

Deze richtlijn is bestemd voor alle professionals die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met angst in de palliatieve fase zoals huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, klinisch geriater, artsen voor verstandelijk gehandicapten, psychiaters, overige medisch specialisten (o.a. cardiologen, internisten, longartsen, radiotherapeuten, revalidatieartsen, pijnspecialisten), verzorgenden, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, praktijkondersteuners huisarts, ergotherapeuten, fysiotherapeuten, psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, vaktherapeuten en IKNL-consulenten. De inhoud van de richtlijn is ook relevant voor zorgverleners in het maatschappelijke en sociale domein en vrijwilligers en hun coördinatoren

die werkzaam zijn in de palliatieve zorg. Indien in de richtlijn wordt gesproken over zorgverleners rondom mensen met angst, kunnen afhankelijk van de specifieke situatie van de patiënt alle bovengenoemde zorgverleners bedoeld worden.



Referenties



American Psychiatric Association (APA). Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM IV). Nederlandse vertaling van Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fourth Edition. Amsterdam: Boon; 1994.

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

Antunes B, Rodrigues PP, Higginson IJ, Ferreira PL. Determining the prevalence of palliative needs and exploring screening accuracy of depression and anxiety items of the integrated palliative care outcome scale - a multi-centre study. *BMC Palliat Care*. 2020 May 14;19(1):69.

van den Brekel L, van der Baan FH, Zweers D, Koldenhof JJ, Vos JBH, de Graeff A, Witteveen PO, Teunissen SCCM. Predicting Anxiety in Hospitalized Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Sep;60(3):522-530.e1.

Brown LF, Kroenke K, Theobald DE, Wu J, Tu W. The association of depression and anxiety with health-related quality of life in cancer patients with depression and/or pain. *Psychooncology*. 2010 Jul;19(7):734-41.

van Bruggen V, Ten Klooster P, Westerhof G, Vos J, de Kleine E, Bohlmeijer E, Glas G. The Existential Concerns Questionnaire (ECQ)-Development and Initial Validation of a New Existential Anxiety Scale in a Nonclinical and Clinical Sample. *J Clin Psychol*. 2017 Dec;73(12):1692-1703.

Bužgová R, Jarošová D, Hajnová E. Assessing anxiety and depression with respect to the quality of life in cancer in patients receiving palliative care. *Eur J Oncol Nurs*. 2015 Dec;19(6):667-72.

Chen D, Guo X, Zheng Z, Wei Q, Song W, Cao B, Huang R, Yang R, Shang H. Depression and anxiety in amyotrophic lateral sclerosis: correlations between the distress of patients and caregivers. *Muscle Nerve*. 2015 Mar;51(3):353-7.

Cully JA, Jimenez DE, Ledoux TA, Deswal A. Recognition and treatment of depression and anxiety symptoms in heart failure. *Prim Care Companion J Clin Psychiatry*. 2009;11(3):103-9.

Delgado-Guay M, Yennurajalingam S, Parsons HA, Palmer JL, Bruera E. Association between self-reported sleep disturbance and other symptoms in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2011; 41: 819-827.

Delgado-Guay M, Parsons HA, Li Z, Palmer JL, Bruera E. Symptom distress in advanced cancer patients with anxiety and depression in the palliative care setting. *Support Care Cancer*. 2009 May;17(5):573-9.

Gilbertson-White S, Aouizerat BE, Jahan T, Miaskowski C. A review of the literature on multiple symptoms, their predictors, and associated outcomes in patients with advanced cancer. *Palliat Support Care*. 2011; 9: 81-102.

GGZ standaarden. Zorgstandaard Angstklachten en angststoornissen. 2017.
<https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/angstklachten-en-angststoornissen>.

Hardin KA, Meyers F, Louie S. Integrating palliative care in severe chronic obstructive lung disease. *COPD*. 2008 Aug; 5(4):207-20.

Hofmann S, Hess S, Klein C, et al. Patients in palliative care—development of a predictive model for anxiety using routine data. *PLoS One*. 2017; 12: p. e0179415

IKNL/Palliatief. Kwaliteitskader Palliatieve Zorg NL. 2017.

Kangas M, Henry JL, Bryant RA. The course of psychological disorders in the 1st year after cancer diagnosis. *J Consult Clin Psychol*. 2005 Aug; 73(4):763-8.

- Kim GM, Kim SJ, Song SK, et al. Prevalence and prognostic implications of psychological distress in patients with gastric cancer. *BMC Cancer*. 2017; 17: 283.
- Kwak YT, Yang Y, Koo MS. Anxiety in Dementia. *Dement Neurocogn Disord*. 2017 Jun; 16(2): 33–39.
- Kolva E, Rosenfeld B, Pessin H, Breitbart W, Brescia R. Anxiety in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2011 Nov;42(5):691-701.
- Lammens C. iknl.nl/kanker-en-leven/zorgaanbod/pilot-aanpassingsstoornis [internet]. Beschikbaar op Pilot aanpassingsstoornis (iknl.nl). [Geopend op 17-08-2022].
- Mercadante S, Adile C, Ferrera P, et al. Sleep disturbances in advanced cancer patients admitted to a supportive/palliative care unit. *Support Care Cancer*. 2017; 25: 1301-1306.
- Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, Meader N. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *Lancet Oncol*. 2011 Feb; 12(2):160-74.
- Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, et al. Assessment of anxiety and depression in advanced cancer patients and their relationship with quality of life. *Qual Life Res*. 2005; 14: 1825-1833.
- Orde van Medisch Specialisten en de wetenschappelijke verenigingen. Medisch specialistische richtlijnen 2.0 2012 [internet]. Beschikbaar op (demedischspecialist.nl). [Geopend op 17-08-2022].
- Panagioti M, Scott C, Blakemore A, Coventry PA. Overview of the prevalence, impact, and management of depression and anxiety in chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. 2014 Nov 13;9:1289-306
- Rhondali W, Perceau E, Saltel P, Trillet-Lenoir V, Blay JY, Fournel-Federico C, Coulon JP, Tredan O, Terra JL, Matillon Y, Bruera E, Filbet M. Depression assessment by oncologists and palliative care physicians. *Palliat Support Care*. 2012 Dec; 10(4):255-63.
- Roth AJ, Massie MJ. Anxiety and its management in advanced cancer. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2007 Apr; 1(1):50-6.
- Rowbottom L, Chan S, Zhang L, McDonald R, Barnes E, Tsao M, Zaki P, Chow E. Impact of dyspnea on advanced cancer patients referred to a palliative radiotherapy clinic. *Support Care Cancer*. 2017 Sep; 25(9):2691-2696.
- Salvo N, Zeng L, Zhang L, Leung M, Khan L, Presutti R, Nguyen J, Holden L, Culleton S, Chow E. Frequency of reporting and predictive factors for anxiety and depression in patients with advanced cancer. *Clin Oncol (R Coll Radiol)*. 2012 Mar; 24(2):139-48
- Stiefel F, Razavi D. Common psychiatric disorders in cancer patients. II. Anxiety and acute confusional states. *Support Care Cancer*. 1994 Jul; 2(4):233-7.
- Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2007 Jul; 34(1):94-104.
- Traeger L, Greer JA, Fernandez-Robles C, Temel JS, Pirl WF. Evidence-based treatment of anxiety in patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2012 Apr 10; 30(11):1197-205.
- Trimbos 2016. Richtlijn Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker. www.Trimbos.nl.
- Yennurajalingam S, Palmer JL, Zhang T, Poulter V, Bruera E. Association between fatigue and other cancer-related symptoms in patients with advanced cancer *Support Care Cancer*. 2008; 16: 1125-1130.
- Zorginstituut Nederland. AQUA-Leidraad 2021 [internet]. Beschikbaar op [Aqua-Leidraad \(zorginzicht.nl\)](http://Aqua-Leidraad(zorginzicht.nl)). [Geopend 17-08-2022]
- Zweers D, de Graaf E, de Graeff A, Stellato RK, Witteveen PO, Teunissen SCCM. The predictive value of symptoms for anxiety in hospice inpatients with advanced cancer. *Palliat Support Care*. 2018 Oct;16(5):602-607.

Zweers D, de Graaf E, de Graeff A, et al. The predictive value of symptoms for anxiety in hospice in patients with advanced cancer. *Palliat Support Care*. 2018; 16: 602-60.

Werkwijze

Vastgesteld: 22-11-2022 Regiehouder: NVvP

De huidige methodiek van richtlijnontwikkeling van de richtlijnen voor de palliatieve zorg sluit aan bij de AQUA-Leidraad (voorheen de 'Leidraad voor kwaliteitsstandaarden') [Zorginstituut 2021] en 'Medisch-specialistische richtlijnen 2.0' [Orde van Medisch Specialisten en de wetenschappelijke verenigingen 2012]. In deze korte [animatie](#) wordt uitgelegd volgens welke stappen de herziening van een palliatieve zorg richtlijn verloopt.

De werkgroep is op 10 november 2020 voor de eerste keer bijeengekomen. Op basis van een door de werkgroepleden opgestelde enquête heeft een knelpuntenanalyse plaatsgevonden onder zorgverleners. Daarnaast heeft de Patiëntenfederatie diepte-interviews gehouden bij vijf patiënten en naasten. Na het versturen van de enquête hebben 210 zorgverleners de enquête volledig ingevuld (zie [Factsheet knelpuntenenquête Angst en Depressie in de palliatieve fase, maart 2021](#)). Naar aanleiding van de knelpunteninventarisatie is door de werkgroep de keuze gemaakt voor de volgende onderwerpen (modules):

- [Communicatie](#)
- [Preventie](#)
- [Signalering en diagnostiek](#)
- [Behandeling van oorzaken en beïnvloedende somatische factoren](#)
- [Psychosociale interventies](#)
- [Medicamenteuze behandeling](#)
- [Organisatie van zorg](#)

Voor iedere module werd uit de richtlijnwerkgroep een subgroep geformeerd. De modules over preventie, screening, psychosociale interventies en medicamenteuze behandeling zijn uitgewerkt volgens de evidence-based methodiek GRADE. Hierbij werden onderzoeksvragen opgesteld, die omgezet zijn in een PICO. PICO is een methodiek om de kernelementen uit de onderzoeksvraag te halen; deze vormen de basis voor de zoektermen en dus de literatuursearch.

P = Patiënt(en)

I = Interventie

C = Comparison

O = Outcome

Bij de beantwoording van deze onderzoeksvragen verzorgde een (externe) methodoloog het literatuuronderzoek. Dit betrof het systematisch zoeken naar literatuur, het kritisch beoordelen van de literatuur en het verwerken van de literatuur in evidence tabellen. Daarnaast werd door de methodoloog een concept literatuurbespreking met bijbehorende conclusies aangeleverd voor deze onderzoeksvragen. Vervolgens stelden de subgroepleden overwegingen en aanbevelingen op.

De consensus-based modules over communicatie, overige diagnostiek, behandeling van de oorzaken en organisatie van zorg werden ook onderbouwd met evidence. Deze is echter niet systematisch gezocht en/of beoordeeld, maar gebaseerd op literatuuronderzoek door de werkgroep.

De werkgroep heeft gedurende circa 17 maanden gewerkt aan de tekst van de conceptrichtlijn. Alle teksten zijn schriftelijk of tijdens plenaire of digitale bijeenkomsten besproken en na verwerking van de commentaren door de werkgroep geaccordeerd. Vervolgens is de conceptrichtlijn voorgelegd aan de klankbordgroep.

Na het verwerken van deze commentaren is de conceptrichtlijn op 4 april 2022 ter becommentariëring aangeboden aan alle voor de knelpuntenanalyse benaderde wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en landelijke en regionale werkgroepen en koepelorganisaties. Het commentaar geeft input vanuit het veld om de kwaliteit en de toepasbaarheid van de richtlijn te optimaliseren en landelijk draagvlak voor de richtlijn te genereren. Alle commentaren werden vervolgens beoordeeld en verwerkt door de richtlijnwerkgroep. Aan de commentatoren is teruggekoppeld wat met de reacties is gedaan.

De richtlijn is inhoudelijk vastgesteld op 22 september 2022. Tenslotte is de richtlijn ter autorisatie/accordering gestuurd naar de betrokken verenigingen/instanties. De richtlijn is goedgekeurd op 22 november 2022.

Samenstelling van de werkgroep

Alle werkgroep- en klankbordleden zijn afgevaardigd namens wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en hebben daarmee het mandaat voor hun inbreng. Bij de samenstelling van de werkgroep (zie [bijlage Samenstelling werkgroep](#)) is geprobeerd rekening te houden met landelijke spreiding en vertegenwoordiging van de verschillende verenigingen/disciplines. Het patiëntperspectief is vertegenwoordigd door de Patiëntenfederatie Nederland in de werkgroep en afvaardiging van de Parkinson

Verenging MS Vereniging en het Longfonds als klankbordleden.

Leeswijzer

Iedere module of paragraaf start met de uitgangsvraag en de bijbehorende aanbevelingen.

In de tabel hieronder (tabel 1) is weergegeven wat een sterke en een zwakke aanbeveling inhoudt.

Tabel 1 Sterkte van de aanbeveling

Gradering van aanbeveling	Betekenis	Voorkeursformulering
Sterke aanbeveling voor	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie kiezen.	Gebiedende wijs (Geef de patiënt ..., Adviseer ...)
Zwakke aanbeveling voor	De voordelen zijn groter dan de nadelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie kiezen.	Overweeg [interventie], bespreek de voor- en nadelen.
Neutraal	...	...
Zwakke aanbeveling tegen	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor een meerderheid van de patiënten, maar niet voor iedereen. De meerderheid van geïnformeerde patiënten zal waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Wees terughoudend met [interventie], bespreek de voor- en nadelen.
Sterke aanbeveling tegen	De nadelen zijn groter dan de voordelen voor bijna alle patiënten. Alle of nagenoeg alle geïnformeerde patiënten zullen waarschijnlijk deze optie niet kiezen.	Gebiedende wijs (Geef niet ..., ontraden, niet aanbevelen)

Een uitgebreide uitleg van de graderingen vindt u in [bijlage Methode](#). Bij de modules waar op systematische wijze naar literatuur is gezocht volgt de literatuurbespreking. Hierin worden de methode van het literatuuronderzoek, de resultaten, de kwaliteit van het bewijs en de conclusies weergegeven. Elke module eindigt met de overwegingen.

Begripsbepaling

Vastgesteld: 22-11-2022 Regiehouder: NVvP

Angst komt veel voor bij patiënten in de palliatieve fase. Het kan een normale reactie zijn op de onzekerheden en ingrijpende veranderingen die het gevolg zijn van een ziekte die niet meer kan genezen. Angst kan een prikkel zijn tot adequaat handelen in bedreigende situaties om de veiligheid te herstellen. Maar angst bij het moeten leven met een ongeneeslijke ziekte kan ook een symptoom zijn dat de kwaliteit van leven aantast en die specifieke aandacht van de behandelaren vraagt [Brown 2010, Bužgová 2015].

Angst in de laatste levensfase kan verschillende dimensies hebben. Patiënten zelf gebruiken niet zo vaak de term angst, maar noemen termen als: “bezorgd”, “gespannen”, “bang”, “zenuwachtig”, “eng”. Angst gaat vaak gepaard met lichamelijke verschijnselen zoals een verhoogde hartslag en bloeddruk, hartkloppingen, duizeligheid, droge mond, pijn in de borst, misselijkheid, kortademigheid en hoofdpijn. Echter, deze verschijnselen kunnen ook passen bij somatische aandoeningen of bijwerkingen zijn van medicatie. Hierdoor is angst in de palliatieve fase soms lastig te herkennen. Angst kan ook samengaan met sombere gevoelens, waardoor het onderscheid met depressieve klachten niet altijd goed te maken is.

Angst kan gericht zijn op lijden dat plaatsvindt en op te verwachten lijden. Het lijden kan bijvoorbeeld pijn en benauwdheid zijn, maar ook verlies van autonomie of waardigheid. Vaak veroorzaakt onzekerheid voor het onbekende gevoelens van angst. Angst kan ook tot uitdrukking komen in belangrijke sociale relaties: zorgen over de nabestaanden, angst om dierbaren financieel niet goed achter te laten, angst om te stinken uit (oncologische) wonden, angst om te kort te schieten in de sociale rol als (seksuele) partner, vader of moeder. Angst kan ook tot uiting komen in de vorm van ontkenning, bijvoorbeeld wanneer de onderwerpen ‘dood’ en ‘ziekte’ vermeden worden, op niet realistische wijze vastgehouden wordt aan werk en voortgang van de dagelijkse gang van zaken en/of te positieve informatie gegeven wordt aan zorgverleners. Ook kan angst ontstaan vanuit existentiële vragen. Existentiële angst ontstaat meestal in perioden van grote verandering, bijvoorbeeld bij het aanbreken van een nieuwe levensfase. Wanneer een patiënt zich gaat realiseren dat genezing niet meer mogelijk is en de laatste fase van het leven is begonnen kan dit leiden tot existentiële angst. Hierbij kan een diep gevoel van twijfel ontstaan over de zin van het leven en preoccupatie met al het onbekende wat kan komen. Existentiële angst is een uiting van ultieme zorgen over de dood en wat er na de dood kan gebeuren, zinloosheid van het leven en fundamentele eenzaamheid.

De werkgroep van deze richtlijn heeft voor angst in de palliatieve fase gekozen voor de volgende definitie:

“Angst is een beklemmende, onaangename emotionele toestand die wordt opgeroepen als zich een verandering voordoet in het leven die als ontregelend, onbekend of bedreigend voor het eigen welbevinden of het leven wordt ervaren. Wanneer duidelijk is geworden dat genezing niet meer mogelijk is en de dood in zicht komt, gaan de ingrijpende veranderingen, onzekerheden en existentiële vragen vaak gepaard met zorgen en gevoelens van spanning, die zich zowel fysiek als emotioneel kunnen uiten.”

Afbakening

Vastgesteld: 22-11-2022 Regiehouder: NVvP

Zoals in de [begripsbepaling](#) beschreven is, is angst in de palliatieve fase een breed begrip met uiteenlopende uitingsvormen en dimensies, verweven en overlappend met andere symptomen die het gevolg zijn van de somatische aandoening.

In deze richtlijn ligt het zwaartepunt op angst als symptoom bij een ongeneeslijke ziekte en niet op angststoornissen. Angst als symptoom kan samengaan en/of overlappen met bijvoorbeeld kortademigheid, slaapstoornissen, depressieve klachten, agitatie, pijn en lichamelijke equivalenten zoals trillen, zweten, hartkloppingen.

Ten opzichte van de angststoornissen zijn er zowel overeenkomsten als verschillen met het symptoom angst in de palliatieve fase. Volgens de DSM-5 hebben angststoornissen met elkaar gemeen dat er sprake is van overmatige angst en vrees en bijbehorende gedragsstoornissen [American Psychiatric Association 2014]. Vrees is de emotionele respons op een werkelijke of waargenomen naderende dreiging. Angst is anticiperen op een dreiging in de toekomst. Kenmerk van een angststoornis is dat deze buitenproportioneel is in verhouding tot de ontwikkelingsfase en daar zit precies het verschil met angst bij patiënten in de palliatieve fase. Het symptoom angst is meestal niet buitenproportioneel maar passend bij de onzekerheid, de ziekte en het perspectief van de dood, zoals pijn in de palliatieve fase een symptoom kan zijn waar behandeling voor nodig is. Er is een duidelijke stressor voor angst in de palliatieve fase en daarmee ligt deze dichtbij of overlapt deze met de DSM-5-diagnose aanpassingsstoornis met angst, omdat deze in de categorie trauma- en stressorgerelateerde stoornissen valt. Dit in tegenstelling tot de andere diagnostische categorieën, waar geen etiologische factoren zijn benoemd. Echter, de toepassing van de DSM-5 criteria van de aanpassingsstoornis met angst stuit bij patiënten met een lichamelijke ziekte zowel in de praktijk als voor wetenschappelijk onderzoek op bezwaren en beperkingen. Eén van de criteria is een “duidelijke lijdensdruk die niet in verhouding staat met de ernst of de intensiteit van de stressor”. Omdat er geen objectieve maat is voor lijdensdruk, is dit criterium per definitie subjectief. Ook het criterium significante beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren is niet bruikbaar, omdat deze beperkingen meestal veroorzaakt worden door de lichamelijke ziekte en/of de behandeling [Trimbos 2016]. Daarom is het model met het trias “Stressor – Verminderde Veerkracht – Symptomen” ontwikkeld (tabel 1). Het intakegesprek wordt gevoerd aan de hand van dit schema. De diagnose aanpassingsstoornis wordt gesteld wanneer er sprake is van klachten en symptomen die het gevolg blijken te zijn van verminderde veerkracht ten gevolge van de stressoren. Het behandelplan wordt samen met de patiënt opgesteld op basis van de uitkomsten van dit gesprek. De toepassing van dit model is onderzocht in een pilot (<https://iknl.nl/kanker-en-leven/zorgaanbod/pilot-aanpassingsstoornis>) en blijkt in de praktijk zeer bruikbaar [Lammens 2021].

Tabel 1 Pijlers van de aanpassingsstoornis

Ziektefasen	Stressoren	Veerkracht	Symptomen
Acuut, chronisch of palliatief	a. somatisch b. psychisch en existentieel c. sociaal	a. lichamelijk b. autonomie c. sociale steun d. zingeving	Klachten en symptomen

Hoewel angst in de palliatieve fase zelden een angststoornis is, kunnen er wel symptomen voorkomen zoals die bij de angststoornissen zijn beschreven. De in de DSM-5 beschreven angststoornissen zijn: separatie-angststoornis, selectief mutisme, specifieke fobie, sociale angststoornis, paniekstoornis, agorafobie, gegeneraliseerde angststoornis, angststoornis door een middel/medicatie, angststoornis door een somatische aandoening, andere gespecificeerde angststoornis en ongespecificeerde angststoornis [American Psychiatric Association 2014]. In de volgende alinea's worden de criteria van een aantal DSM-5 diagnoses besproken vanuit het gezichtspunt van angst in de palliatieve fase.

De separatie-angststoornis kenmerkt zich door een excessieve angst of vrees om gescheiden te worden van diegenen aan wie de betrokkene gehecht is. De overeenkomst met patiënten in de palliatieve fase is dat deze het vaak erg moeilijk hebben met het komende afscheid van hun dierbaren en daar bang voor zijn. Het verschil is de proportionaliteit en het persisterend aanwezig zijn van de excessieve angst voor scheiding bij de separatie-angststoornis, zich bijvoorbeeld uitend in niet alleen willen zijn of niet naar buiten te willen. Deze angst is niet a priori gerelateerd aan een in de realiteit te verwachten scheiding, in tegenstelling tot de angst van de patiënten in de palliatieve fase die daadwerkelijk afscheid moeten nemen.

Een paniekaanval is een plotselinge golf van intense angst of intens onbehagen die binnen enkele minuten een piek bereikt, en die gepaard gaat met symptomen als hartkloppingen, transpireren, trillen, ademnood, pijn, misselijkheid, duizeligheid, parethesieën,

derealisatie en/of de vrees om zelfbeheersing te verliezen of dood te gaan. Een paniekstoornis is de combinatie van recidiverende paniekaanvallen en minstens een maand preoccupatie met de paniekaanval en/of significante maladaptieve gedragsverandering samenhangend met de aanvallen. Patiënten in de palliatieve fase kunnen in paniek raken en lijden aan bovengenoemde symptomen zonder dat er voldaan wordt aan alle criteria van de paniekstoornis.

De gegeneraliseerde angststoornis wordt in de DSM-5 omschreven als excessieve angst en bezorgdheid die gedurende minstens zes maanden vaker wel dan niet aanwezig zijn en betrekking hebben op gebeurtenissen of activiteiten. Deze angst en bezorgdheid gaan gepaard met rusteloosheid, vermoeidheid, concentratiestoornis, prikkelbaarheid, spierspanning en/of slaapstoornis. Ook hier zijn weer overeenkomsten en verschillen met angst in de palliatieve fase: de genoemde symptomen kunnen zeker voorkomen bij patiënten in de palliatieve fase, maar aan de criteria van frequentie en duur voor een gegeneraliseerd angststoornis wordt veelal niet voldaan.

Bij patiënten met angst in de palliatieve fase moet altijd onderzocht worden of deze angst veroorzaakt wordt door een middel of medicatie, zoals opioïden, corticosteroïden, bronchodilaterende medicatie en/of alcohol, door onttrekking van (genees)middelen (bijv. opioïden, corticosteroïden of alcohol) of door somatische factoren zoals dyspnoe, pijn, endocriene stoornissen en/of metabole ontregeling (zie [Oorzakelijke en beïnvloedende factoren](#)). De DSM-5 diagnose angststoornis door een middel/medicatie, of angststoornis door een somatische aandoening kan dan deels of geheel van toepassing zijn.

De gespecificeerde en de ongespecificeerde angststoornissen zijn restcategorieën waarbij symptomen die kenmerkend zijn voor een angststoornis klinisch significante lijdensdruk of beperkingen veroorzaken in het sociale of beroepsmatige functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen, maar niet volledig voldoen aan de criteria voor een van de stoornissen in de categorie angststoornissen. Angst in de palliatieve fase kan binnen deze twee categorieën vallen. Het verschil tussen de gespecificeerde en de ongespecificeerde angststoornissen met een aanpassingsstoornis met angst is niet goed te maken. Gezien de evidente relatie met een stressor en de bestaande richtlijn voor behandeling verdienen de diagnoses aanpassingsstoornis of andere gespecificeerde of ongespecificeerde trauma-of stressorgerelateerde stoornis de voorkeur wanneer er redenen zijn om angst bij een patiënt in de palliatieve fase in een DSM-5 categorie onder te brengen.

In de literatuur wordt het onderscheid tussen angst in de palliatieve fase en angststoornissen meestal niet gemaakt. De bij deze doelgroep gebruikte instrumenten zoals de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), het Utrecht Symptoom Dagboek (USD) en de Rotterdam Symptom Checklist meten de mate van angst, maar niet de specifieke angststoornissen.

In de praktijk zal de ernst, het waarneembaar zijn van buitenproportionele angst, de ‘rode vlag’ zijn voor behandelaren om aan een angststoornis te denken en nadere diagnostiek te verrichten.

Een specifieke groep patiënten wordt gevormd door patiënten die al voor de ziekte leden aan een angststoornis. Bij deze patiënten was eerder in hun leven al sprake van angst die voldeed aan de criteria van een angststoornis, waarvoor zij mogelijk ook al eerder behandeld zijn. Er is weinig bekend over het beloop en/of ontstaan van een angststoornis bij patiënten in de palliatieve fase. Het lijkt erop dat er veelal sprake is van reactivering van een bestaande stoornis [Kangas 2015]. Van belang is dat een bestaande behandeling gecontinueerd wordt en/of geïntegreerd in het totale behandelplan in de palliatieve fase. Voor deze groep verwijzen we naar de [zorgstandaard Angstklachten en angststoornissen](#).

In het vervolg van deze richtlijn gebruiken we het begrip angst in de palliatieve fase zoals gedefinieerd volgens de werkgroep. Angststoornissen komen in de richtlijn verder niet aan bod.

Naast aandacht voor de patiënt is het ook van cruciaal belang om oog te hebben voor en ondersteuning te bieden aan naasten. Voor deze groep verwijzen we naar [Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase - Palliaweb](#).

Prevalentie

Vastgesteld: 22-11-2022 Regiehouder: NVvP

De prevalentiecijfers voor angst in de palliatieve fase lopen zeer uiteen. De verklaring hiervoor is o.a. dat angst wordt gemeten met verschillende meetinstrumenten en afkapwaarden en het al dan niet includeren van angststoornissen. Daarnaast worden er verschillende concepten van angst gemeten waardoor een precieze prevalentie niet valt te geven. Daarbij komt dat in de DSM-5 angststoornissen op een andere manier zijn gedefinieerd dan in de DSM IV [American Psychiatric Association 2014 en 1994].

In een studie naar angst bij patiënten met een ongeneeslijke ziekte werd een prevalentie van 24% gevonden [Antunes 2020]. Angst werd gevonden bij 22-65% van de patiënten met kanker in de palliatieve fase [Delgado-Guay 2009, Salvo 2012, Kolva 2011]. In een systematische review naar symptoomprevalentie bij patiënten met kanker in de palliatieve fase werd een percentage van 30% gevonden [Teunissen 2007].

Angst bij patiënten met COPD werd vastgesteld bij 40-90% [Panagioti 2017, Hardin 2008], bij patiënten met ALS bij 68% [Chen 2015] en bij patiënten met hartfalen bij 25% [Cully 2009].

In een meta-analyse van zes studies werd geen verschil gevonden tussen de prevalentie van angststoornissen (diagnose gesteld volgens DSM-IV criteria) bij patiënten in de palliatieve fase (9,6%) ten opzichte van de prevalentie bij oncologische patiënten in de niet-palliatieve setting (10,3%) [Mitchell 2011]. De prevalentie van angststoornissen in de algemene bevolking bij volwassenen boven de 18 jaar in Nederland wordt geschat op 10% [Zorgstandaard Angstklachten en angststoornissen 2017]. Dit lijkt erop te wijzen dat angststoornissen volgens de criteria van de DSM-IV in de palliatieve fase niet vaker voorkomen dan bij oncologische patiënten in de niet-palliatieve setting en bij lichamelijk gezonde volwassenen. Als angst gemeten wordt met screeningsinstrumenten worden hogere percentages gerapporteerd, maar hierbij is niet gedifferentieerd tussen angst als symptoom of een angststoornis.

Bij patiënten met dementie komt angst vaak voor. De literatuur beschrijft een prevalentie van 8% tot 71% van de populatie [Kwak 2017]. Het grote verschil in deze percentages hangt samen met de verschillende vormen van dementie. Angst komt significant vaker voor bij patiënten met vasculaire dementie en frontotemporale dementie dan bij patiënten met de ziekte van Alzheimer.

Oorzakelijke en beïnvloedende factoren

Vastgesteld: 22-11-2022 Regiehouder: NVvP

Inzicht in de onderliggende oorzaken en beïnvloedende factoren is essentieel om gerichte interventies in te kunnen zetten om angst te verminderen.

Oorzaken

Onderliggende oorzaken van angst kunnen globaal in drie types worden onderverdeeld:

- Situationele angst, inclusief existentiële angst;
- Angst door somatische klachten of aandoeningen en/of een middel of medicatie;
- Angststoornissen.

Situationele angst

Dit betreft angst veroorzaakt door situaties zoals een ongeneeslijke ziekte. Situationele angst is vaak invoelbaar en begrijpelijk en wordt vaak als “normale angst” bestempeld. Ondanks dat deze angst normaal en invoelbaar kan zijn, dient dit de zorgverlener er niet van te weerhouden hier aandacht aan te besteden. Ook langdurige “normale angst” kan de kwaliteit van leven en sterven ernstig verstoren. Situationele angst wordt vaak versterkt door onrealistische gedachten over de ziekte, behandeling en wat er komen gaat. Denk bijvoorbeeld aan angst om te stikken wat maar zelden voorkomt, maar het gevoel of de gedachte dat dat zou kunnen is zeer beangstigend. Het is goed om te beseffen dat de naderende dood niet de meest frequente bron van angst betreft maar dat zorgen over komend lijden, zoals pijn, benauwdheid, misselijkheid en zorgen over afhankelijkheid en verlies van waardigheid vaak de onderliggende oorzaken van angst in de palliatieve fase zijn.

In de palliatieve fase kunnen patiënten bedreigingen ervaren die te maken hebben met existentiële aspecten van het menselijk bestaan, zoals twijfels over de zin van het leven, schuld en spijt, fundamentele eenzaamheid, de angst te verdwijnen en het kwijtraken van de grip op ‘wie je bent’ [van Bruggen 2017]. Deze bedreigingen kunnen gevoelens van (existentiële) angst veroorzaken. Deze angst is verweven met de andere dimensies in de palliatieve fase, zoals terugtrekken uit sociale contacten. De reden hiertoe kan schaamte voor lichamelijke achteruitgang zijn, bijvoorbeeld bij riekende oncologische wonden of ernstige vermagering bij het anorexia/cachexiesyndroom. Dit kan leiden tot het gevoel van verlies van identiteit, bijvoorbeeld in de rol van (seksuele) partner, vader of moeder, omdat het niet meer lukt die rol zoals voorheen te vervullen door vermoeidheid, benauwdheid of pijn en toenemende afhankelijkheid. Het besef van de onvermijdelijkheid van de naderende dood terwijl alle dierbaren door zullen leven kan leiden tot gevoelens van fundamentele eenzaamheid die gepaard gaat met angst.

Angst door somatische klachten of aandoeningen en/of een middel of medicatie

Verschillende somatische factoren kunnen angst veroorzaken [Traeger 2012, Roth 2007] en of onderhouden:

- symptomen (m.n. pijn, dyspneu, vermoeidheid, slaapstoornissen, misselijkheid, hartkloppingen, pijn op de borst, koorts), die niet onder controle zijn;
- electrolytstoornissen m.n. hypercalciëmie en hyponatriëmie;
- endocriene stoornissen, m.n. hyperthyreoïdie en hypercortisolisme;
- hersentumoren of hersenmetastasen;
- delier;
- onttrekkingsverschijnselen (nicotine, alcohol, drugs);
- afbouwen, staken of aanpassen van medicatie:
 - corticosteroïden;
 - opioïden;
 - bronchodilatoren (theofylline, bèta-adrenerge agonisten (fenoterol, salbutamol, terbutaline));
 - stimulantia/antidepressiva (methylenfendaat, MAO-remmers, SSRI's);
 - benzodiazepinen (paradoxe reactie);
 - bètablokkers;
 - androgenen;
 - anti-Parkinsonmiddelen: methyldopa, levodopa en dopamineantagonisten: angst als gevolg van hallucinaties en/of akathisie (= bewegingsonrust). Ook de wearing-off (voelen dat de verbeteringen niet blijven aanhouden totdat de volgende dosis medicatie begint te werken) kan leiden tot angst.

- middelen met extrapiramidale bijwerkingen (rigiditeit en/of akathisie): metoclopramide, alizapride, haloperidol, prochlorperazine en levomepromazine.

Angststoornissen

Angststoornissen komen in de palliatieve fase veel minder voor dan angst als symptoom. Er bevindt zich echter een grijs gebied tussen angst en een angststoornis volgens de DSM-5 criteria (zie [Prevalentie](#)). Angststoornissen zijn veelal ontstaan voordat de diagnose van een ongeneeslijke ziekte is gesteld [Stiefel 1994]. Deze kunnen wel gereactiveerd worden door die ongeneeslijke ziekte, de behandeling en door aspecten van medische zorg zoals prikken en kleine ruimtes [Kangas 2005].

Beïnvloedende factoren

De volgende factoren kunnen angst in de palliatieve fase beïnvloeden:

- Posttraumatische stressstoornis in de voorgeschiedenis, vermijdende coping strategie, sociale isolatie en dissociatieve symptomen kunnen angst versterken.
- De literatuur is niet eenduidig over leeftijd, geslacht en sociale steun als risicofactoren voor het optreden van angst. Toch lijkt het merendeel van de studies te ondersteunen dat vrouwen vaker angstig zijn dan mannen en jongere patiënten vaker angstig zijn dan ouderen [Salvo 2012; Hoffman 2017; Kim 2017; Mistakidou 2005]. Patiënten met gebrekkige sociale steun en patiënten met kinderen die van hen afhankelijk zijn lijken vaker angstig te zijn [Kolva 2011].
- Symptoomlast is eveneens een belangrijke bijdragende factor voor het ervaren van angst. Ondanks dat de verschillende studies niet allemaal tot dezelfde conclusie komen, is er enig bewijs dat pijn, somberheid, vermoeidheid, benauwdheid, misselijkheid, sufheid en slaapproblemen het risico op angst significant vergroten [van den Brekel 2020, Salvo 2012, Kolva 2011, Kim 2017; Hofman 2017; Teunissen 2007; Mercadante 2017; Delgado-Guay 2011; Yennurajalingam 2008; Zweers 2018; Mystakidou 2005; Rowbottom 2017; Rhondali 2012; Gilbertsen-White 2011]. Vaak is er sprake van een wederkerige beïnvloeding zoals bij angst en benauwdheid. Benauwdheid geeft angst, maar kan ook optreden als uiting van angst. Inzicht in de totale symptoomlast in relatie tot angst is dus essentieel voor de juiste behandeling.
- Angst lijkt vaker voor te komen in de fase van symptoomgerichte palliatie dan in de ziektegerichte en de terminale fase [van den Brekel 2020]. Angst komt vaak voor bij patiënten met dementie. Dit beïnvloedt hun kwaliteit van leven in negatieve zin, zelfs na correctie voor depressie. Angst in de context van dementie kan zich anders uiten. Daardoor is het niet eenvoudig om angst betrouwbaar te identificeren en te kwantificeren. Bovendien kan het differentiëren tussen angst en depressie en/of dementie ook lastig zijn. Angst komt vaker voor bij patiënten met vasculaire, frontotemporale en Parkinson-dementie dan bij de ziekte van Alzheimer. Hoe sterker patiënten met dementie beseft hebben van hun ziekte, hoe groter hun kans op angstklachten. Zie verder [richtlijn probleemgedrag bij mensen met dementie, module Behandeling van angstig gedrag bij mensen met dementie](#).

Communicatie

Vastgesteld: 22-11-2022 Regiehouder: NVvP

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Wat zijn voorwaarden voor goede communicatie met patiënten met depressie of angst in de palliatieve fase en met hun naasten en/of mantelzorgers?

NB Dit is een gecombineerde uitgangsvraag van zowel de richtlijn depressie als de richtlijn angst. Daarom wordt gerapporteerd over zowel depressie als angst.

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

- Gebruik patiëntgerichte communicatie ter preventie en/of vermindering van angst en depressie, door aandacht te besteden aan wie de patiënt is en wat deze ervaart op het gebied van lichamelijke klachten, gevoelens, emoties, normen en verwachtingen, zorgen en behoeften.
 - Overweeg het gebruik van een gespreksmodel zoals de [AAA-checklist](#), het BELIEF model of het [NURSE model](#) als handvat voor patiëntgerichte communicatie.
 - Let op de non-verbale signalen van de patiënt en de naasten en/of mantelzorgers en op de eigen non-verbale communicatie. Laat regelmatig stiltes vallen in een gesprek, bijvoorbeeld bij het bespreken van emotionele onderwerpen.
- Pas de communicatiestijl aan de patiënt aan, houd daarbij rekening met eventuele beperkingen (zoals verminderde gehoorfunctie, visuele functie en taalbegrip).
 - Maak zoveel mogelijk gebruik van een empathische, exploratieve communicatiestijl, met erkennende en steunende bewoordingen, waarbij interesse getoond wordt, vragen gesteld worden, geluisterd wordt naar wat de patiënt op dat moment wil vertellen en stukjes hiervan worden herhaald.
 - Overweeg een directief-empathische stijl waarin meer structuur en advies wordt gegeven, als de patiënt erg angstig, depressief of wanhopig is en als er behandelkeuzen gemaakt moeten worden.
- Geef eerlijke en duidelijke informatie over het ziektebeeld, waarbij de informatie is afgestemd op wat de patiënt op dat moment wil en kan horen en waarbij ruimte geboden wordt voor vragen over het toekomstperspectief, maar gerespecteerd wordt als deze niet gesteld worden.
 - Gebruik eenvoudige, begrijpelijke taal.
 - Gebruik de [terugvraagmethode](#) om te controleren of de persoon de informatie begrepen heeft.
- Betrek de naasten en/of mantelzorgers bij zorgplanning en uitvoering van de zorg, om te bepalen wat nodig is voor het comfort en optimaal welbevinden van de patiënt. Zorg er daarbij voor dat de naasten en/of mantelzorgers ondersteund worden in hun lichamelijke, emotionele en informatiebehoeften. Voor handvatten kijk op [Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase \(palliaweb.nl\)](#).
- Maak waar mogelijk gebruik van o.a. interculturele consulenten, geestelijk verzorgers en professionele (gebaren)tolken, om te ondersteunen bij gesprekken waarbij een verschil in taal, cultuur, levensbeschouwing en bijbehorende normen en verwachtingen wordt ervaren.



Referenties



Alam S, Hannon B, Zimmermann C. Palliative Care for Family Caregivers. J Clin Oncol. 2020 Mar 20;38(9):926-936.

Cain CL, Surbone A, Elk R, Kagawa-Singer M. Culture and Palliative Care: Preferences, Communication, Meaning and Mutual Decision Making. J Pain Symptom Manage. 2018 May;55(5):1408-1419.

- Chen M, Gong J, Cao Q, Luo X, Li J, Li Q. A literature review of the relationship between dyadic coping and dyadic outcomes in cancer couples. *Eur J Oncol Nurs*. 2021 Oct;54:102035.
- Dahlin C, ed. *The Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. 3rd ed. Pittsburgh, PA: National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2013.
- Dean M, Street Jr RL. *Textbook of Palliative Care Communication*. New York: Oxford University Press, Incorporated, 2015. Chapter 29, Patient-Centred Communication, p. 238-45.
- Dobbie AE, Medrano M, Tysinger J, Olney C. The BELIEF Instrument: a preclinical teaching tool to elicit patients' health beliefs. *Fam Med*. 2003 May;35(5):316-9.
- van Els H, Knipscheer J. Cognitieve gedragstherapie bij allochtonen: een cultuursensitieve benadering. *Tijdschrift voor Gedragstherapie*, 2015 Mar, 48(1):2-29.
- Engel M, Kars M. [Kennissynthese Palliatieve Zorg 'Effectieve communicatie tussen zorgverleners, patiënten en hun naasten' Eindverslag](#) 2021.
- GGZ standaarden. Generieke module Diversiteit. 2020. <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/diversiteit>.
- Hoffstädt H, Stouthard J, Meijers MC, Westendorp J, Henselmans I, Spreuvenberg P, de Jong P, van Dulmen S, van Vliet LM. Patients' and Clinicians' Perceptions of Clinician-Expressed Empathy in Advanced Cancer Consultations and Associations with Patient Outcomes. *Palliat Med Rep*. 2020 Jun 11;1(1):76-83.
- IKNL/Palliatief. *Kwaliteitskader Palliatieve Zorg* 2017.
- Jacobs JM, Shaffer KM, Nipp RD, Fishbein JN, MacDonald J, El-Jawahri A, Pirl WF, Jackson VA, Park ER, Temel JS, Greer JA. Distress is Interdependent in Patients and Caregivers with Newly Diagnosed Incurable Cancers. *Ann Behav Med*. 2017 Aug;51(4):519-531.
- Kirk TW, Coyle N, Doolittle M. *Textbook of Palliative Care Communication*. New York: Oxford University Press, Incorporated, 2015. Chapter 5, Communication Ethics, p. 27-34.
- Lelorain S, Brédart A, Dolbeault S, Sultan S. A systematic review of the associations between empathy measures and patient outcomes in cancer care. *Psychooncology*. 2012 Dec;21(12):1255-64.
- Mistiaen P, Francke AL, Graaff FM de, Muijsenbergh METC van de. *Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond*. Utrecht: NIVEL, 2011. <https://www.pharos.nl/kennisbank/palliatieve-zorg-aan-mensen-met-een-niet-westerse-achtergrond/>
- Omlion-Hodges LM, Swords NM. Communication that heals: mindful communication practices from palliative care leaders. *Health Commun*. 2016;31(3):328-35.
- Ormel J, Os TWP van, Brink HRS van den, Meer K van der. Behandeling van depressie in de huisartsenpraktijk. *Huisarts en Wetenschap*, 2005, 48(3): 833-840.
- Van Os, van den Brink HRS, Ormel J. Behandeling van depressie in de huisartsenpraktijk. *De dokter als medicijn*. *Huisarts en Wetenschap*, 2005, 48(3): 95-101.
- Palos GR. Cultural Considerations in Palliative Care and Serious Illness. In: *Textbook of Palliative Care Communication*. New York: Oxford University Press, Incorporated, 2015. Chapter 19, , p. 153-60.
- Ragan SL. Overview of Communication. In: *Textbook of Palliative Care Communication*. New York: Oxford University Press, Incorporated, 2015, Chapter 1, , p. 1-9.
- Slort, W., Pype, P., Deveugele, M. Communiceren met palliatieve patiënten. *Huisarts & wetenschap* 2011, 54:614-617.
- Slort W, Wapenaar J. *Met het einde in zicht- Communiceren in de palliatieve zorg*. Amsterdam: LannooCampus, 2019.
- Smith RC. *Patient-centered interviewing: an evidence-based method*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2002.

Suurmond J, Lanting K, Voogd X de, Oueslati R, Boland G, Muijsenbergh M van den. Twelve tips to teach culturally sensitive palliative care, *Medical Teacher*, 2021, 43(7):845-850.

van Vliet LM, Meijers MC, van Dulmen S, van der Wall E, Plum N, Stouthard J, Francke AL. Addressing challenges in information-provision: a qualitative study among oncologists and women with advanced breast cancer. *BMC Palliat Care*. 2021 Sep 14;20(1):142.

Velden NCA van der, Meijers MC, Han PKJ, van Laarhoven HWM, Smets EMA, Henselmans I. The Effect of Prognostic Communication on Patient Outcomes in Palliative Cancer Care: a Systematic Review. *Curr Treat Options Oncol*. 2020 Apr 23;21(5):40.

Visser LNC, Schepers S, Tollenaar MS, de Haes HCJM, Smets EMA. Patients' and oncologists' views on how oncologists may best address patients' emotions during consultations: An interview study. *Patient Educ Couns*. 2018 Jul;101(7):1223-1231.

Westendorp J, Evers AWM, Stouthard JML, Budding J, van der Wall E, Plum NMF, Velting M, Francke AL, van Dulmen S, Olde Hartman TC, Van Vliet LM. Mind your words: Oncologists' communication that potentially harms patients with advanced cancer: A survey on patient perspectives. *Cancer*. 2022 Mar 1;128(5):1133-1140.

Wieczorek SM. Now and at the Hour of Death. *J Patient Exp*. 2018 Mar;5(1):4-5.

Literatuurbespreking

Voor dit onderwerp is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

Overwegingen

Inleiding

Communicatie met patiënten in de palliatieve fase is een relationeel proces in twee richtingen, dat beïnvloed wordt door de context, cultuur, beelden, woorden en gebaren. Het is één van de belangrijkste manieren waarop zorgverleners de kwaliteit van de zorg beïnvloeden die patiënten en hun families ontvangen [Dean 2015, Kirk 2015, Ragan 2015]. Goede communicatie is een onmisbaar onderdeel van de palliatieve zorg. Hoewel er vrijwel geen onderzoek beschikbaar is over de invloed van communicatie op depressie en angst, is het aannemelijk dat goede communicatie de kwaliteit van leven van de patiënt met angst en/of depressie en hun naasten in deze fase verbetert [Dean 2015]. De palliatieve fase kenmerkt zich door het samengaan van lichamelijke klachten, gevoelens, emoties, verwachtingen, zorgen en behoeften. Als zorgverlener is het belangrijk hier in de communicatie met de patiënt aandacht voor te hebben, zodat alle aspecten aan bod komen.

De naasten van de patiënt spelen een belangrijke rol in de palliatieve fase. Ze worden vaak betrokken als informele zorgverlener en kunnen een belangrijke bron van informatie zijn over de toestand van de patiënt, zo ook om te bepalen of er sprake is van angst of depressie bij de patiënt. De zorg voor een patiënt in de palliatieve fase kan belastend zijn zeker als er ook sprake is van psychische klachten. Naasten hebben zelf ook een verhoogd risico op het ontwikkelen van klachten van angst en depressie. Aandacht voor de naasten en hen op een goede manier betrekken in de communicatie is zeker in de palliatieve fase essentieel. In de wetenschappelijke literatuur wordt vaak de term 'informal caregiver', oftewel mantelzorger gebruikt voor naasten. Dit kunnen partners, kinderen, andere familieleden, buren en/of vrienden zijn. Afhankelijk van de setting en situatie kan een vrijwilliger ook een rol spelen als informele zorgverlener.

Een ander aspect om rekening mee te houden in de communicatie met patiënten met angst en depressie in de palliatieve fase is de culturele achtergrond van de patiënten. Deze heeft invloed op de manier waarop zij hun ziekte en behandelmogelijkheden begrijpen, hoe ze uitdrukking geven aan angst en depressie, en hoe ze hiermee omgaan. Als er geen rekening gehouden wordt met de culturele achtergrond van patiënten en hun naasten, bestaat de kans dat zij niet de juiste zorg ontvangen. Daarnaast hebben mensen met een migratieachtergrond een hoger risico op angst en depressie, doordat ze bijvoorbeeld ervaren nergens echt thuis te horen (de zogenaamde, 'condición migrante'), discriminatie en uitsluiting ervaren, of wantrouwen ervaren door (transgeneratiele) conflicten

tussen bevolkingsgroepen [van Els 2015]. Cultuur speelt ook een belangrijke rol in de mate waarin en de manier waarop naasten en/of mantelzorgers betrokken willen worden in de zorg. Dit heeft invloed op hoe er met hen en door hen gecommuniceerd wordt [GGZ standaarden 2020, Mistiaen 2011, Palos 2015]. Het is daarom belangrijk om rekening te houden met cultuur in de dagelijkse omgang met patiënten en hun naasten en/of mantelzorgers. Ook bij het diagnostische proces en het bespreken van de behandelkeuze en behandeling speelt de culturele context een belangrijke rol.

Patiëntgerichte communicatie in de palliatieve zorg

Uit de literatuur over communicatie in de palliatieve zorg wordt duidelijk dat communicatie niet alleen een manier is om informatie over te brengen. Goede communicatie zorgt ervoor dat een patiënt zich gezien en gehoord voelt. Deze manier van communiceren wordt patiëntgerichte communicatie genoemd, omdat de patiënt centraal staat. Door in hun communicatie te laten zien dat zij aandacht hebben voor wie de patiënt is – wat diens unieke gevoelens, zorgen en verwachtingen zijn en wat diens psychosociale context is – kunnen zorgverleners eraan bijdragen dat de patiënt meer vrijheid voelt om gevoelens en klachten te delen [Kirk 2015]. De werkgroep acht het aannemelijk dat dit een preventieve werking kan hebben op angst en depressieve klachten, omdat emoties en onzekerheden zo eerder geadresseerd kunnen worden. Patiënt en zorgverlener kunnen tot een gezamenlijk begrip van problemen en de behandeling ervan komen. Patiënten kunnen dan meer betrokken worden bij de keuzes die te maken hebben met hun gezondheid en dit draagt bij aan kwaliteit van leven in de palliatieve fase [Dean 2015].

Uit een studie onder 215 patiënten met een depressieve stoornis van 18 huisartsen bleek dat een accurate huisartsdiagnose en adequate behandeling met een antidepressivum waren geassocieerd met betere patiëntuitkomsten, echter alleen wanneer deze behandeling werd gegeven door een communicatief vaardige huisarts [Ormel 2005, Van Os 2005].

Patiëntgerichte communicatie krijgt vorm door interesse te tonen, vragen te stellen en te luisteren naar wat de patiënt op dat moment wil vertellen. Dit geeft de zorgverlener inzicht in verschillende aspecten van het leven die voor deze persoon belangrijk zijn en wie ze zijn als persoon. Door iemands waarden, relaties, doelen en dromen in kaart te brengen, is het voor de zorgverlener ook makkelijker om aan te sluiten bij wat de patiënt nodig heeft [Kirk 2007, Omilion-Hodges 2016, Visser 2018, Van Vliet, 2021].

Patiëntgericht communiceren is exploratief en empathisch. Mede afhankelijk van de aard van de problematiek, zijn patiënten in gesprek met de zorgverlener over de opties en gezichtspunten vaak zelf in staat om oplossingen te vinden die goed bij hen passen [Kirk 2015, Omilion-Hodges 2016]. Daarbij wordt de autonomie van de patiënt gerespecteerd en gestimuleerd [Dahlin 2013]. Indien het passend is om adviezen te geven, kan dit in dezelfde communicatiestijl, waarbij de zorgverlener zonder oordeel ruimte laat aan de patiënt om de adviezen al dan niet op te volgen. Als dat beter aansluit bij de behoeften van de patiënt, kan een meer directieve stijl gehanteerd worden, waarin meer structuur en advies worden gegeven. Een empathische grondhouding in combinatie met een directieve stijl kan een gevoel van veiligheid bieden en het vertrouwen in de zorgverlener versterken, vooral wanneer de patiënt erg angstig, depressief of wanhopig is. Onderzoek suggereert dat empathische communicatie door artsen en verpleegkundigen gerelateerd is aan verminderde angst bij mensen met kanker [Hoffstädt 2020, Leloir 2012].

Kenmerken van patiëntgerichte communicatie zijn erkenning het gebruik van gevoelsreflecties, het laten vallen van stiltes en aandacht voor non-verbale communicatie. In een interviewstudie onder 16 kankerpatiënten en 13 oncologen, werd de voorkeur gegeven aan communicatie met deze kenmerken [Visser 2018]. Stiltes geven de ruimte om de boodschap te verwerken en kunnen op zichzelf een teken van empathie, medeleven en respect vormen.

Non-verbale communicatie kan bepalender zijn voor wat iemand meeneemt uit een gesprek dan de inhoud van de communicatie [Ragan 2015, Kirk 2015]. Dat lijkt zelfs nog belangrijker te zijn bij cultuur-sensitieve communicatie, wanneer mensen de taal niet (helemaal) machtig zijn [Cain 2018, GGZ standaarden 2020]. Bij non-verbale communicatie kan gedacht worden aan zitten in plaats van staan, gezichtsuitdrukking, oogcontact, de toon van de stem, fysieke nabijheid, gebaren en aanraking [Ragan 2015]. Het uitstralen van betrokkenheid en expertise, en het nemen van verantwoordelijk zijn belangrijke vormen van non-verbale communicatie [Engel 2021].

De meeste patiënten stellen het op prijs als zorgverleners eerlijke informatie geven over hun ziektebeeld. Dit draagt bij aan hun vertrouwen in de zorgverlener en gevoel van regie, maar kan soms ook angst, depressie en existentiële vragen oproepen. Een review van 18 studies naar de invloed van het geven van prognostische informatie over kanker, laat wisselende invloeden (zowel positieve als negatieve en geen) zien van expliciete communicatie over de prognose op angst- en depressieve klachten [van der Velden 2020].

Bij het geven van informatie moet daarom ook ruimte geboden worden voor het al dan niet bespreken van een toekomstperspectief en de informatie moet afgestemd worden op wat de patiënt op dat moment wil en kan horen. Eerlijke en duidelijke communicatie kan ook bijdragen aan de ervaring van (realistische) hoop, omdat patiënten en naasten de situatie beter begrijpen. Het vasthouden

aan hoop blijkt een belangrijke behoefte van patiënten en naasten [Engel 2021].

Het gebruik van eenvoudige taal is ook onderdeel van duidelijke communicatie. 2,5 miljoen mensen van 16 jaar en ouder zijn beperkt taalvaardig. Op websites zoals www.kankerdoetveelmetje.nl en <https://www.pharos.nl/kennisbank/eenvoudige-voordlichting-bij-depressie-met-behulp-van-een-beeldverhaal/> wordt eenvoudige taal aangereikt om te praten over de impact van de ziekte, ook in de palliatieve fase. Controleer of de boodschap goed is begrepen door de [terugvraagmethode](#) te gebruiken. Dit is ook belangrijk voor cultuursensitieve communicatie (zie hieronder). Houdt ook rekening met audiovisuele beperkingen van mensen bij het vormgeven van de communicatie.

Gespreksmodellen

Het gebruik van een gespreksmodel kan de zorgverlener handvatten geven voor patiëntgerichte communicatie in de palliatieve fase. Zulke modellen kunnen worden gebruikt om aandacht te besteden aan wie de patiënt is en wat deze ervaart op het gebied van lichamelijke klachten, gevoelens, emoties, normen en verwachtingen, zorgen en behoeften. Een review van negen Engelstalige communicatie-interventies of -methoden in de palliatieve fase, toonde aan dat het gebruik van gespreksmodellen in het algemeen leidt tot meer tevredenheid bij patiënten en/of naasten over de communicatie met zorgverleners, echter zonder significante verbeteringen op symptoomlast of kwaliteit van leven [Engel 2021].

Er zijn weinig gespreksmodellen voor communicatie in de palliatieve zorg ontwikkeld in het Nederlands of naar het Nederlands vertaald. We lichten drie Nederlandstalige modellen uit, die volgens de werkgroep behulpzaam kunnen zijn: De [AAA-checklist](#), het BELIEF model en het NURSE model. Westendorp et al. [2022] geven ook diverse voorbeelden van wel en niet behulpzame reacties volgens kankerpatiënten (n = 74) en experts, die in lijn zijn met de adviezen in deze richtlijn. Voor adviezen over communicatie in de palliatieve fase wordt ook verwezen naar <https://carend.nl/artikel/de-noodzaak-van-goede-communicatie-de-palliatieve-fase>.

De AAA-checklist is ontwikkeld in de huisartsensetting. AAA staat voor Aanwezig zijn in het gesprek met een patiënt in de palliatieve fase, proactief Actuele onderwerpen aan de orde kunnen stellen, en Anticiperen op diverse scenario's [Slort 2011, Slort 2019]. Een uitgebreide toelichting op het model en de checklist zijn te vinden op PaTz.nu.

Een ander gespreksmodel voor patiëntgerichte communicatie in de palliatieve zorg is het BELIEF model [Dobbie 2003]. Dit model helpt om het patiëntperspectief te bevragen, door te vragen naar:

- overtuigingen over gezondheid (Beliefs: wat is de oorzaak van uw ziekte/probleem?);
- verklaringen (Explanation: waarom gebeurde dit op dit moment?);
- leren (Learn: help me om uw overtuiging/mening te begrijpen);
- invloed (Impact: welke invloed heeft de ziekte/het probleem op uw leven?);
- empathie (Empathy: dit is vast heel moeilijk voor u);
- gevoelens (Feelings: hoe voelt u zich hierbij?).

Het [NURSE model](#) [Smith 2002] gaat dieper in op het communiceren over gevoelens. Hierin worden de volgende adviezen gegeven:

Benoem de emotie (Naming, bijv. “U klinkt erg ongerust”).

- Toon begrip voor de emotie (Understanding, bijv. “Ik begrijp heel goed dat u daar erg tegenop ziet”).
- Complementeer de patiënt (Respecting, bijv. “Ik ben onder de indruk van hoe u met de situatie omgaat”).
- Toon steun (Support, bijv. “Wat er ook gebeurt, we blijven voor u zorgen”).
- Exploreer de emotie (Exploring, bijv. “Waar denkt u nu aan? Er komt veel op u af”).

Naasten en mantelzorgers

Het [Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland](#) [IKNL/Palliactief 2017] geeft aan dat palliatieve zorg zich ook uitstrekt tot de naasten en/of mantelzorgers. Een actieve rol van naasten en mantelzorgers in het ziekteproces van de patiënt leidt tot betere klinische uitkomsten bij patiënt en naasten [Wieczorek 2018].

Goede palliatieve zorg ondersteunt mantelzorgers door [Alam 2020, Engel 2021]:

- het navragen van hun situatie;

- het geven van aandacht en erkenning voor de belasting;
- het stimuleren en legitimeren van zelfzorg;
- het meenemen van hun visie en behoeften in het zorgplan;
- het verwijzen voor passende zorg en begeleiding;
- het geven van advies over de praktische aspecten van mantelzorg;
- het geven van eerlijke informatie over het ziekteverloop van de patiënt en de ‘uitdagingen’ die dit met zich mee zal brengen.

Om mantelzorgers goed te kunnen betrekken bij de zorg hebben ze ook ondersteuning nodig bij de communicatie met artsen en verpleegkundigen [Alam 2020]. Mantelzorgers moeten hun vragen mogen stellen en advies krijgen over wat goede vragen zijn om te stellen. Ze moeten ook wegwijs gemaakt worden in de verschillende aspecten van de gezondheidszorg (health literacy). Daarbij wordt duidelijke, eenvoudige taal gebruikt. Het actief betrekken van mantelzorgers bij de communicatie over de zorg leidt vermoedelijk tot verbeterde kwaliteit van leven en minder angst bij de mantelzorger. Op [Mantelzorgondersteuning in de palliatieve fase \(palliaweb.nl\)](#) zijn hiervoor diverse handvatten te vinden.

Niet alleen de patiënt, maar ook diens naaste ervaart vaker angst en depressie dan mensen die niet geconfronteerd worden met een ziekte in de palliatieve fase. Affectieve klachten bij de patiënt vormen een extra belasting voor de naasten en affectieve klachten bij de naasten verminderen hun veerkracht om mantelzorg te geven. Het herkennen, valideren en zo nodig behandelen van klachten van angst en depressie bij naasten zijn dus van belang zowel voor het welzijn van de naasten als voor de patiënt [Jacobs 2017]. Aandacht is ook nodig voor preventie. Het stimuleren van zelfzorg en het voldoende tijd nemen voor de eigen behoeften helpt om klachten bij naasten te verminderen of te voorkomen.

Hierin is ook de communicatie tussen partners van belang. Het is niet zonder meer aan te raden om stellen aan te moedigen hun emoties ongefilterd naar elkaar te uiten. De ander moet in staat zijn om hier op een constructieve manier op te reageren. Chen et al. [2021] vonden namelijk dat de relatie versterkt wordt en de kwaliteit van leven van beiden verhoogd als partners uitwisselen over emoties, beide partners tastbare steun bieden en ze positiviteit en hoop aan elkaar overbrengen. Ambivalente steun, de ervaring van een gebrek aan betrokkenheid, vijandige communicatie en het verbergen van zorgen, ontmoedigende informatie en overgave aan de ander waren geassocieerd met minder tevredenheid met de relatie en een toename in depressieve symptomen bij beide partners.

Cultuursensitieve communicatie

Patiëntgerichte communicatie is een goede manier om cultuursensitief te communiceren [Suurmond 2021]. Door in de communicatie nieuwsgierig te zijn naar de beleving van en aan te sluiten bij de patiënt kan stereotypering voorkomen worden. Iedere persoon is namelijk onderdeel van verschillende culturen op basis van nationaliteit, regio, etniciteit, sociaaleconomische status, genderidentiteit, religie, etc. [Cain 2018, GGZ standaarden 2020]. Daarnaast nemen mensen delen van andere culturen over als ze daar lange tijd mee in aanraking komen (zogenaamde acculturatie). Het wordt in recente literatuur over cultuursensitieve communicatie dan ook afgeraden om algemene aanbevelingen over communicatie te doen op basis van bijv. nationaliteit of etniciteit. Er bestaan wel adviezen voor communicatie met specifieke etnische groepen in Nederland, in het bijzonder de [Handreiking Palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond](#) [Mistiaen 2011, [www.pallialine.nl](#)], in de [Pharos kennisbank](#), de [richtlijn interculturele zorg rond het levenseinde bij moslimpatiënten](#), alsook in de paragraaf over culturele diversiteit van de [richtlijn Rouw in de palliatieve fase](#) (<http://www.pallialine.nl>). De werkgroep raadt echter aan dergelijke adviezen alleen te gebruiken om mogelijke knelpunten in de communicatie vroegtijdig te onderkennen. Het blijft altijd belangrijk om bij de patiënt na te gaan of een advies ook op diens situatie van toepassing is. In de praktijk blijkt dat zorgverleners vaak verlegenheid voelen over het voeren van gesprekken over diagnose en behandeling met mensen met een andere culturele achtergrond dan zichzelf. Veel instellingen hebben interculturele consultants of geestelijk verzorgers in dienst die hierbij kunnen helpen door advies te geven of samen in gesprek te gaan met de patiënt.

In de communicatie over zorg is het in het bijzonder van belang om de culturele normen hieromtrent te verkennen. Zowel binnen als tussen culturen kunnen er bijvoorbeeld veel verschillen zijn in wie als mantelzorger optreedt (enkel de partner of kinderen, vooral familieleden of ook burens en vrienden). Het is daarom belangrijk om bij de patiënt en andere betrokkenen te vragen wie op welke manier bij de zorg betrokken kan en moet worden. Als het gebruikelijk is binnen een cultuur dat de familie een centrale rol speelt in de zorg, kan een stap naar professionele thuiszorg of verhuizing naar een verpleeg- of verzorgingshuis een gevoel van falen oproepen en gepaard gaan met schaamte bij de patiënt en/of naasten. Het is daarom belangrijk om bij de patiënt en naasten te verkennen wat de normen rondom zorg zijn. Dit omvat ook normen en gebruiken rondom communicatie, eten, persoonlijke hygiëne en rituelen, en de betrokkenheid van naasten. Het is bijvoorbeeld in sommige culturen gebruikelijk dat slecht nieuws niet

direct aan de patiënt gecommuniceerd wordt. Naasten willen deze boodschap dan overbrengen op een manier die passend is bij de cultuur. In de praktijk blijkt dit soms een bron van conflict te zijn tussen naasten en zorgverleners. Zorgverleners kunnen dan door sensitieve vragen te stellen over wederzijdse verwachtingen over communicatie, bespreken wat er mogelijk is binnen de geldende regels en richtlijnen. Terughoudendheid is geboden in het gebruiken van naasten als (gebaren)tolk. Deze rol kan belastend zijn voor hen, met name voor kinderen, en de vertaling die informele (gebaren)tolken bieden is niet altijd adequaat door het missen van nuances in taal of de wil om de patiënt te beschermen. In plaats daarvan kan een professionele (gebaren)tolk ingeschakeld worden [GGZ standaarden 2020, IKNL/Palliactief 2020, Mistiaen 2011, Palos 2015].

Preventie

Vastgesteld: 22-11-2022 Regiehouder: NVvP

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Hoe kan het risico op angst bij patiënten in de palliatieve fase worden verminderd?

Methode:

- evidence-based (effect van vroeger palliatieve zorg)
- consensus-based (effect van andere factoren)

Aanbevelingen

- Draag zorg voor heldere voorlichting over de lichamelijke ziekte, de behandeling en de prognose. Stem deze informatievoorziening af op de wensen en de vragen van de patiënt.
- Draag zorg voor goede communicatie, waarbij op empathische wijze zorgen en angsten vroegtijdig bespreekbaar gemaakt worden (zie [module Communicatie](#)).
- Overweeg, als de patiënt daar open voor staat, de mogelijkheid van lotgenotencontact.
- Draag zorg voor vroegtijdige behandeling van oorzakelijke en beïnvloedende factoren die kunnen leiden tot angst (zie [module Behandeling van oorzaken en beïnvloedende somatische factoren](#)).

Literatuurbespreking

Inleiding

Het [Kwaliteitskader palliatieve zorg](#) [IKNL/Palliatief 2017] en diverse richtlijnen ([Algemene principes van palliatieve zorg](#), palliatieve zorg bij gevorderde stadia van [hartfalen](#), [COPD](#) en [nierfalen](#), [hersenmetastasen](#)) pleiten ervoor om palliatieve zorg vroeg in te zetten. Gerandomiseerd onderzoek laat zien dat dit leidt tot betere symptoomcontrole, verbetering van kwaliteit van leven van patiënten en naasten, minder en kortere ziekenhuisopnames, minder agressieve zorg bij het einde van het leven, betere proactieve zorgplanning, minder belasting van de naasten, grotere tevredenheid met de zorg en een grotere kans om te overlijden op de plaats van voorkeur [Davis 2015, Haun 2017]. Met de onderzoeksvraag van deze module wordt onderzocht in hoeverre vroeger palliatieve zorg leidt tot minder angst bij patiënten in de palliatieve fase.

Ter preventie van angst bij patiënten in de palliatieve fase kunnen verder worden overwogen:

1. goede voorlichting over de lichamelijke ziekte, de behandeling en de prognose;
2. goede communicatie en begeleiding;
3. vroegtijdige behandeling van factoren die kunnen leiden tot angst.

Bij gebrek aan gerandomiseerd onderzoek m.b.t. deze punten is het literatuuronderzoek beperkt tot het effect van vroeger palliatieve zorg

Het effect van goede voorlichting en communicatie en van vroegtijdige behandeling van oorzakelijke en beïnvloedende factoren wordt besproken in resp. [module Communicatie](#) en [module Behandeling van oorzaken en beïnvloedende somatische factoren](#).

Onderzoeksvraag

Om de uitgangsvraag van deze module te kunnen beantwoorden, is een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd. De onderzoeksvraag die hiervoor is opgesteld is PICO-gestructureerd en luidt:

Wat is het effect van vroeger palliatieve zorg op angst in de palliatieve fase?

Tabel 1 PICO

P	Patiënten in de palliatieve fase
I	Vroege palliatieve zorg
C	Gebruikelijke begeleiding / standaardzorg
O	Angst Distress
S	Hospice / End of life care / Thuis / palliatief

Zoekstrategie en selectie van studies

Selectie van studies

Op 7 juni 2021 is er gezocht in Pubmed, Embase, Cinahl, PsycInfo en de Cochrane database voor systematische reviews [Grossman 2018]. In Zoekverantwoording is de zoekstrategie (bijlage [Zoekverantwoording - 2.2 Zoekstrategie](#)) opgenomen. Dit betreft een overkoepelende zoekstrategie waarin gezocht is voor zowel de richtlijn angst, als de richtlijn depressie. De zoekstrategie leverde na ontdebelen 216 systematische reviews op. Na de eerste selectie bleven er 123 volledige tekst systematische reviews over. Na het beoordelen van de volledige teksten bleven er twaalf reviews over. Vijf hiervan bleken niet in te gaan op vroege palliatieve zorg als interventie [Albrecht 2012; Depalma 2006; Grossman 2018; Hui 2016; Tang 2015]. Een review bleek geen systematische review te zijn [Salins 2016], één review includeerde geen RCT's [Freedman 2009]. De review van Gaertner vergeleek vroege inzet van palliatieve zorg niet met standaardzorg/gebruikelijke begeleiding [Gaertner 2017] en in de review van Davis werden resultaten enkel narratief weergegeven [Davis 2015]. In de Cochrane review van Bajwah [2020], die in de zoekresultaten voor [module Psychosociale interventies](#) verscheen, werden daarnaast nog enkele andere RCT's uitgelicht die vroege palliatieve zorg vergeleken met standaardzorg. Na evaluatie van de Cochrane reviews van Haun [Haun 2017] en Bajwah [Bajwah 2020] bleken twee reviews niet meer bij te dragen in de vorm van nieuwe RCT's [Ambroggi 2018; Dy 2012]. Uiteindelijk werden de reviews van Bajwah [2020] en Haun [2017] gebruikt voor de selectie van RCT's. In [bijlage Zoekverantwoording](#) is een lijst met exclusieredenen ([bijlage Zoekverantwoording - 2.3 Lijst met exclusieredenen](#)) voor deze module bijgevoegd.

Bajwah [2020]

In een systematische review van hoge kwaliteit (zie AMSTAR beoordeling in [bijlage Zoekverantwoording - 2.4](#)) werden er in totaal drie RCT's geïnccludeerd door Bajwah [2020] die het effect van vroege palliatieve zorg op angst evalueerden. Van deze 3 RCT's werd er één al eerder beschreven door Haun [2017] [McCorkle 2015]. Een studie is niet meegenomen in de review van Bajwah [2020], maar rapporteerde wel uitkomsten voor angst [Schenker 2018]. Deze studie is daarom toegevoegd aan de meta-analyse door Bajwah en collegae [2020].

In totaal rapporteerden 4 studies data die bruikbaar waren voor deze onderzoeksvraag. Tabel 2 geeft de kenmerken van de geïnccludeerde studies weer. Voor elke uitkomst is een tweetal meta-analyses uitgevoerd; één voor de gecorrigeerde gemiddelden, één voor de ongecorrigeerde gemiddelden. Wanneer deze verschillen, is besloten de conclusies te baseren op de uitkomsten voor de gecorrigeerde gemiddelden, omdat deze doorgaans een preciezere inschatting van het werkelijke effect weergeven [Deeks 2021]. Data uit de studie van Schenker [2018] zijn door de reviewer van de huidige richtlijn geëxtraheerd en toegevoegd aan de meta-analyses.

Er zijn geen studies gevonden met distress (totaalscore van de HADS) als uitkomstmaat.

Tabel 2 Studiekekenmerken

Studie	Populatie (diagnose)	Land	Angst	Aantal patiënten (vroege palliatieve zorg)
El-Jawahri 2016	Gevorderde kanker	VS	HADS-A*	160 (81)

Higginson 2014	Gemengde populatie	VK	HADS-A*	52 (26)
McCorkle 2015	Gevorderde kanker	VS	HADS-A*	146 (66)
Schenker 2018	Gevorderde alveeslierkanker	VS	HADS-A*	30 (20)

*HADS-A: Hospital Anxiety and Depression Scale - Angst

Resultaten

Angst is door alle studies gemeten met behulp van de HADS-A. Deze uitkomst is in [tabel 3 Meta-analyse en GRADE vroeg inzetten van palliatieve zorg](#) weergegeven met behulp van zowel het gemiddelde verschil (MD) als het gestandaardiseerde gemiddelde verschil (SMD). De conclusies zijn gebaseerd op de gestandaardiseerde SMDs. Een SMD van 0,20-0,29 is een klein effect, een SMD van 0,30-0,79 is een matig effect en een SMD van 0,80 of groter is een groot effect.

Met de studies die de gecorrigeerde gemiddelden rapporteerden werd in de meta-analyse voor gecorrigeerde gemiddelden een MD gevonden van -0,50 (n=249, 95%BI=-3,86; 2,86) en een SMD van 0,7 (95%BI=-2,19; 3,72)

Kwaliteit van het bewijs

De kwaliteitsbeoordeling van de individuele trials die bij hebben gedragen aan de meta-analyse is overgenomen uit de reviews van Haun [2017] en Bajwah [2020] (zie [bijlage Zoekverantwoording - 2.5 Risk of Bias beoordeling](#)). De beoordeling van het risico op bias in de paper van Schenker [2018] is hieraan toegevoegd. Over het algemeen was er een hoog risico op bias, met name het risico op reporting bias en detection bias draagt hieraan bij. Vanzelfsprekend was er een hoog risico op performance-bias door de aard van de interventies, en doordat patiënten uit ethische overwegingen geïnformeerd worden over hun interventie.

Conclusies

□○○○ ZEER LAAG	Het bewijs is zeer onzeker over het effect van het vroeg inzetten van palliatieve zorg op angst bij patiënten in de palliatieve fase. [El-Jahwari 2016, McCorkle 2015]
GEEN EVIDENTIE	Over het effect van het vroeg inzetten van palliatieve zorg op distress bij patiënten in de palliatieve fase kan geen uitspraak worden gedaan op basis van gerandomiseerde studies.

Overwegingen

Het literatuuronderzoek laat niet zien dat het vroegtijdig inzetten van palliatieve zorg leidt tot afname van angst. De SMD (gecorrigeerde gemiddeldes) bedroeg 0,76 (95% BI -2,19 tot 3,72). De werkgroep kan derhalve niet de aanbeveling geven om vroegtijdige palliatieve zorg in te zetten ter preventie van angst.

Wel is de werkgroep van mening dat op basis van ervaringen in de praktijk en een Nederlands onderzoek, waarin patiënten die opgenomen waren in een hospice, geïnterviewd werden [Zweers 2019], een aanbeveling over de rol van voorlichting ter preventie van angst in de palliatieve fase gedaan kan worden. In deze studie bleek het ontvangen van eerlijke informatie een van de belangrijkste behoeften te zijn. Patiënten gaven aan informatie te willen, niet alleen over levensverwachting en het traject naar de dood, maar ook over dagelijkse zaken als dagstructuur en verandering van medicatie. Betrokkenheid bij de planning gaf een gevoel van controle en had daarmee een angstreducerend effect. Een belangrijke uitlokkende factor voor angst was het gevoel dat informatie achtergehouden werd. Daarentegen waren er ook patiënten die juist geen behoefte hadden aan gedetailleerde informatie

over hun ziekte en de naderende dood. Zij gaven er de voorkeur aan om te laten komen wat er kwam, in plaats van zich zorgen te maken over dingen die zouden kunnen gebeuren. Goede voorlichting, zorgvuldig afgestemd op de behoeften van de patiënt, lijkt een preventief effect te kunnen hebben op angst bij patiënten in de palliatieve fase.

De werkgroep is op basis van praktijkervaringen van mening dat naast goede voorlichting, ook goede communicatie (zie [module Communicatie](#)), waarbij op empathische wijze zorgen en angsten bespreekbaar gemaakt worden, kan bijdragen aan de preventie van angst bij patiënten in de palliatieve fase.

Voor patiënten die aangeven zich alleen te voelen, is het belangrijk ze te attenderen op de mogelijkheden die de informele zorg biedt. Onder andere het contact met lotgenoten kan dan helpend zijn. Niet alle patiënten staan echter open voor lotgenotencontact; sommigen ontlenen er veel steun aan, maar anderen willen niet geconfronteerd worden met het leed van lotgenoten. Voor mensen met kanker zijn er in het hele land centra voor mensen die leven met en na kanker, met uitgebreid aanbod meestal ook specifiek voor mensen in de palliatieve fase. Ook patiëntenverenigingen bieden diverse mogelijkheden tot contact met lotgenoten.

Tevens kan is de werkgroep van mening dat vroegtijdige behandeling van oorzakelijke en beïnvloedende somatische factoren van angst (zie [module Behandeling van oorzakelijke en beïnvloedende somatische factoren](#)) kan bijdragen aan preventie van angst.

Referenties

Albrecht TA, & Taylor AG. Physical Activity in Patients With Advanced-Stage Cancer: A Systematic Review of the Literature. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 2012; 16(3): 293–300.

Ambroggi, M., Biasini, C., Toscani, I., Orlandi, E., Berte, R., Mazzari, M., & Cavanna, L. [2018]. Correction to: Can early palliative care with anticancer treatment improve overall survival and patient-related outcomes in advanced lung cancer patients? A review of the literature [*Supportive Care in Cancer*, 2018], 26, 9, [2945-2953], 10.1007/s00520-01. *Supportive Care in Cancer*, 26[9], 2955.

Bajwah, S., Oluyase, A. O., Yi, D., Gao, W., Evans, C. J., Grande, G., Higginson, I. J. [2020]. The effectiveness and cost-effectiveness of hospital-based specialist palliative care for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2020[9].

Davis, M. P., Temel, J. S., Balboni, T., & Glare, P. [2015]. A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *Annals of Palliative Medicine*, 4[3], 99–121.

Deeks JJ, Higgins JPT, Altman DG [editors]. Chapter 10: Analysing data and undertaking meta-analyses. In: Higgins JPT, Thomas J, Chandler J, Cumpston M, Li T, Page MJ, Welch VA [editors]. *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* version 6.2 [updated February 2021]. Cochrane, 2021. Available from www.training.cochrane.org/handbook.

Depalma, J. A. [2006]. Palliative Care Published Research Reviews, 2000 to 2005. *Home Health Care Management & Practice*, 18[6], 482–485.

Dy, S. M., Aslakson, R., Wilson, R. F., Oluwakemi Fawole, M. A., Brandyn Lau, Mbc. D., Kathryn Martinez, S. A., Eric Bass, R. B. [2012]. Evidence Report/Technology Assessment 8. Improving Health Care and Palliative Care for Advanced and Serious Illness. [208].

El-Jawahri A, LeBlanc T, VanDusen H, Traeger L, Greer JA, Pirl WF, Jackson VA, Telles J, Rhodes A, Spitzer TR, McAfee S, Chen YA, Lee SS, Temel JS. Effect of Inpatient Palliative Care on Quality of Life 2 Weeks After Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Randomized Clinical Trial. *JAMA*. 2016 Nov 22;316(20):2094-2103.

Freedman, O. C., & Zimmermann, C. [2009]. The role of palliative care in the lung cancer patient: Can we improve quality while limiting futile care? *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 15[4], 321–326.

Gaertner, J., Siemens, W., Meerpohl, J. J., Antes, G., Meffert, C., Xander, C., Becker, G. [2017]. Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: Systematic review and meta-analysis. *BMJ [Online]*, 357.

Grossman, C. H., Brooker, J., Michael, N., & Kissane, D. [2018]. Death anxiety interventions in patients with advanced cancer: A

systematic review. *Palliative Medicine*, 32[1], 172–184.

Haun, M. W., Estel, S., Rücker, G., Friederich, H. C., Villalobos, M., Thomas, M., & Hartmann, M. [2017]. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2017[6].

Higginson IJ, Bausewein C, Reilly CC, Gao W, Gysels M, Dzingina M, McCrone P, Booth S, Jolley CJ, Moxham J. An integrated palliative and respiratory care service for patients with advanced disease and refractory breathlessness: a randomised controlled trial. *Lancet Respir Med*. 2014 Dec;2(12):979-87.

Hui, D., Meng, Y., Bruera, S., Geng, Y., Hutchins, R., Mori, M., Bruera, E. [2016]. Referral Criteria for Outpatient Palliative Cancer Care: A Systematic Review. *The Oncologist*, 21[7], 895–901.

IKNL/Palliactief. Kwaliteitskader Palliatieve Zorg. 2017.

McCorkle, R., Jeon, S., Ercolano, E., Lazenby, M., Reid, A., Davies, M., Gettinger, S. [2015]. An advanced practice nurse coordinated multidisciplinary intervention for patients with late-stage cancer: A cluster randomized trial. *Journal of Palliative Medicine*, 18[11], 962–969.

Salins, N. S., Ramanjulu, R., Patra, L., Deodhar, J., & Muckaden, M. A. [2016]. Integration of Early Specialist Palliative Care in Cancer Care and Patient Related Outcomes: A Critical Review of Evidence. *Indian J Palliat Care*, 22[3], 252–257.

Schenker, Y., Bahary, N., Claxton, R., Childers, J., Chu, E., Kavalieratos, D., Arnold, R. M. [2018]. A Pilot Trial of Early Specialty Palliative Care for Patients with Advanced Pancreatic Cancer: Challenges Encountered and Lessons Learned. *Journal of Palliative Medicine*, 21[1], 28–36.

Tang P. L., Wang H. H., & Chou, F. H. [2015]. A Systematic Review and Meta-Analysis of Demoralization and Depression in Patients With Cancer. *Psychosomatics*, 56[6], 634–643.

Zweers D, de Graeff A, Duijn J, de Graaf E, Witteveen PO, Teunissen SCCM. Patients' Needs Regarding Anxiety Management in Palliative Cancer Care: A Qualitative Study in a Hospice Setting. *Am J Hosp Palliat Care*. 2019 Nov;36(11):947-954.

Signalering en diagnostiek

Vastgesteld: 22-11-2022 Regiehouder: NVvP

Aanbevelingen

Uitgangsvragen

Hoe kan angst tijdig worden gesignaleerd bij patiënten in de palliatieve fase?

Welke diagnostiek is zinvol om te verrichten bij patiënten met angst in de palliatieve fase en hoe moet die worden uitgevoerd?

Methode:

- evidence-based (screening)
- consensus-based (overige onderwerpen)

Aanbevelingen

Signalering en screening

- Overweeg om standaard te screenen op angstklachten bij de markering van de palliatieve fase, een significante verandering van de situatie van de patiënt en/of bij een palliatief consult.
- Wees alert op verbale en non-verbale signalen die kunnen wijzen op angst bij patiënten in de palliatieve fase. Let bij verbale signalen op termen die de patiënt zelf gebruikt, zoals bang, eng, gespannen, zenuwachtig, gejaagd. Non-verbale signalen zijn o.a. grote pupillen, opgetrokken wenkbrauwen, bleekheid, transpireren, trillen, snelle ademhaling, rusteloosheid en gejaagdheid.
Exploreer deze signalen door middel van een anamnese, bij voorkeur aangevuld met een heteroanamnese.
- Overweeg voor het screenen van angst de items uit de generieke instrumenten te gebruiken (ziekte specifiek/kwaliteit van leven) als basis voor verdere exploratie door middel van een anamnese, bijv.:
 - bij de Lastmeter: bij een distress-score ≥ 5 ;
 - bij het Utrecht Symptoom Dagboek (USD): bij een score voor angst ≥ 4 (eveneens voor monitoring te gebruiken);
 - bij de VierDimensionale KlachtenLijst (4DKL): bij een score voor angst > 4 (eveneens voor monitoring te gebruiken);
 - bij de Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ, bij chronische longziekten, bijv. COPD): bij een antwoord 'altijd', 'bijna altijd' of 'nogal vaak' op de vraag of iemand een gevoel van angst of paniek heeft gehad in de afgelopen twee weken;
 - bij de CaReQoL (hartfalen): bij het antwoord 'vaak' of 'altijd' op de vragen 4 en 17 over angst en het antwoord 'nooit', 'zelden' of 'soms' op vraag 6 'voelde ik mij veilig door de zorg van het ziekenhuis'.

Anamnese, lichamelijk en psychiatrisch onderzoek en aanvullend onderzoek

- Verricht bij verdenking op angst een anamnese, inclusief heteroanamnese, gericht op emotionele klachten (vooral angst en somberheid), cognitieve en somatische symptomen, gedragsverandering en existentiële problematiek. Alle dimensies van de angstklachten (somatische, cognitieve, emotionele, gedragsmatige en sociale dimensie) kunnen bijvoorbeeld aan de hand van het SCEGS-model worden geëxploreerd [[Brede klachtexploratie met SCEGS - Wiki HOVUm](#)].
- Exploreer tijdens de anamnese de volgende punten:
 - angstklachten: beloop, intensiteit, impact op het dagelijks functioneren;
 - andere psychische symptomen (met name somberheid);
 - slaapproblemen;
 - wensen en verwachtingen over het levenseinde, mede in het kader van het levensverhaal;
 - de onderliggende somatische aandoening en de somatische klachten;
 - (verandering of staken van) medicatie, alcohol, roken en drugs;
 - medische (inclusief psychiatrische) voorgeschiedenis;
 - psychiatrische aandoeningen in de familie;
 - sociale interacties met naasten en ervaren sociale steun.

- Heb expliciet aandacht voor de fase van de patiënt binnen het palliatieve traject en de levensverwachting. Ga na of de patiënt de angst kan hanteren als passend bij de ziekte en het naderende levenseinde of dat die behoefte heeft aan behandeling en/of ondersteuning. De levensverwachting is ook bepalend voor welke diagnostiek en behandeling ingezet wordt.
- Verricht een lichamelijk en psychiatrisch onderzoek. Let daarbij zowel op somatische equivalenten van angst, welke deels overlappend in presentatie zijn (bijvoorbeeld trillen, transpireren, hyperventilatie, rusteloosheid) als op oorzakelijke factoren. Het psychiatrisch onderzoek richt zich ook op het diagnosticeren of uitsluiten van een aanpassingsstoornis met angst en/of een angststoornis, een delier of een depressie.
- Overweeg aanvullend onderzoek bij verdenking op een onderliggende somatische oorzaak waarvan de behandeling mogelijk is, zinvol is en gewenst door de patiënt (zie [Oorzakelijke en beïnvloedende factoren](#)). Overweeg daarbij bloedonderzoek (albumine, natrium, calcium, TSH), en/of ECG.
- Overweeg een verwijzing naar een psycholoog of psychiater als onderdeel van de diagnostiek.

Gebruik van meetinstrumenten voor monitoring en verdieping

- Gebruik voor het monitoren van angst een meetinstrument dat inzicht geeft in de intensiteit van angst over een langere periode zoals het Utrecht Symptoom Dagboek ([USD](#)).
- Overweeg om op indicatie ter verdieping de [Hospital Anxiety and Depression Scale \(HADS\)](#) te gebruiken; hanteer daarbij een afkappunt voor de subschaal angst ≥ 7 . Gebruik de gegevens van deze meetinstrumenten om een beeld te krijgen over de ernst van de klachten en als basis voor verdere diagnostiek, maar niet om de diagnose angststoornis te stellen.
- Overweeg het gebruik van meetinstrumenten ook ter voorbereiding op een gesprek (face-to-face, zorg op afstand).
- Ga na of er na het invullen van het meetinstrument en het gesprek hierover nazorg nodig is.
- Gebruik geen meetinstrumenten als een op zichzelf staand doel. Bespreek te allen tijde de uitkomsten met de patiënt.



Referenties



Andersen BL, DeRubeis RJ, Berman BS, Gruman J, Champion VL, Massie MJ, Holland JC, Partridge AH, Bak K, Somerfield MR, Rowland JH; American Society of Clinical Oncology. Screening, assessment, and care of anxiety and depressive symptoms in adults with cancer: an American Society of Clinical Oncology guideline adaptation. *J Clin Oncol*. 2014 May 20;32(15):1605-19.

van der Baan FH, Koldenhof JJ, de Nijs EJ, Ehteld MA, Zweers D, Hesselmann GM, Vervoort SC, Vos JB, de Graaf E, Witteveen PO, Suijkerbuijk KP, de Graeff A, Teunissen SC. Validation of the Dutch version of the Edmonton Symptom Assessment System. *Cancer Med*. 2020 Sep;9(17):6111-6121.

Bauwens S, Baillon C, Distelmans W. et al. The 'Distress Barometer': validation of method of combining the Distress Thermometer with a rated complaint scale. *Psychooncology*. 2009 May;18(5):534-42.

Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *J Psychosom Res*. 2002 Feb;52(2):69-77.

Butow et al. Clinical pathway for the screening, assessment and management of anxiety and depression in adult cancer patients: Australian guidelines. *Practice Guideline Psychooncology*. 2015 Sep;24(9):987-1001.

Donovan KA, Grassi L, McGinty HL, Jacobsen PB. Validation of the distress thermometer worldwide: state of the science. *Psychooncology*. 2014 Mar;23(3):241-50.

Duijn JM, Zweers D, Kars MC, de Graeff A, Teunissen SCCM. Anxiety in Hospice In patients with Advanced Cancer, From the Perspective of Their Informal Caregivers: A Qualitative Study. *J Hosp Palliat Nurs* 2021; 23: 155-61.

de Graaf E, Zweers D, de Graeff A, Stellato RK, Teunissen SCCM. Symptom Intensity of Hospice Patients: A Longitudinal Analysis of Concordance Between Patients' and Nurses' Outcomes. *J Pain Symptom Manage*. 2018 Feb;55(2):272-281.

Graham-Wisener L, Dempster M, Sadler A, McCann L, McCorry NK. Validation of the Distress Thermometer in patients with advanced cancer receiving specialist palliative care in a hospice setting. *Palliat Med*. 2021 Jan;35(1):120-129.

IKNL. Meetinstrumenten in de palliatieve zorg. 2018

Jess M, Timm H, Dieperink KB. Video consultations in palliative care: A systematic integrative review. *Palliat Med*. 2019 Sep;33(8):942-958.

Van Kessel P, de Boer D, Hendriks M, Plass AM. Measuring patient outcomes in chronic heart failure: psychometric properties of the Care-Related Quality of Life survey for Chronic Heart Failure (CaReQoL CHF). *BMC Health Serv Res*. 2017 Aug 7;17(1):536

Maguire P, Faulkner A, Regnard C. Eliciting the current problems of the patient with cancer--a flow diagram. *Palliat Med*. 1993;7(2):151-6.

Maguire P, Faulkner A, Regnard C. Managing the anxious patient with advancing disease--a flow diagram. *Palliat Med*. 1993;7(3):239-44.

Moore PM, Rivera S, Bravo-Soto GA, Olivares C, Lawrie TA. Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018 Jul 24;7(7):CD003751.

Rhondali W, Hui D, Kim SH, Kilgore K, Kang JH, Nguyen L, et al. Association between patient-reported symptoms and nurses' clinical impressions in cancer patients admitted to an acute palliative care unit. *J Palliat Med* 2012 Mar;15(3):301-307.

Roth AJ, Massie MJ. Anxiety and its management in advanced cancer. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2007 Apr;1(1):50-6.

Schouten, B., Avau, B., Bekkering, G. E., Vankrunkelsven, P., Mebis, J., Hellings, J., & Van Hecke, A. (2019). Systematic screening and assessment of psychosocial wellbeing and care needs of people with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2019(3).

Shaw JM, Price MA, Clayton JM, Grimison P, Shaw T, Rankin N, Butow PN. Developing a clinical pathway for the identification and management of anxiety and depression in adult cancer patients: an online Delphi consensus process. *Support Care Cancer*. 2016 Jan;24(1):33-41.

Spinhoven PH, Ormel J, Sloekers PPA, Kempen GJIM. A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine* 1997; 27(2): 363-370.

Terluin B, van Marwijk HW, Adèr HJ, de Vet HC, Penninx BW, Hermens ML, van Boeijen CA, van Balkom AJ, van der Klink JJ, Stalman WA. The Four-Dimensional Symptom Questionnaire (4DSQ): a validation study of a multidimensional self-report questionnaire to assess distress, depression, anxiety and somatization. *BMC Psychiatry*. 2006 Aug 22;6:34.

Traeger L, Greer JA, Fernandez-Robles C, Temel JS, Pirl WF. Evidence-based treatment of anxiety in patients with cancer. *J Clin Oncol*. 2012 Apr 10;30(11):1197-205.

de Vries S, Lormans T, de Graaf E, Leget C, Teunissen S. The Content Validity of the Items Related to the Social and Spiritual Dimensions of the Utrecht Symptom Diary-4 Dimensional From a Patient's Perspective: A Qualitative Study. *J Pain Symptom Manage* 2021; 61: 287-94.

Weldam SW, Schuurmans MJ, Liu R, Lammers JW. Evaluation of Quality of Life instruments for use in COPD care and research: a systematic review. *Int J Nurs Stud*. 2013 May;50(5):688-707.

Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983 Jun;67(6):361-70.

Literatuurbespreking

Inleiding

Het vroegtijdig signaleren van klachten van angst bij een patiënt in de palliatieve fase kan veel leed voorkomen als na signalering verdere diagnostiek volgt en, indien geïndiceerd, een behandeling of passende ondersteuning ingezet wordt.

Angst kan worden gesignaleerd op basis van:

- klachten van de patiënt, die veelal niet zegt 'ik ben angstig', maar termen gebruikt als: bang, eng, gespannen, bezorgd, gejaagd;
- observaties van non-verbale signalen zoals angstige gelaatsuitdrukking (grote pupillen, opgetrokken wenkbrauwen, bleekheid) trillen, transpireren, rustloosheid, gejaagdheid, gebrekkige concentratie, door naasten of zorgverlener;
- uitkomsten van een signalerings- c.q. screeningsinstrument.

Wanneer angst wordt gesignaleerd, vindt verdere exploratie primair plaats door middel van een anamnese. Daarbij kunnen meetinstrumenten behulpzaam zijn. Alle dimensies van de angstklachten (somatische, cognitieve, emotionele, gedragsmatige en sociale dimensie) kunnen bijvoorbeeld aan de hand van het SCEGS-model worden geëxploreerd [[Brede klachtexploratie met SCEGS - Wiki HOVUmc](#)]. Eventueel kan lichamelijk en aanvullend onderzoek worden verricht om een behandelbare somatische oorzaak vast te stellen.

De begrippen signalering en screening worden vaak als synoniemen gebruikt en soms verschillend gedefinieerd. In deze module hanteren we het begrip signalering als het waarnemen van verbale en non-verbale signalen van patiënt, naasten of andere zorgverleners. Onder screening verstaan we het proactief zoeken naar mogelijke klachten van angst in afwezigheid van verbale of non-verbale signalen van angst. Diagnostiek is (veelal) een wetenschappelijk onderbouwde onderzoeksmethode om een classificeerbare diagnose vast te stellen. Omdat in deze richtlijn niet de angststoornissen worden beschreven (hiervoor wordt verwezen naar de richtlijnen van de NHG en de GGZ) is het begrip diagnostiek in deze module beperkt tot onderzoek van het symptoom angst en de ernst, de oorzaken, de context en het beloop hiervan.

Omdat signalering, screening en diagnostiek niet helemaal van elkaar te scheiden zijn worden deze begrippen geïntegreerd beschreven.

Onderzoeksvraag

Wat is het effect van screening op angst bij patiënten in de palliatieve fase?

Tabel 1 PICO

P	Patiënten in de palliatieve fase
I	Screening op angst
C	Gebruikelijke begeleiding / standaard zorg
O	Angst Distress (gemeten met HADS-totaalscore) Kwaliteit van leven
S	Hospice / End of life care / Thuis / palliatief

Wetenschappelijke onderbouwing

Zoekstrategie en selectie van studies

Selectie van studies

Voor deze module is een eerste zoekactie uitgezet op 8 april 2021, welke na ontubbeling 42 resultaten opleverde. Op 31 mei 2021 is een aangepaste zoekactie uitgezet, waarin ook voor de uitkomst distress werd gezocht. Deze leverde na ontubbeling 88 resultaten op. Beide zoekstrategieën zijn uitgezet in Pubmed, Embase, Cinahl, PsycInfo en de Cochrane database voor systematische reviews. In [bijlage Zoekverantwoording - 3.2 Zoekstrategie](#) zijn de search strings opgenomen. Na de eerste selectie bleven er 10 full tekst systematische reviews over.

Na het beoordelen van de full teksten bleken er geen reviews met meta-analyses te zijn uitgevoerd met screening van patiënten in de palliatieve fase, waarin angst, distress (gemeten met de Hospital Anxiety and Depression scale), of psychosociaal functioneren als uitkomst werden meegenomen.

Raadplegen van de experts in de werkgroep leidde tot de Cochrane review door Schouten [Schouten 2019]. Deze review werd niet gevonden met de hierboven beschreven zoekstrategie, aangezien de populatie niet overeenkomt met de doelpopulatie. In de meta-analyse die door deze auteurs is uitgevoerd, zit geen RCT die angst, distress (gemeten met de HADS of psychosociale uitkomsten) rapporteerde.

Conclusies

GEEN EVIDENTIE	Angst Distress Psychosociaal functioneren Kwaliteit van leven
-------------------	--

Er is geen evidence voor het effect van screening op angst, distress, psychosociaal functioneren en kwaliteit van leven in de palliatieve fase.

Overwegingen

De signalering van angst bij patiënten in de palliatieve fase is niet eenvoudig, in de eerste plaats doordat de uitingen van angst zeer uiteen kunnen lopen [Traeger 2012]. Daarnaast geven patiënten vaak niet uit zichzelf aan dat zij angst ervaren en vindt men een angstige stemming al snel logisch en begrijpelijk gezien de situatie. Hierdoor wordt de angst mogelijk niet als symptoom onderkend en krijgt de patiënt hierbij geen ondersteuning.

Angst fluctueert veelal, zowel per dag als over langere perioden en neemt vaak toe gedurende de avond en nacht. Angst kan eveneens samenhangen met ingrijpende gebeurtenissen, bijvoorbeeld een medische ingreep. Daarom dienen de symptomen van angst zowel qua intensiteit als qua beloop in de tijd in kaart gebracht te worden.

Angst in de palliatieve fase kan verschillende uitingsvormen en oorzaken hebben, zowel op somatisch, psychologisch, sociaal als op existentieel gebied. Angst in de palliatieve fase komt zelden als geïsoleerd symptoom voor, maar is veelal verweven met symptomen zoals kortadenigheid, pijn, somberheid en slaapstoornissen. Angst kan zowel een oorzaak als een gevolg zijn van deze symptomen. Daarom is het dan ook van groot belang om uit te vragen of de patiënt lijdt aan slaapstoornissen of juist omgekeerd: de patiënt kan niet slapen omdat hij ligt te piekeren. Bij de diagnostiek dienen al deze aspecten onderzocht te worden. Bij signalen van angst of een score op een generieke screeningsvragenlijst boven het afkappunt is een volledige anamnese geïndiceerd, gericht op klachten van angst en distress, somatische symptomen, gebruik of staken of verandering van medicatie of middelen en existentiële problemen. Onderliggende somatische oorzaken moeten eerst onderzocht en zo mogelijk behandeld worden [Traeger 2012]. Somatische klachten of staken, starten of aanpassen van medicatie kunnen een belangrijke oorzaak van angst zijn, zoals benauwdheid bij longembolieën of pleuravocht, bijwerkingen van glucocorticoiden of ontrekkingsverschijnselen van bijvoorbeeld alcohol. Indien somatische aandoeningen een rol lijken te spelen wordt een lichamelijk onderzoek verricht en, indien geïndiceerd, aanvullende diagnostiek zoals laboratoriumonderzoek of beeldvormend onderzoek (zie Lichamelijk, psychiatrisch en aanvullend onderzoek). Voorbeelden hiervan zijn hypercalciëmie of schildklier-aandoeningen. Zie hiervoor ook [Inleiding: oorzakelijke en beïnvloedende factoren](#). De somatische equivalenten van angst, zoals hartkloppingen, benauwdheid, transpireren, duizeligheid, misselijkheid, frequente mictie, slikproblemen en rillingen kunnen ook symptomen van de somatische aandoening zijn, waardoor het niet altijd eenvoudig is om te achterhalen of angst een rol speelt.

Angst kan het dagelijks functioneren en de sociale interacties negatief beïnvloeden. Daarom wordt in de anamnese goed doorgevraagd of de patiënt op basis van de angst activiteiten en/of personen mijdt. Een heteroanamnese is onontbeerlijk. Naast kennen de patiënt immers beter dan de zorgverleners en kunnen verschillen beschrijven. Waar mogelijk worden daarom gezins- of familieleden of andere belangrijke personen bij de diagnostiek betrokken om nadere gegevens te verkrijgen en om naasten te betrekken en te informeren. In een interviewstudie met 14 naasten van patiënten in een hospice werd benoemd dat bijna alle patiënten angstig zijn en dat dit invloed heeft op alle dimensies van hun leven. Ook werd de sociale impact van angst benoemd [Duijn 2021].

Existentiële angst, zoals angst voor eenzaamheid, gevoelens van zinloosheid en de angst om naasten achter te laten, kan een

hoge lijdensdruk met zich meebrengen. Daarom komen deze onderwerpen inclusief de mate van sociale steun in de anamnese (of in een vervolgesprek) aan de orde. Het USD-4D kan hierbij als screenings- en monitoringsinstrument van toegevoegde waarde zijn. De 4D-component bestaat uit vijf vragen op het sociale en spirituele domein [de Vries 2021]. Andere methodieken om de spirituele dimensie te verkennen zijn het Ars Moriendi model, de vragen van het Mount Vernon Cancer Network, en de FICA (Richtlijn Zingeving en spiritualiteit).

De werkgroep is van mening dat angst en de mogelijke oorzaken hiervan moeten worden geëxploreerd in een uitgebreide anamnese, in een rustige en veilige omgeving, waarbij de patiënt uitgenodigd en aangemoedigd wordt te vertellen over diens actuele situatie en de beleving hiervan.

Zorgverleners vinden het soms moeilijk om met een ernstig zieke patiënt te spreken over gevoelens en zorgen [Maguire 1993]. De laatste decennia is veel aandacht besteed aan communicatietrainingen om professionals toe te rusten met vaardigheden om dat wel te doen [Moore 2018]. Voorwaarden om een explorerend gesprek over angst te voeren zijn vooral een rustige omgeving, het creëren van een veilige sfeer en actief luisteren [Maguire 1993, Roth 2007]. Van tevoren met de patiënt bespreken wat de onderwerpen zijn die aan de orde gaan komen en hoeveel tijd hiervoor is, maakt dat patiënten sneller hun klachten vertellen en zich veiliger voelen om dit te doen [Maguire 1993]. Voor aanvullende adviezen t.a.v. communicatie zie module Communicatie.

Een voorbeeld van concrete vragen die gesteld kunnen worden zijn:

- Hoe zou u/de patiënt het gevoel benoemen (term noemen die de patiënt hanteert om angst te duiden). En hoe vaak voelt u/de patiënt dit?
- Is dit gevoel/de angst continu aanwezig of in aanvallen?
- Wat ervaart u/de patiënt als uitlokkende factoren?
- In welke mate ervaart u/de patiënt hierdoor lijden?
- Is het gevoel/de angst ergens specifiek op gericht of is het gevoel/de angst diffuus?
- Wat is de invloed van de angst op het sociale en dagelijks functioneren?
- Ervaart u/de patiënt naast de angst ook andere psychische klachten, m.n. somberheid?
- Hoe reageert uw omgeving/de omgeving van de patiënt?
- Wat heeft u/de patiënt tot nu toe zelf gedaan om de angst te verminderen, wat hielp en wat niet?
- Ligt u/de patiënt 's nachts wakker, piekert u/ hij, zo ja, waarover?
- Heeft u/de patiënt eerder in uw/ zijn leven angstklachten ervaren? Wat hielp er toen?

Uit de praktijk blijkt dat patiënten zich niet altijd herkennen in het woord angst. Synoniemen als zorgen maken om, spanning ervaren, zich gejaagd voelen, helpen om laagdrempelig het gesprek hierover te openen.

Het gesprek kan een therapeutische werking hebben door het bespreekbaar maken van de klachten.

Wanneer er sprake is van een premorbide angststoornis is het van belang om door te vragen over de episodes, de uitlokkende momenten, eventuele behandelingen en het effect ervan. Inschakeling van een psychiater of een psycholoog, die een specifieke anamnese aan de hand van de DSM-5 criteria afneemt, is dan geïndiceerd.

Uit meerdere studies blijkt dat zorgverleners angst, maar ook andere symptomen, veelal onderschatten in vergelijking met door de patiënt zelf gescoorde symptomen [Rhondali 2007; de Graaf 2018] met als gevolg dat er vaak sprake zal zijn van onderbehandeling van angst. Hierdoor kan angst ernstiger vormen aannemen met het risico op het uitlokken van een crisis. Een klinische blik alleen lijkt dus niet voldoende. Meetinstrumenten waarbij indien mogelijk patiënt zelf zijn/haar symptomen scoort en daarmee inzicht krijgt in zijn/haar symptoomlast kunnen adequaat symptoommanagement ondersteunen.

Het gebruik van meetinstrumenten

Meetinstrumenten als ondersteuning van het gesprek in de dagelijkse patiëntenzorg kunnen helpen angst vroegtijdig te op te sporen, te monitoren en het gesprek over angst te verdiepen. Hierbij fungeert het meetinstrument niet als doel, maar als middel om het gesprek over de aanwezige angst, intensiteit en beïnvloedende factoren ervan boven tafel te krijgen.

Wegens gebrek aan evidentie is niet met zekerheid te zeggen of vroegtijdige screening van angst bijdraagt aan het verminderen van angst en distress of verbeteren van kwaliteit van leven. In de uitgebreide review van Schouten [2019], waarin voornamelijk patiënten met kanker in een curatief traject geïnccludeerd werden, werd geen bewijs gevonden dat systematische screening bijdraagt aan psychosociaal welbevinden. De heterogeniteit aan interventies, studiepopulatie, meetinstrumenten en uitkomsten maakt de uitkomst van de review onzeker.

Ondanks het gebrek aan evidentie is de werkgroep ervan overtuigd dat meetinstrumenten in de dagelijkse zorg kunnen bijdragen om

angst vroegtijdig te signaleren, te monitoren en om verdere verdieping aan te kunnen brengen. Meetinstrumenten waarbij de patiënt zelf scoort geven in eerste instantie inzicht of de patiënt angst ervaart en in welke mate. Deze uitkomst biedt ingang voor een gesprek waarin angst verder geëxploreerd kan worden. Ook wanneer de uitkomst een lage score op angst betreft kan het gesprek daarover verhelderend zijn. Daarnaast bieden meetinstrumenten inzicht in de samenhang van angst met andere symptomen en de mogelijkheid om het effect van interventies te evalueren. Tevens kunnen meetinstrumenten helpen om de interdisciplinaire samenwerking binnen de palliatieve zorg te verbeteren. Met het gebruik van meetinstrumenten wordt immers in dezelfde taal gesproken, namelijk de intensiteit van het symptoom, zoals gescoord door de patiënt.

Er zijn in de literatuur verschillende stroomschema's beschreven voor screening en diagnose van angst [Andersen 2014, Butow 2015, Maguire 1993]. In een Delphi consensus proces in 2016 betreffende het herkennen en behandelen van angst en depressie van patiënten met kanker is er consensus over drie items omtrent de diagnostiek van angst:

1. Routine screening moet een onderdeel zijn van het ziekte-traject;
2. Screening om distress te herkennen hoort tenminste éénmaal vlak na diagnose, voor start van een behandeling te gebeuren;
3. Er moeten zorgverleners verantwoordelijk zijn voor de screening [Shaw 2016].

De werkgroep adviseert dan ook om angst structureel te screenen bij het markeren van de palliatieve fase, een significante verandering van de situatie van de patiënt en/of bij een palliatief consult.

Meetinstrumenten dienen echter wel op het juiste moment en op de juiste manier te worden ingezet in deze kwetsbare patiëntencategorie. Inzet van een meetinstrument heeft alleen meerwaarde als het gesprek over de uitkomsten van het meetinstrument bijdraagt aan betere zorg. Het meetinstrument is dan ook niet het doel maar een middel om angst bespreekbaar te maken.

Verder moeten meetinstrumenten een beperkt aantal items bevatten die toepasbaar zijn in de klinische praktijk, maar daarnaast ook gevoelig, valide en betrouwbaar zijn. Adequate instructie aan de patiënt en vervolg bieden aan de uitkomsten van het meetinstrument is daarbij essentieel.

De juiste keuze voor de inzet van het instrument is een uitdaging in het enorme aanbod van instrumenten. IKNL [IKNL 2018] adviseert de inzet van meetinstrumenten te gebruiken conform de vier functies: signaleren (screenen), monitoren, verdiepen en diagnosticeren.

- **Signaleren/screenen**

In deze fase worden de actuele problemen, klachten en behoeften in kaart gebracht op zowel lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel gebied. Dit zijn doorgaans generieke ziektespecifieke of kwaliteit van leven vragenlijsten die meestal voor een ander doel worden ingezet:

- bij het Utrecht symptoom dagboek: bij een score voor angst > 4 [de Vries 2021]
- bij de Lastmeter: bij een distress-score > 5 [Bauwens 2009, Donovan 2014, Graham-Wisener 2021];
- bij de 4DKL: bij een score voor angst > 4 [Terluin 2006];
- bij de Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ, bij chronische longziekten, bijv. COPD): bij een antwoord 'Altijd', 'Bijna altijd' of 'Nogal vaak' op de vraag of iemand een gevoel van angst of paniek heeft gehad in de afgelopen twee weken [Weldam 2013];
- bij de CaReQoL (hartfalen): bij het antwoord 'vaak' of 'altijd' op de vragen 4 en 17 over angst [van Kessel 2016].

- **Monitoren**

Monitoren is erop gericht om problemen die uit de signalering naar voren zijn gekomen, gericht na te vragen en te volgen in de tijd om veranderingen op te merken. Daarnaast biedt het systematisch volgen van symptomen steun bij het evalueren van het effect van interventies. Deze instrumenten dragen daarmee bij aan de kwaliteit van zorg van alledag. Door deze zogenaamde intervallschalen (of continue schalen) is het mogelijk om de mate of ernst van een symptoom of probleem te duiden. Veel monitoringsinstrumenten zijn door de patiënt en naasten zelf in te vullen. De instrumenten ondersteunen daarmee de eigen regie van de patiënt. Een voorbeeld hiervan is het Utrecht Symptoom Dagboek (USD) [van der Baan 2020].

- **Verdiepen**

Verdiepingsinstrumenten zijn herkenbaar als vragenlijsten die zich richten op één of hooguit enkele problemen. Ze worden idealiter ingezet wanneer de uitkomsten van monitoring daar aanleiding toe geven, bijvoorbeeld vanwege aanhoudende ernst van een klacht na de gerichte inzet van interventies. Deze instrumenten hebben vaak elkaar uitsluitende meerkeuze-antwoordmogelijkheden (een ordinaal meetniveau) die leiden tot een probleemgerelateerde, opgetelde uitkomstscore. Is

deze score hoger dan de door onderzoek gestelde norm, dan is de aanbeveling een specialist of expert te consulteren voor nadere diagnostisering. Een veelgebruikt en valide meetinstrument voor angst (en depressie) is de [Hospital Anxiety and Depression Scale \(HADS\)](#) [Bielland 2002, Spinhoven 1997, Zigmund 1983]. Ook kan de HADS na diagnostiek en start van interventies gebruikt worden om het effect hiervan in het beloop te volgen.

- **Diagnosticeren**

Diagnosticeren is het stellen van een (classificeerbare) diagnose. Daarbij kunnen specialistische vragenlijsten gebruikt worden. Deze richtlijn beperkt zich tot onderzoek van het symptoom angst en de ernst, de oorzaken, de context en het beloop hiervan als basis voor het inzetten van interventies om de angst te verminderen.

Teleconsultatie en zorg op afstand in de palliatieve zorg kunnen een nuttige rol vervullen [Jess 2019]. Dit is ook gebleken in de periode van COVID-19. Recente ontwikkelingen laten zien dat in ziekenhuizen, waar een deel van de zorg al digitaal is ingericht, patiënten worden uitgenodigd hun gesprek digitaal voor te bereiden, waarbij meetinstrumenten een belangrijk hulpmiddel kunnen zijn. De werkgroep is, op basis van ervaringen uit de dagelijkse praktijk overtuigd dat inzet van meetinstrumenten tijdens zorg op afstand (in welke vorm dan ook) kan bijdragen aan betere vroegsignalering en daarmee eventuele behandeling en ondersteuning van angst.

Het invullen van meetinstrumenten en het gesprek hierover kunnen verschillende gedachten en gevoelens oproepen die in sommige situaties nazorg behoeven. Het is dan ook van belang hier aandacht aan te schenken.

Lichamelijk, psychiatrisch en aanvullend onderzoek

Bij het lichamelijk en psychiatrisch onderzoek wordt zowel gelet op somatische equivalenten van angst, welke deels overlappend in presentatie zijn (bijvoorbeeld trillen, transpireren, hyperventilatie, grote pupillen, rusteloosheid) als op mogelijke oorzakelijke factoren. Het psychiatrisch onderzoek richt zich ook op het diagnosticeren of uitsluiten van een aanpassingsstoornis met angst en/of een angststoornis, een delier of een depressie.

Aanvullend onderzoek wordt verricht bij verdenking op een onderliggende somatische oorzaak waarvan de behandeling mogelijk is, zinvol is en gewenst door de patiënt (zie [Inleiding: oorzakelijke en beïnvloedende factoren](#)).

Bij aanvullend onderzoek worden bloedonderzoek (albumine, natrium, calcium, TSH) en ECG overwogen.

Behandeling van oorzakelijke en beïnvloedende somatische factoren

Vastgesteld: 22-11-2022 Regiehouder: NVvP

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Wat is de voorgestelde benadering ten aanzien van de behandeling van oorzakelijke en beïnvloedende somatische factoren van angst bij patiënten in de palliatieve fase?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

- Behandel, indien mogelijk, de somatische oorzaak van angst bij patiënten in de palliatieve fase, mits dit gewenst is door de patiënt en de behandeling zinvol en haalbaar wordt geacht in het licht van de algemene toestand en de levensverwachting van de patiënt.

Daarbij kan gedacht worden aan:

- behandeling van:
 - symptomen (m.n. pijn (zie [richtlijn Pijn bij gevorderde stadia van COPD of hartfalen](#) en [richtlijn Pijn bij patiënten met kanker](#)), [dyspneu](#), [vermoeidheid](#), [slaapproblemen](#), [misselijkheid](#), [hartkloppingen](#), [pijn op de borst](#), [koorts](#), [obstipatie](#), mictiestoornissen en mobiliteitsstoornissen), die niet onder controle zijn en die van invloed (kunnen) zijn op de angst;
 - electrolytstoornissen m.n. [hypercalciëmie](#) en hyponatriëmie;
 - endocriene stoornissen, m.n. hyperthyreoïdie en hypercortisolisme;
 - hersentumoren of hersenmetastasen;
 - [delier](#);
 - onttrekkingsverschijnselen (nicotine, alcohol, drugs).
- afbouwen, staken of aanpassen van de dosering van medicatie die van invloed kan zijn op de angst.



Referenties



Andersen BL, DeRubeis RJ, Berman BS, Gruman J, Champion VL, Massie MJ, Holland JC, Partridge AH, Bak K, Somerfield MR, Rowland JH; American Society of Clinical Oncology. Screening, assessment, and care of anxiety and depressive symptoms in adults with cancer: an American Society of Clinical Oncology guideline adaptation. *J Clin Oncol*. 2014 May 20;32(15):1605-19.

Butow P, Price MA, Shaw JM, Turner J, Clayton JM, Grimison P, Rankin N, Kirsten L. Clinical pathway for the screening assessment and management of anxiety and depression in adult cancer patients: Australian guidelines. *Psychooncology*. 2015 Sep;24(9):987-1001.

Pitman A, Suleman S, Hyde N, Hodgkiss A. Depression and anxiety in patients with cancer. *BMJ*. 2018 Apr 25;361:k1415.

Roth AJ, Massie MJ. Anxiety and its management in advanced cancer. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2007 Apr;1(1):50-6.

Salvo N, Zeng L, Zhang L, Leung M, Khan L, Presutti R, Nguyen J, Holden L, Culleton S, Chow E. Frequency of reporting and predictive factors for anxiety and depression in patients with advanced cancer. *Clin Oncol (R Coll Radiol)*. 2012 Mar;24(2):139-48.

Stiefel F, Razavi D. Common psychiatric disorders in cancer patients. II. Anxiety and acute confusional states. *Support Care Cancer*. 1994 Jul;2(4):233-7.

Stoffels JMJ, van Munster BC, Muller M. Delier bij ouderen. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2020 Nov 23;164:D4953.

Traeger L, Greer JA, Fernandez-Robles C, Temel JS, Pirl WF. Evidence-based treatment of anxiety in patients with cancer. J Clin Oncol. 2012 Apr 10;30(11):1197-205.

Literatuurbespreking

Voor deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

Overwegingen

In reviews en richtlijnen wordt weinig aandacht besteed aan behandeling van oorzakelijke en beïnvloedende somatische factoren van angst bij patiënten met een onderliggende lichamelijke ziekte.

In een aantal publicaties worden pijn, dyspneu, misselijkheid, hypercalciëmie, hyperthyreoïdie, hypercortisolisme, een aantal farmaca zoals corticosteroïden, opioïden, bronchodilatoren, anti-parkinsonmedicatie en stimulantia, en onttrekking van alcohol, nicotine en/of drugs genoemd als oorzakelijke factoren van angst [Andersen 2014, Butow 2015, Pitman 2018, Roth 2007, Stiefel 1994, Traeger 2012]. Belangrijk is ook dat een delier, veelal samengaan met verwardheid, desoriëntatie, motorische onrust en hallucinaties, vaak zeer beangstigend is [Roth 2007, Stoffels 2020]. Wanneer de oorzaken van een delier, zoals bijvoorbeeld infectie, dehydratatie, electrolytstoornissen, obstipatie, urineretentie en/of opioïden duidelijk zijn, is het van groot belang deze te behandelen, ook om de angst te verminderen (zie verder [richtlijn Delier in de palliatieve fase](#)).

In de studie van Salvo [2010] wordt de relatie tussen misselijkheid, sufheid en kortademigheid en angst benoemd, maar een eventueel causaal verband is niet onderzocht.

Door sommige auteurs [Pitman 2018, Stiefel 1994, Roth 2007, Traeger 2012] wordt het belang van goede symptoomcontrole (vooral van pijn, dyspnoe en misselijkheid) benadrukt, maar het effect van deze benadering is nooit systematisch onderzocht.

De werkgroep is van mening dat, waar mogelijk, oorzakelijke en beïnvloedende somatische factoren bij patiënten met angst in de palliatieve fase behandeld moeten worden, voordat de angst zelf behandeld wordt. Vanzelfsprekend moet er sprake zijn van een behandelbare oorzaak. De behandeling moet gewenst zijn door de patiënt en zinvol geacht worden in het licht van de algehele toestand en levensverwachting van de patiënt.

Daarbij kan gedacht worden aan:

- behandeling van:
 - symptomen (m.n. pijn (zie [richtlijn Pijn bij gevorderde stadia van COPD of hartfalen](#) en [richtlijn Pijn bij patiënten met kanker](#)), dyspneu, vermoeidheid, slaapproblemen, misselijkheid, hartkloppingen, pijn op de borst, koorts, obstipatie, mictiestoornissen en mobiliteitsstoornissen), die niet onder controle zijn en die van invloed (kunnen) zijn op de angst;
 - electrolytstoornissen m.n. hypercalciëmie en hyponatriëmie;
 - endocriene stoornissen, m.n. hyperthyreoïdie en hypercortisolisme;
 - hersentumoren of hersenmetastasen;
 - [delier](#);
 - onttrekkingsverschijnselen (nicotine, alcohol, drugs).
- afbouwen, staken of aanpassen van de dosering van medicatie die van invloed kan zijn op de angst:
 - corticosteroïden;
 - opioïden;
 - bronchodilatoren (theofylline, bèta-adrenerge agonisten (fenoterol, salbutamol, terbutaline) (N.B. bronchodilatoren kunnen als bijwerking angst veroorzaken, maar dyspnoe kan ook angst veroorzaken, het is dus belangrijk om de goede balans te vinden);
 - stimulantia/antidepressiva (methylenidate, MAO-remmers, SSRI's);
 - benzodiazepinen (paradoxe reactie);
 - bètablokkers;
 - androgenen;
 - anti-Parkinsonmiddelen: methyldopa, levodopa en dopamineantagonisten: angst als gevolg van hallucinaties en/of

- akathisie (= bewegingsonrust), maar ook de wearing-off (voelen dat de verbeteringen niet blijven aanhouden totdat de volgende dosis medicatie begint te werken);
- middelen met extrapiramidale bijwerkingen: metoclopramide, alizapride, haloperidol, prochlorperazine en levomepromazine.

Deze behandelingen kunnen mogelijk ook bijdragen aan het voorkomen van angst in de palliatieve fase.

Psychosociale interventies

Vastgesteld: 22-11-2022 Regiehouder: NVvP

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Welke psychosociale interventies kunnen worden ingezet voor het verminderen van angst in de palliatieve fase?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

- Kies bij angst voor een psychosociale interventie. Dit kan zijn ondersteunende (groeps)gesprekken, zingevingsgesprekken, een vorm van psychotherapie of een andere vorm van therapie (bijv. muziektherapie).
- Begin bij angstklachten met ondersteunende gesprekken door een arts en/of verpleegkundige of eventueel een POH-GGZ.
- Overweeg verwijzing voor psychotherapie (cognitieve (gedrags)therapie, meaning-centered psychotherapie, acceptance and commitment therapy (ACT), Managing Cancer Living Meaningfully (CALM) therapie, dignity therapy, mindfulness (MBCT of MBSR)) en/of muziektherapie:
 - Als de patiënt daar behoefte aan heeft;
 - Bij een aanpassingsstoornis met angst of een angststoornis;
 - Als ondersteunende gesprekken onvoldoende effect hebben.
- Verwijs naar een geestelijk verzorger indien existentiële problematiek op de voorgrond staat.
- Overweeg bij ernstige angstklachten het gebruik van interventies zoals gespecificeerd in de [zorgstandaard Angstklachten en Angststoornissen](#) en bied, indien daar indicatie voor is, medicatie aan (zie ook de [module Medicamenteuze behandeling](#)).
- Gebruik het matched-care-principe: bepaal de therapiekeuze op basis van de persoonlijke voorkeur van de patiënt, aard en ernst van de problematiek, beschikbaarheid van de therapie en verwachte levensduur.
- Verwijs voor de genoemde therapieën naar een geregistreerde zorgprofessional met specifieke training in de betreffende therapie. Denk hierbij aan psychologen, psychiaters, maatschappelijk werkenden en verpleegkundig specialisten of (voor muziektherapie) een vaktherapeut.
- Overweeg verwijzing naar een (kinder)psycholoog met expertise op het gebied van palliatieve zorg voor systemische gesprekken bij stokkende communicatie tussen partners of gezinsleden, of als er sprake is van verwijdering tussen partners of gezinsleden. Overweeg dit vooral ook als er jonge kinderen in het gezin zijn.
- Raadpleeg voor een verwijzing de [verwijsgids kanker](#), het [NVPO-deskundigenbestand](#) of de [Palliatieve Zorgzoeker](#).



Referenties



Badger S, Macleod R, Honey A. "It's not about treatment, it's how to improve your life": The lived experience of occupational therapy in palliative care. *Palliat Support Care*. 2016 Jun;14(3):225-31. doi: 10.1017/S1478951515000826.

Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T, Harlos M. Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial. *Lancet Oncol*. 2011 Aug;12(8):753-62. doi: 10.1016/S1470-2045(11)70153-X.

Egberts MR, Verkaik D, van Baar AL, Mooren TTM, Spuij M, de Paauw-Telman LGE, Boelen PA. Child Posttraumatic Stress after Parental Cancer: Associations with Individual and Family Factors. *J Pediatr Psychol*. 2022 May 20;jsac041. doi: 10.1093/jpepsy/jsac041. Epub ahead of print.

Fulton, J. J., Newins, A. R., Porter, L. S., & Ramos, K. (2018). Psychotherapy targeting depression and anxiety for use in palliative care: A meta-analysis. *Journal of Palliative Medicine*, 21(7), 1024–1037.

- Gao, Y., Wei, Y., Yang, W., Jiang, L., Li, X., Ding, J., & Ding, G. (2019). The Effectiveness of Music Therapy for Terminally Ill Patients: A Meta-Analysis and Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 57(2), 319–329. Elsevier Inc. Retrieved from <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.10.504>
- Han, A., Yuen, H. K., & Jenkins, J. (2021). Acceptance and commitment therapy for family caregivers: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Health Psychology*, 26(1), 82–102.
- Jaffray, L., Bridgman, H., Stephens, M., & Skinner, T. (2016). Evaluating the effects of mindfulness-based interventions for informal palliative caregivers: A systematic literature review. *Palliative Medicine*, 30(2), 117–131.
- Kang, K. A., Han, S. J., Lim, Y. S., & Kim, S. J. (2019). Meaning-centered interventions for patients with advanced or terminal cancer: A meta-analysis. *Cancer Nursing*, 42(4), 332–340.
- Li, Y., Li, X., Hou, L., Cao, L., Liu, G., & Yang, K. (2020). Effectiveness of dignity therapy for patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis of 10 randomized controlled trials. *Depression and Anxiety*, 37(3), 234–246.
- Li H, Wong CL, Jin X, Chen J, Chong YY, Bai Y. Effects of Acceptance and Commitment Therapy on health-related outcomes for patients with advanced cancer: A systematic review. *Int J Nurs Stud*. 2021 Mar;115:103876. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2021.103876. Epub 2021 Jan 12. PMID: 33517079.
- Lo, C., Hales, S., Jung, J., Chiu, A., Panday, T., Rydall, A., Nissim, R., Malfitano, C., Petricone-Westwood, D., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2014). Managing Cancer And Living Meaningfully (CALM): phase 2 trial of a brief individual psychotherapy for patients with advanced cancer. *Palliative medicine*, 28(3), 234–242.
- Okuyama, T., Akechi, T., Mackenzie, L., & Furukawa, T. A. (2017). Psychotherapy for depression among advanced, incurable cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Cancer Treatment Reviews*, 56, 16–27. Elsevier Ltd. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.1016/j.ctrv.2017.03.012>
- Rodin, G., Lo, C., Rydall, A., Shnall, J., Malfitano, C., Chiu, A., ... & Hales, S. (2018). Managing cancer and living meaningfully (CALM): a randomized controlled trial of a psychological intervention for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 36(23), 2422.
- Verkaik, D., Spuij, M., Mooren, T., van Baar, A. L., Kappeyne van de Coppello, C., & Boelen, P. A. (2016). Aanpassing in het gezin als moeder of vader kanker heeft: Over intra-en interpsychische processen en het belang van voorbereid zijn. *Kinder en jeugdpsychotherapie*, 43(3), 31–48.
- Vuksanovic D, Green H, Morrissey S, Smith S. Dignity Therapy and Life Review for Palliative Care Patients: A Qualitative Study. *J Pain Symptom Manage*. 2017 Oct;54(4):530-537
- Wang, C. W., Chow, A. Y. M., & Chan, C. L. W. (2017). The effects of life review interventions on spiritual well-being, psychological distress, and quality of life in patients with terminal or advanced cancer: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Palliative Medicine*, 31(10), 883–894.
- Warth, M., Kessler, J., Koehler, F., Aguilar-Raab, C., Bardenheuer, H. J., & Ditzen, B. (2019). Brief psychosocial interventions improve quality of life of patients receiving palliative care: A systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine*, 33(3), 332–345.
- Zimmermann, F. F., Burrell, B., & Jordan, J. (2018). The acceptability and potential benefits of mindfulness-based interventions in improving psychological well-being for adults with advanced cancer: a systematic review. *Complementary therapies in clinical practice*, 30, 68–78.

Literatuurbespreking

Inleiding

In deze module wordt beschreven welke psychosociale interventies beschikbaar zijn voor het verminderen van angst bij mensen in

de palliatieve fase. We maken hierbij een onderscheid tussen ondersteunende gesprekken en intensievere behandeling/psychotherapie. Ondersteunende gesprekken zijn vooral gericht op emotionele en praktische begeleiding bij angstklachten. Psychotherapie is vooral gericht op behandeling van ernstige angstklachten [[Kwaliteitsstandaard psychosociale zorg bij somatische aandoeningen](#)].

Allereerst wordt de wetenschappelijke evidentie gepresenteerd voor verschillende typen psychotherapie voor het verminderen van angst of het verhogen van kwaliteit van leven bij mensen in de palliatieve fase. Vervolgens worden er overwegingen gepresenteerd waarin ook behandelopties worden besproken waar nog geen systematisch bewijs (volgens de GRADE methode) van de effectiviteit voor is, maar waarmee op basis van het beschikbare bewijs en de ervaringen in de praktijk goede resultaten behaald lijken te worden in het verminderen of het beter leren omgaan met angst.

In de literatuurbespreking worden de effecten van verschillende psychotherapieën besproken, waaronder een aantal therapievormen die ontwikkeld zijn voor en onderzocht zijn bij mensen met (uitgezaaide) kanker.

Onderzoeksvraag

Om de uitgangsvraag van deze module te kunnen beantwoorden, is een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd. De onderzoeksvraag die hiervoor is opgesteld is PICO-gestructureerd en luidt:

Wat is het effect van psychosociale interventies op angst bij patiënten in de palliatieve fase?

Tabel 1 PICO

P	Patiënten in de palliatieve fase
I	Psychosociale interventies
C	Gebruikelijke begeleiding / standaard zorg
O	Angst Distress (gemeten met HADS-totaalscore) Kwaliteit van leven
S	Hospice / End of life care / Thuis / palliatief

Zoekstrategie en selectie van studies

Selectie van studies

Op 31 mei 2021 is een zoekactie uitgezet in Pubmed, Embase, Cinahl, PsycInfo en de Cochrane database voor systematische reviews. Zie tevens [bijlage Zoekverantwoording - 5.1 Reviewprotocol](#). In [bijlage Zoekverantwoording - 5.2 Zoekstrategie](#) zijn de zoektermen opgenomen. Het literatuuronderzoek leverde na ontdebellen 645 systematische reviews op. Na de eerste selectie bleven er 119 volledig beschikbare systematische reviews over. Na het beoordelen van de volledig beschikbare teksten bleven er 10 reviews over. In [bijlage Zoekverantwoording - 5.3](#) is een lijst met exclusieredenen voor deze module bijgevoegd. Li [2020] bleek de meest recente review met meta-analyse over de effectiviteit van dignity therapy op angst. Voor muziektherapie bleek de review van Gao [2019] de beste match met de PICO. Het effect van life review werd in de studie van Wang [2017] in kaart gebracht. Meaning centered therapy werd besproken in de review van Kang en collegae [2019]. Voor overige psychologische interventies waaronder cognitieve gedragstherapie en cognitieve therapie, is gebruik gemaakt van de systematische review van Fulton [2018] en de review van Okuyama [2017].

In de review van Warth [2019] werd daarnaast het effect van verschillende korte psychosociale interventies op emotionele distress geanalyseerd. Aangezien het merendeel van de interventies die in de reviews van Warth besproken worden, al benaderd zijn door andere, meer complete reviews, is deze review enkel gebruikt om informatie aan te vullen bij meta-analyses die geüpdatet konden worden met nieuwe informatie.

De resultaten zijn weergegeven in gestandaardiseerde gemiddelde verschillen (SMD) tussen de interventie - en controlegroepen. Een SMD van 0 - 0,2 geeft aan dat er geen verschil in effect is tussen de interventie - en controlegroepen, 0,2 - 0,5 betekent dat er

een klein verschil is tussen de effecten, 0,5 - 0,8 dat er een matig verschil is en een SMD > 0,8 dat er een groot verschil is.

Resultaten

Psychotherapie [Okuyama 2017]

Voor de review van Okuyama zijn RCT's meegenomen die het effect van psychotherapie op patiënten met een vergevorderde vorm van kanker analyseerden. In totaal droegen 11 RCT's (n=676) bij aan de meta-analyse waarin het effect van psychotherapie op angst werd vergeleken met controlegroepen van diverse aard. Psychotherapie kon bestaan uit psychologische ondersteuning, counseling, problem-solving therapy, cognitieve gedragstherapie, supportive-expressive therapy, short-term life review therapy, acceptance and commitment therapy en meaning-centered therapy. Er werd een SMD van -0,65 (95%BI= -1,05; -0,26) gevonden, met een I²=82% (chi-squared test p<0,00001), superieur voor psychotherapie. Kwaliteit van leven werd door drie RCT's in kaart gebracht, resulterend in een SMD van 0,17 (n=148, 95%BI= -0,16; 0,51). Voor beide analyses werd geen forest-plot weergegeven. Zie tevens [tabel 2 Meta-analyse en GRADE psychotherapie versus controlegroepen](#).

Cognitieve gedragstherapie en cognitieve therapie [Fulton 2018]

Voor de review van Fulton werd tot augustus 2017 gezocht naar RCT's die een vorm van psychotherapie met een controlebehandeling vergeleken. Voor cognitieve gedragstherapie bleken er vier RCT's uitgevoerd te zijn die uitkomsten voor angst hadden gerapporteerd. Voor cognitieve therapie zijn daar nog 3 studies aan toegevoegd. Het totaal resulteerde in een gestandaardiseerd gemiddeld verschil (voor- vs nameting) van -0,53 (95%BI=-0,76; -0,31). Zie tevens [tabel 3 meta-analyse en GRADE CBT versus placebo](#).

Dignity therapy [Li 2019]

Li [2019] includeerde in de kwantitatieve analyse van angst 9 RCT's met in totaal 868 deelnemers met een gevorderde vorm van kanker. Alle studies vergeleken dignity therapy met een vorm van standaard zorg. Deze analyse resulteerde in een SMD van -1,07 (95% BI= -1,57; -0,58). Twee RCT's maten het effect van dignity therapy op kwaliteit van leven (n=255), uit deze meta-analyse kwam een SMD van -0,05 (95%BI= -0,29; 0,20). Een negatieve score voor kwaliteit van leven geeft in deze analyse een verbeterde kwaliteit van leven weer. Zie tevens [tabel 4 Meta-analyse en GRADE Dignity therapy versus standaardzorg](#).

(Short term) life review therapy [Wang 2017, aangevuld door Warth 2019]

Wang en collegae zochten tot februari 2017 in 5 verschillende databases naar RCT's over de effectiviteit van life review therapie bij patiënten rond het levenseinde. Ze analyseerden het effect hiervan op angst (gemeten met behulp van de angst-subschaal van de HADS) aan de hand van 4 RCT's na de interventie, en 3 RCT's met een langere follow-up. De SMDs bleken respectievelijk 0,11 (95% BI=-0,10; 0,33) voor post-interventie en -0,04 (95BI=-0,52; 0,44) bij een langere follow-up. Daarnaast werd distress gemeten aan de hand van de HADS-totaalscore, gemeten door 3 verschillende RCT's. Hieruit kwam een SMD van -0,32 (95%BI= -0,55; -0,09). Bovendien bleek in de review van Warth [2019] dat een extra RCT toegevoegd kon worden aan de analyse van Wang [2017]. Dit betrof de studie van Vuksanovic [2017], waarin angst gemeten was met behulp van de patient dignity inventory (PDI). Deze analyse gaf een SMD van 0,13 (95%BI= -0,07; 0,33). Voor de uitkomst kwaliteit van leven, maakten de auteurs van deze review onderscheid in metingen met niet-gevalideerde en gevalideerde vragenlijsten. Voor deze richtlijn is gebruik gemaakt van de analyse met uitkomsten van gevalideerde vragenlijsten. Deze analyse leidde tot een SMD van 0,25 (4 studies, n=186, 95%BI= -0,03; 0,54) post-interventie, en bij follow-up 0,16 (4 studies, n=167, 95%BI= -0,15; 0,46). Hierbij wijst een hogere uitkomst op een hogere kwaliteit van leven. Zie tevens [tabel 5 Meta-analyse en GRADE life review therapy versus controle](#).

Meaning centered psychotherapy [Kang 2018]

Kang zocht tot mei 2017 in acht verschillende databases, en includeerde drie RCT's die samengenomen konden worden (271 deelnemers in de terminale fase of met gevorderde vorm van kanker) in een meta-analyse voor angst. Controlegroepen kregen in de meeste gevallen standaard zorg. Angst werd gemeten met behulp van de HADS. De SMD uit deze drie studies samen was -0,28 (95%BI= -0,52; -0,04). Voor kwaliteit van leven werd de meta-analyse uit de review van Kang aangepast, alleen RCT's werden gebruikt (4, n= 329), resulterend in een SMD van -0,48 (95%BI=-0,70; -0,26), in het voordeel van de patiënten die meaning centered psychotherapy ontvingen. Een lagere score betekent voor beide uitkomsten dat de interventie beter scoorde. Zie tevens [tabel 6 Meta-analyse en GRADE Meaning centered psychotherapy versus controlegroepen](#).

Muziektherapie [Gao 2019]

Gao includeerde drie RCT's die samengenomen konden worden (121 deelnemers) in een meta-analyse voor angst. Patiënten in de RCT's leden aan een ongeneeslijke aandoening en waren in de terminale fase, of ontvingen palliatieve zorg. Angst werd gemeten met behulp van de HADS, de visual analog scales (VAS) en de Edmonton Symptom assessment system (ESAS). De SMD uit deze drie studies samen was -0,68 (95%BI= -1,35; -0,02). Een lagere score voor angst staat in deze review voor minder angst.

Kwaliteit van leven werd door 5 studies in dit artikel gemeten (n= 421), resulterend in een SMD van 0,61 (95%BI= 0,41; 0,82). Een hogere score voor kwaliteit van leven betekent in deze review een hogere kwaliteit van leven. Zie tevens [tabel 7 Meta-analyse en GRADE Muziektherapie versus controlegroepen](#).

Kwaliteit van het bewijs

De kwaliteitsbeoordeling van de individuele trials die bij hebben gedragen aan de meta-analyses is overgenomen uit de reviews van Li, Gao, Kang, Wang en Fulton. Voor informatie over het risico op bias dient de betreffende review geraadpleegd te worden.

De GRADE beoordeling voor de effectiviteit van dignity therapy is overgenomen uit de review van Li [2019]. De kwaliteit van de conclusie voor angst is beoordeeld als zeer laag, veroorzaakt door aanzienlijke heterogeniteit, risico op vertekening en onnauwkeurigheid (een breed betrouwbaarheidsinterval). De kwaliteit voor de conclusie over kwaliteit van leven is door de auteurs beoordeeld als redelijk. De GRADE beoordeling van de review door Okuyama en collegae is tevens overgenomen uit de betreffende review. Zowel de conclusie voor angst, als die voor kwaliteit van leven, werden gedowngraded voor beperkingen in de studie-opzet, en voor inconsistentie. Overige GRADE kwaliteitsbeoordelingen zijn naar aanleiding van deze richtlijn tot stand gekomen. De resultaten uit Fulton 2018 werden beoordeeld als resultaten van observationeel onderzoek, in verband met het ontbreken van vergelijking met een controlegroep. De kwaliteit van het bewijs wordt voor deze uitkomsten conform GRADE als laag beoordeeld, waarbij de mogelijkheid bestaat om dit op te waarderen wanneer een effect (zeer) groot is en er bovendien geen andere verdenkingen voor vertekening van dit effect bestaan. Uitkomsten van observationeel onderzoek kunnen gedowngraded worden naar zeer laag voor de verschillende GRADE-onderdelen.

Conclusies

□□OO LAAG	Psychotherapie (brede definitie) lijkt angst te verminderen bij patiënten in de palliatieve fase. [Okuyama 2017]
□OOO ZEER LAAG	Het bewijs is zeer onzeker over het effect van psychotherapie op kwaliteit van leven in de palliatieve fase. [Okuyama 2017]
□OOO ZEER LAAG	Cognitieve gedragstherapie lijkt angst bij patiënten in de palliatieve fase te verminderen, maar het bewijs is zeer onzeker. [Fulton 2018]
□□OO LAAG	Het bewijs suggereert dat dignity therapy resulteert in een grote vermindering van angst bij patiënten in de palliatieve fase te verminderen. [Li 2020]
□□□O REDELIJK	Dignity therapy resulteert waarschijnlijk niet in een verhoging van kwaliteit van leven. [Li 2020]
□□OO LAAG	Het bewijs suggereert dat life review therapy nauwelijks resulteert in een verschil in angst op de korte termijn. [Wang 2017 aangevuld met Vuksanovic 2017]
□OOO ZEER LAAG	Het bewijs is zeer onzeker over het effect van life review op distress op de korte termijn, bij patiënten in de palliatieve fase. Het bewijs is zeer onzeker over het effect van life review therapy op distress op de langere termijn. [Wang 2017]

□□OO LAAG	Life review therapy lijkt kwaliteit van leven enigszins te verbeteren bij patiënten in de palliatieve fase op de korte termijn [Wang 2017]
□OOO ZEER LAAG	Het bewijs is zeer onzeker over het effect van life review therapy op kwaliteit van leven bij patiënten in de palliatieve fase op de langere termijn. [Wang 2017]
□□□O REDELIJK	Meaning centered psychotherapy resulteert waarschijnlijk in enige vermindering van angst bij patiënten in de palliatieve fase. [Kang 2018]
□□□O REDELIJK	Meaning centered psychotherapy verbetert waarschijnlijk kwaliteit van leven bij patiënten in de palliatieve fase. [Kang 2018]
□□OO LAAG	Muziektherapie lijkt angst te verminderen bij patiënten in de palliatieve fase. [Gao 2019]
□□OO LAAG	Muziektherapie lijkt kwaliteit van leven te verbeteren bij patiënten in de palliatieve fase. [Gao 2019]

Overwegingen

De werkgroep is van mening dat bij angst in de palliatieve fase gekozen moet worden voor een psychosociale interventie. Deze kan bestaan uit ondersteunende (groeps)gesprekken, zingevingsgesprekken, psychotherapie of andere vormen van therapie, zoals muziektherapie. Bij angstklachten bestaat de psychosociale begeleiding in eerste instantie uit ondersteunende (groeps)gesprekken. Bij ernstiger klachten en/of als de patiënt daar de voorkeur aan geeft kan er gekozen worden psychotherapie. Indien existentiële problematiek op de voorgrond staat, kan verwezen worden naar een geestelijk verzorger.

Hieronder volgen handvatten voor de keuze van de psychosociale interventies.

De werkgroep adviseert het principe van matched care voor psychosociale zorg bij angst in de palliatieve fase. In deze fase is er sprake van beperkte tijd en energie, waardoor de voorkeur ligt bij het meteen op het juiste niveau de zorg insteken. Idealiter wordt een passende behandeling gezocht op basis van klinische karakteristieken, maar hiervoor ontbreekt de wetenschappelijke evidentie tot nu toe op dit gebied.

Voor de huidige toepassing van matched care wordt ingeschat waar de patiënt behoefte aan heeft door regelmatig na te gaan hoe het met de patiënt en familie gaat en aan welke vorm van ondersteuning of behandeling zij behoefte hebben. De behoefte aan ondersteuning en behandeling is persoonlijk en niet direct afhankelijk van de ernst van de klachten, waardoor aanbod op maat noodzakelijk is. Multidisciplinair overleg is een belangrijk hulpmiddel hierbij.

Ondersteunende gesprekken

De basis van de behandeling van angst in de palliatieve fase is ondersteunende gesprekken. Deze worden meestal gevoerd door een arts, verpleegkundige, verpleegkundig specialist en/of physician assistant, afhankelijk van de setting waar de patiënt verblijft (thuis, ziekenhuis, verpleeghuis of hospice). Eventueel kan de POH GGZ betrokken worden.

Bij het bieden van psychosociale ondersteuning is het van belang om aandacht te hebben voor de angst van zowel de patiënt als diens naasten en eventueel kinderen. Uit onderzoek blijkt dat bij ouders met kinderen ouders snel traumatische stress ervaren, en dat het belangrijk is ze snel te betrekken [Egberts 2022]. Zie verder de [module Voorlichting in de richtlijn Rouw in de palliatieve](#)

fase.

Als communicatie stukt over de situatie en ervaringen tussen partners of gezinsleden, of als er sprake is van verwijdering tussen partners of gezinsleden kan het helpen om voor een paar systemische gesprekken te verwijzen naar een (kinder)psycholoog met expertise op het gebied van palliatieve zorg en in ieder geval psycho-educatie te geven. Overweeg dit vooral ook als er jonge kinderen in het gezin zijn. Hierdoor kan onzekerheid bij gezinsleden verminderen, de communicatie tussen gezinsleden versterken en de weerbaarheid van gezinsleden en het gezin als systeem vergroten [Verkaik 2016].

De behoefte van de patiënt en de aard en ernst van de klachten zijn doorslaggevend om te bepalen voor welke psychosociale interventie gekozen wordt. De effectiviteit van de behandeling of begeleiding hangt mogelijk ook samen met de voorkeur van de patiënt. Reacties op verlies van gezondheid, verlies van de sociale positie en het naderende levenseinde zijn persoonlijk en cultuurgebonden. Dit speelt ook een rol bij de wijze waarop angst zich bij een patiënt ontwikkelt en tot uiting komt. Daarom raadt de werkgroep – in overeenstemming met het matched-care principe – aan om de keuze voor het type ondersteuning af te stemmen op de persoonlijke voorkeur van de patiënt.

Intensievere behandeling/psychotherapie

De patiënt kan verwezen worden voor verschillende vormen van psychotherapie indien:

- de patiënt een voorkeur heeft voor intensievere behandeling
- ingeschat wordt dat ondersteunende gesprekken niet afdoende zullen zijn, bijvoorbeeld doordat er een angststoornis of een aanpassingsstoornis met angst speelt; of
- ondersteunende gesprekken onvoldoende effect hebben op de klachten.

Uit de literatuurbespreking blijkt dat psychotherapie in het algemeen effectief lijkt voor het verlagen van angst bij patiënten in de palliatieve fase. In het bijzonder lijken vormen van cognitieve (gedrags)therapie die speciaal ontwikkeld zijn voor mensen met kanker, dignity therapy en meaning-centered psychotherapie effectief te zijn. Ook muziektherapie lijkt effectief te zijn. De effecten waren matig tot groot. Het bewijs is van (zeer) lage kwaliteit, wat de conclusies over effectiviteit enigszins onzeker maakt, behalve voor meaning-centered psychotherapie. Desalniettemin blijkt uit de praktijk dat deze therapievormen goed werken bij mensen met kanker in de chronische en palliatieve fase. Met deze therapieën wordt het gevoel van zingeving vergroot, wat helpt de veerkracht te versterken. Zingeving wordt in de [richtlijn Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker](#) gezien als één van de bouwstenen van veerkracht (naast lichamelijk functioneren, en gevoel van controle en sociale steun). Ook bij andere palliatieve ziektebeelden zoals bij ALS wordt deze therapievorm ingezet en onderzocht. Wanneer er sprake is van een angststoornis raadt de werkgroep aan om de behandelingen in de [zorgstandaard Angstklachten en Angststoornissen](#) te volgen. De psychotherapie kan ondersteund worden met behandeling door fysiotherapeuten of ergotherapeuten [Badger 2016].

Naast de behoefte van de patiënt speelt het aanbod aan therapieën ook een rol in de keuze. De besproken studies zijn met name uitgevoerd in Noord-Amerika. In Nederland wordt gebruik gemaakt van cognitieve gedragstherapie, Acceptance and Commitment Therapy (ACT), meaning-centered psychotherapy, dignity therapy en mindfulness. Deze therapieën worden door diverse zorgverleners gespecialiseerd in palliatieve zorg aangeboden, zoals psychologen, psychiaters en verpleegkundig specialisten. Deze zijn o.a. te vinden via de [Palliatieve Zorgzoeker](#) op [Palliaweb.nl](#) en in de [verwijsgids kanker](#) en het [NVPO- deskundigenbestand](#).

Mindfulness (Mindfulness Based Stress Reduction en Mindfulness Based Cognitive Therapy), ACT en CALM (managing Cancer And Living Meaningfully) zijn relatief nieuwe therapievormen, waarmee in de praktijk goede behandelresultaten worden behaald, maar voor de effectiviteit van deze behandelingen in de palliatieve fase is nog weinig wetenschappelijke evidentie. Eerste onderzoek wijst uit dat mindfulness en CALM effectief kunnen zijn bij angst in de palliatieve fase. Zimmermann et al. [2018] vonden acht studies naar mindfulness interventies voor mensen met vergevorderde kanker. Deze studies waren van (zeer) lage kwaliteit. In twee van de drie studies waarin de effecten op angst onderzocht werden, werd een afname van angstklachten gevonden na een intensieve mindfulness interventie (8 weken, 6 sessies van 2,5 uur en thuisoefening 16 weken, 12 sessie van 1 uur). De SMDs waren 0,77 (ntrial = 19, ninterventie = 19) en d = 0,98 (ntrial = 47, ninterventie = 25). In de studie waarin geen significante afname van angst werd gevonden was de SMD 0,33 (ntrial = 109, ninterventie = 94). Opvallend is dat in deze laatste studie alleen mannen meededen, terwijl in de andere studies alleen vrouwen waren geïncludeerd. Lo et al. [2014] onderzochten de effecten van CALM op onder andere doodsangst onder 15 patiënten met vergevorderde kanker. Ze vonden een kleine, significante afname in doodsangst 6 maanden na gemiddeld 5 sessies van de interventie. Ook Rodin et al. [2018] vonden 3 tot 6 maanden na de interventie (gemiddeld 3 tot 5 sessies) een gunstig effect op doodsangst (SMD 0,46 en 0,68) en 6 maanden na de interventie op generaliseerde angst (SMD 0,43) in vergelijking met een controlegroep die care-as-usual ontving (n = 154). Deze effecten werden echter alleen gevonden bij kankerpatiënten met een matige doodsangst, niet bij patiënten met lage of hoge doodsangst.

Een systematische reviews wijst op mogelijke effectiviteit van ACT op angst in de palliatieve fase [Li 2021]. Van de vier gerandomiseerde studies liet er één een significante afname van angst ($d=1,26$, $p=0,009$) zien t.a.v. de controlegroep; bij de drie andere studies werden niet-significante afnames gezien (SMDs 0,42, 0,09-0,33 en 0,13).

Er is enige evidentie dat ACT en mindfulness ook effectief zijn voor mantelzorgers van palliatieve patiënten. Han et al. [2021] vonden zeven RCT's ($n = 527$) naar het effect van ACT op angst bij mantelzorgers en één pretest-posttest studie ($n = 12$). De meta-analyse van de 7 RCT's wees uit dat er een klein effect was op angst in vergelijking met de controlegroepen (SMD = 0,30, 95%CI = [0,07; 0,53]. De kwaliteit van het bewijs was matig tot zwak. In een systematische review van Jaffray et al. [2016] wezen twee van de vier studies naar het effect van mindfulness op angst bij mantelzorgers op een reductie van angst in vergelijking met een controlegroep. De andere twee studies waren pre-post studies. Hierin werd geen effect gevonden op angst. Het lijkt erop dat in de studies waarin een effect gevonden werd, de deelname intensiever was (8 weken, 1 sessie per week, 30 min. thuis oefening).

Tot slot moet er een belangrijke methodologische kanttekening worden gemaakt. Een aantal van de besproken therapieën is niet ontworpen om primair angst te behandelen; meaning centered psychotherapy, dignity therapy, CALM en muziektherapie hebben andere en bredere doelen dan het verminderen van angst. Dit komt terug in de patiëntselectie, waarbij veel studies niet enkel patiënten includeren met angstklachten, maar waar patiënten deelnemen aan de studie omdat ze psychologische of existentiële lijdensdruk ervaren in het omgaan met hun ziekte in de palliatieve fase. Sommigen hebben andere klachten dan angst. Binnen de patiëntengroepen met angst wordt niet gedifferentieerd in de ernst van de angst. Patiënten met enige angstklachten zitten in dezelfde studie als patiënten die zouden kunnen voldoen aan de criteria voor een angststoornis. De aanbevelingen zijn derhalve ook sterk gebaseerd op praktijkervaring van de werkgroep.

Onderstaande tabel 'Psychosociale behandelingen' geeft een korte verduidelijking van de aanbevolen vormen van psychosociale behandeling

Tabel 8. Psychosociale behandelingen

Psychotherapie	Doel	Duur
Cognitieve gedragstherapie	Het verminderen of opheffen van overmatig negatieve interpretaties van situaties, ideeën en ervaringen door het doorbreken van gedachtenpatronen in combinatie met gedragstherapie.	Persoonsafhankelijk, vaak kortdurende vorm van therapie.
Dignity therapy	Een methodische vorm van therapie waardoor het gevoel van zingeving en waardigheid wordt vergroot en met een nalatenschapdocument als tastbaar stuk.	Schriftelijke voorbereiding, 1 interview sessie, analyse en uitwerking document en bespreken document.
Meaning centered psychotherapy (MCP)	Een methodische vorm van therapie waardoor het vergroten van een gevoel van zingeving en daarmee het versterken van de veerkracht.	8 sessies groepstherapie of 7 sessies individuele therapie.
Acceptance and Commitment Therapy (ACT)	Het streven naar een andere, niet-oordelende en aanvaardende wijze van omgaan met innerlijke ervaringen (gedachten, pijn, emoties).	Persoonsafhankelijk, vaak kortdurende vorm van therapie.

Managing cancer and living meaningfully (CALM)	Het verbeteren van de omgang met klachten, relaties, zingeving en zorgen.	Kortdurende therapie, gemiddeld 3-6 sessies gedurende een half jaar.
Mindfulness (Mindfulness Based Cognitive Therapy of Mindfulness Based Stress Reduction)	Een methodische vorm van therapie of training gericht op het herkennen en meer bewust worden van gedachten en bijbehorende emoties en gedrag waarbij een andere houding aangeleerd wordt tegenover de inhoud van gedachten en gevoelens.	8 groepsbijeenkomsten waarin het doen van oefeningen centraal staat.
Andere therapie		
Muziektherapie	Een methodische vorm van hulpverlening waarbij muzikale middelen binnen een therapeutische relatie worden gehanteerd om verandering, ontwikkeling, stabilisatie of acceptatie te bewerkstelligen op emotioneel, gedragsmatig, cognitief, sociaal of lichamelijk gebied.	Persoonsafhankelijk.

Medicamenteuze behandeling

Vastgesteld: 22-11-2022 Regiehouder: NVvP

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Hoe moet medicamenteuze behandeling worden ingezet ter behandeling van angst in de palliatieve fase?

Methode: evidence-based

Aanbevelingen

- Overweeg bij angst in de palliatieve fase medicatie voor te schrijven als blijkt dat psychosociale interventies niet of niet snel genoeg voldoende effect blijken te hebben en/of wanneer de angst zo hevig is dat het geïndiceerd is om tegelijkertijd te starten met psychosociale interventies en medicatie.
- Overweeg bij angst bij patiënten in de palliatieve fase met een korte levensverwachting (< 3 maanden) medicamenteuze behandeling met een benzodiazepine. In de keuze kunnen de werkingsduur, toedieningsweg en mogelijke bijwerkingen worden meegewogen.
 - Lorazepam:
 - Startdosering 3 dd 0,5 mg op te hogen op geleide van het effect.
 - Oxazepam:
 - Startdosering 3 dd 10 mg op te hogen op geleide van het effect.
 - Een ander middel in equivalente dosering (zie [tabel 2 Eigenschappen van benzodiazepine-agonisten](#)).
- Overweeg medicamenteuze behandeling met een SSRI (sertraline of (es)citalopram) of met mirtazapine bij angst in de palliatieve fase bij een levensverwachting langer dan 3 maanden en waarbij de psychosociale behandeling (zie [module Psychosociale interventies](#)) niet voldoende effect heeft. Om de last van de bijwerkingen te verminderen verdient het aanbeveling met een lage dosering te beginnen en op geleide van de bijwerkingen en het effect langzaam de dosering te verhogen. De bijwerkingen verminderen meestal snel.
 - citalopram:
 - Startdosering 1 dd 10-20 mg, afhankelijk van bijwerkingen en effect eventueel ophogen tot maximaal 40 mg
 - >70 jaar maximaal 20 mg/dag
 - Kan ook in druppelvorm gegeven worden: 40 mg/ml of 2 mg per druppel. Vanwege hogere biologische beschikbaarheid de dosering met 20% verlagen.
 - escitalopram:
 - Startdosering 1 dd 5-10 mg, afhankelijk van bijwerkingen en effect eventueel ophogen tot maximaal 20 mg/dag
 - Overweeg **niet** te geven >70 jaar.
 - Kan ook in druppelvorm gegeven worden. Vanwege hogere biologische beschikbaarheid de dosering met 20% verlagen.
 - sertraline (tablet of drank):
 - Startdosering 1dd 25-50 mg p.o., afhankelijk van bijwerkingen en effect na 1-2 weken in stappen van 50 mg op te hogen tot maximaal 1dd 200 mg
 - mirtazapine:
 - Startdosering 1dd 7,5-15 mg p.o., afhankelijk van bijwerkingen en effect na 1-2 weken in stappen van 7,5 mg/dag op te hogen tot maximaal 1dd 45 mg
 - NB Bij lagere doseringen overheerst het sederende effect van mirtazapine, bij hogere doseringen (>30 mg per dag) neemt de sederende werking af doordat de activerende werking van noradrenaline de sederende antihistaminerge werking gaat overheersen.
- Wees alert op interactieproblemen met andere medicatie. Een aantal van de SSRI's kunnen interactieproblemen geven in combinatie met andere gebruikte medicijnen op grond van beïnvloeding van het cytochroom P450-enzymstelsel in de lever.



Referenties



Baldo BA, Rose MA. The anaesthetist, opioid analgesic drugs, and serotonin toxicity: a mechanistic and clinical review. *Br J Anaesth.* 2020 Jan;124(1):44-62.

Economos G, Lovell N, Johnston A, Higginson IJ. What is the evidence for mirtazapine in treating cancer-related symptomatology? A systematic review. *Support Care Cancer.* 2020 Apr;28(4):1597-1606.

Griffin CE 3rd, Kaye AM, Bueno FR, Kaye AD. Benzodiazepine pharmacology and central nervous system-mediated effects. *Ochsner J.* 2013 Summer;13(2):214-23

Howard P, Twycross R, Shuster J, Mihalyo M, Wilcock A. Benzodiazepines. *J Pain Symptom Manage.* 2014 May;47(5):955-64.

Informatorium Medicamentorum. Den Haag: KNMP, 2019. <https://www.knmp.nl/over-de-knmp/producten-en-diensten>.

Nemeroff CB, DeVane CL, Pollock BG. Newer antidepressants and the cytochrome P450 system. *Am J Psychiatry.* 1996 Mar;153(3):311-20.

Salt S, Mulvaney CA, Preston NJ. Drug therapy for symptoms associated with anxiety in adult palliative care patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017, Issue 5. Art. No.: CD004596.

Seifert J, Letmaier M, Greiner T, Schneider M, Deest M, Eberlein CK, Bleich S, Grohmann R, Toto S. Psychotropic drug-induced hyponatremia: results from a drug surveillance program-an update. *J Neural Transm (Vienna).* 2021 Aug;128(8):1249-1264.

Vinkers CH, Tijdsink JK, Luykx JJ, Vis R. Kiezen voor de juiste benzodiazepine: werkingsmechanisme en farmacokinetiek [Choosing the correct benzodiazepine: mechanism of action and pharmacokinetics]. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2012;155(35).

Website www.ephor.nl. Serotonine heropnameremmers en andere tweede generatie antidepressiva. Geneesmiddelbeoordeling voor de (kwetsbare) oude patiënt.

Literatuurbespreking

Onderzoeksvraag

Om de uitgangsvraag van deze module te kunnen beantwoorden, is een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd. De onderzoeksvraag die hiervoor is opgesteld is PICO-gestructureerd en luidt:

Wat is het effect van medicamenteuze behandeling op angst bij patiënten in de palliatieve fase?

Tabel 1 PICO

P	Patiënten in de palliatieve fase
I	Medicamenteuze behandeling
C	Gebruikelijke begeleiding / standaardzorg
O	Angst Distress (gemeten met HADS-totaalscore) Kwaliteit van leven
S	Hospice / End of life care / Thuis / palliatief

Zoekstrategie en selectie van studies

Selectie van studies

Op 31 mei 2021 is een zoekactie uitgezet in Pubmed, Embase, Cinahl, PsycInfo en de Cochrane database voor systematische reviews. In Zoekverantwoording zijn de zoekstrategie ([bijlage Zoekverantwoording - 6.2 Zoekstrategie](#)) opgenomen. De zoekstrategie leverde na ontdebellen 120 systematische reviews op. Na de eerste selectie bleven er 48 volledige teksten van systematische reviews over. Na het beoordelen van de full teksten bleken er geen reviews met meta-analyses zijn uitgevoerd met medicatie bij patiënten in de palliatieve fase, waarin angst, distress (gemeten met de Hospital Anxiety and Depression scale), of psychosociaal functioneren als uitkomst werden meegenomen. Het gebrek aan gerandomiseerde trials tot mei 2016 werd bovendien geïllustreerd in de Cochrane review door Salt [2017]. In maart 2019 hebben de auteurs van deze Cochrane review een beperkte zoekactie herhaald, welke geen studies aan het licht bracht die de conclusies konden veranderen.

In Zoekverantwoording is een lijst met exclusieredenen ([bijlage Zoekverantwoording - 6.3 Lijst met exclusieredenen](#)) voor deze module bijgevoegd. De zoekstrategie van deze review was vergelijkbaar met de in- en exclusiecriteria die gesteld zijn voor deze module.

Conclusies

GEEN EVIDENTIE	Angst Distress Psychosociaal functioneren Kwaliteit van leven
-------------------	--

Overwegingen

Het literatuuronderzoek leverde geen evidentie voor het effect van medicamenteuze behandeling van angst in de palliatieve fase. De werkgroep is van mening dat medicamenteuze behandeling van angst in de palliatieve fase geïndiceerd kan zijn als psychosociale interventies niet of niet snel genoeg voldoende effect blijken te hebben en/of wanneer de angst zo hevig is dat het geïndiceerd is om tegelijkertijd te starten met psychosociale interventies en medicatie.

Benzodiazepines

Ervaringen uit de dagelijkse praktijk laten zien dat benzodiazepines bij kunnen dragen aan het verminderen van angst in de palliatieve fase. Benzodiazepines worden veel voorgeschreven in de palliatieve setting. Benzodiazepines hebben zowel een anxiolytisch als slaapinducerend effect. Omdat o.a. pijn, kortademigheid en misselijkheid versterkt kunnen worden door angst, wordt algemeen aangenomen dat benzodiazepines ook een gunstig effect hebben op andere symptomen in de palliatieve fase, wanneer deze gepaard gaan met angst [Vinkers 2012].

De keuze van het middel wordt vooral bepaald op grond van de werkingsduur. Wanneer de patiënt 's nachts angstig is en overdag graag helder wil zijn, verdient oxazepam de voorkeur.

Bij continue angst zijn middelen met een langere werkingsduur, zoals alprazolam, diazepam en lorazepam geschikt. Diazepam, lorazepam en midazolam kunnen intraveneus toegediend worden, lorazepam en midazolam ook subcutaan. Diazepam kan ook rectaal gegeven worden. Intramusculaire toediening van lorazepam is wel effectief, maar heeft niet de voorkeur, omdat het pijnlijk kan zijn. Diazepam niet intramusculair toedienen, het is pijnlijk en de absorptie is onvolledig en wisselend. Clonazepam en diazepam hebben een langere halfwaardetijd, waardoor een groter risico op stapeling, met daardoor o.a. groter risico op bijwerkingen. Om stapeling te voorkomen is het aan te bevelen een middel te kiezen zonder actieve metabolieten. Daarbij wordt begonnen met een lage dosering en wordt de dosering opgehoogd op geleide van het effect. Bij ouderen en patiënten met leverfunctiestoornissen wordt met de halve dosering begonnen. Bij nierfunctiestoornissen kunnen de actieve metabolieten van midazolam gaan stapelen. Lorazepam kan ook sublinguaal gegeven worden.

De belangrijkste bijwerkingen van benzodiazepines zijn spierrelaxatie en verhoogd valgevaar, gewenning en afhankelijkheid, concentratie- en geheugenzwakte en bij ouderen verwardheid en ademdepressie. Voorzichtigheid en monitoring is daarom belangrijk, vooral bij mensen met een groter risico, zoals ouderen en kwetsbare patiënten [Howard 2014]. In de palliatieve fase is de kans op gewenning en afhankelijkheid te verwaarlozen, zeker in de eerste 3 maanden van het benzodiazepinegebruik, maar het is wel van belang aandacht te schenken aan een verhoogd valrisico en verwardheid als paradoxale reactie. De combinatie van opioïden en benzodiazepines kan leiden tot te sterke sedatie.

Benzodiazepines zijn niet a priori gecontra-indiceerd bij patiënten met dyspnoe. Hoewel het voorschrijven van benzodiazepines ter verlichting van dyspneu niet wordt aanbevolen, wordt wel aanbevolen om te overwegen benzodiazepines voor te schrijven aan patiënten met dyspneu en angst [Richtlijn COPD 2021].

Tabel 2 Eigenschappen van benzodiazepine-agonisten¹

Middel	Angst-reductie	Slaap-middel	Toedienings-vorm(en)	T=0,5uur	T=max.uur	Conversiefactor oraal / oromucosaal / nasaal/ s.c / i.m. / i.v.	Actieve metabolie
alprazolam	+ ²	+ ³	oraal	12-15	1-2 retard 5-11		ja
clonazepam	- ⁴	-	oraal* oromucosaal s.c. im iv	30-40	1-4 0,5-1 3		niet klinisc relevant
diazepam	+	+	oraal rectaal iv ⁵	20-48	0,5-1,5 1,5 0,15-0,5		ja ⁶
lorazepam	+	+	oraal, oromucosaal sc, im, iv	12-16	1-6 1 1-1.5	1 1 1	nee
midazolam	- ⁷	+	oraal** oromucosaal, neusspray, s.c i.m. i.v.	1,5-2,5 3,5 1,5-2,5	0,5-1,5 0,5 1-5 min 0,33 2,5 min ⁸		ja
oxazepam	+	+	oraal	4-15	2-3		nee

+ = geschikt - = ongeschikt iv = intraveneus im = intramusculair sc = subcutaan

* = tabletten en druppelvorm ** = tablet en drank

¹ De informatie is samengesteld uit het Farmacotherapeutisch Kompas, de tabel van Vinkers et al 2012, Griffin 2013 en Howard 2014.

² Tabletten met en zonder gereguleerde afgifte.

³ Alprazolam zonder gereguleerde afgifte.

⁴ Wel benzodiazepine-agonist, niet geregistreerd voor angst, alleen voor epilepsie, op basis van het farmacologisch profiel waarschijnlijk wel effectief.

⁵ Intraveneuze toediening dient langzaam plaats te vinden met een infusiesnelheid van max. 5 mg per minuut; volwassenen max. 100 mg per 24 uur.

⁶ T ½ desmethyldiazepam 42–100 uur.

⁷ Niet geregistreerd voor deze indicatie, off-label wordt het wel gegeven in acute situaties.

⁸ FTK: De werking treedt na i.v.-toediening in na 1-5 minuten en na i.m.- of nasale toediening binnen 2-3 minuten, met een duur van 1-2 uur. T max na orale toediening: 1,5-2,5 uur. Na i.v.-toediening: 1,5–2,5 uur. Na oromucosale toediening: 3,5 uur. De eliminatiehalfwaardetijd is verlengd bij ouderen (tot ca. 2.5 maal), bij obesitas (tot ca. 5.9 uur), bij hartfalen, bij leverfunctiestoornis en bij ernstig zieken (tot ca. 6 maal).

Dosering benzodiazepines

Om de patiënt zoveel mogelijk de eigen regie te laten houden kan een benzodiazepine zo nodig voorgeschreven worden. De patiënt kan zelf bepalen wanneer hij het inneemt en hoe vaak. Sommige patiënten zijn er al bij gebaat om een tabletje bij zich te hebben voor het geval de angst toeslaat. Voor andere patiënten biedt zo nodig voorschrijven te weinig houvast en kan in samenspraak met de patiënt gekozen worden voor een vaste dosering, waarbij gezocht wordt naar de laagst mogelijke, maar toch effectieve dosering.

Startdosering benzodiazepines bij angstklachten: 3 dd 0,5 mg lorazepam, 3 dd 10 mg oxazepam, of een ander middel in equivalente dosering, op te hogen op geleide van het effect (zie tabel 2 Eigenschappen van benzodiazepine-agonisten).

SSRI's

Het gebruik van SSRI's wordt niet aanbevolen voor alle mensen met angstklachten. Alleen wanneer voldaan wordt aan de criteria van een angst- of stemmingsstoornis, of een combinatie van angst en depressie, zijn selectieve serotonine heropnameremmers (SSRI's) een medicamenteuze behandeloptie. Sertraline en (es)citalopram worden aanbevolen gezien hun interactieprofiel en gebruiksgemak ([Ephor](#)). De belangrijkste bijwerkingen zijn tijdelijke gastro-intestinale klachten, hoofdpijn en agitatie. Blijvende bijwerkingen kunnen zijn: transpireren, droge mond, slapeloosheid, vallen (bij ouderen), seksuele bijwerkingen en verhoogde bloedingsneiging. Hyponatriëmie is een zeldzame bijwerking die vooral in de eerste week kan optreden en ernstige gevolgen kan hebben, zoals insulteren, coma, delier en braken [Seifert 2021]. Het effect van de behandeling met een SSRI kan na twee tot vier weken intreden. Om de last van de bijwerkingen te verminderen verdient het aanbeveling met een lage dosering te beginnen en op geleide van de bijwerkingen en het effect langzaam de dosering te verhogen. Een aantal van de SSRI's kunnen interactieproblemen geven in combinatie met andere gebruikte medicijnen op grond van beïnvloeding van het cytochroom P450-enzymstelsel in de lever. De combinatie van een SSRI en een opioïd kan leiden tot het serotoninesyndroom, een potentieel letaal verloopende aandoening met psychische, autonome en neuromusculaire symptomen, zoals rusteloosheid, verlaagd bewustzijn, tremor, beven, myoclonieën, verwijde pupillen, koorts, tachycardie en hyper- of hypotensie. Het serotoninesyndroom als gevolg van de combinatie van SSRI's en opioïden is het meest beschreven bij tramadol, maar er zijn ook meldingen van het serotoninesyndroom bij combinaties van SSRI's met pethidine, fentanyl, methadon, dextromethorfan en oxycodon [Baldo 2020]. De behandeling bestaat uit het direct staken van de SSRI's en eventueel geven van benzodiazepines tegen de agitatie. Bij een ernstig beloop is klinische behandeling geïndiceerd. Bij de combinatie van SSRI's en NSAID's is het risico op gastro-intestinale bloedingen verhoogd. Aanbevolen wordt de combinatie te vermijden of, indien er geen redelijk alternatief is, een maagbeschermend middel toe te voegen. Er zijn nog vele andere interacties beschreven voor de verschillende SSRI's. Bij twijfel of een combinatie van middelen verantwoord is, kan een interactiemodule geraadpleegd worden of advies gevraagd aan de apotheker. (Es)citalopram en sertraline hebben de minste risico's op interactieproblemen en zijn de middelen van eerste keuze, ook omdat paroxetine bij abrupt staken een verhoogd risico op onttrekkingsverschijnselen heeft en fluoxetine een zeer lange halfwaardetijd heeft (T½ = 4-16 dagen), waardoor risico op stapeling en serotonine syndroom [Nemeroff 1996].

Dosering SSRI's

Citalopram: startdosering 1 dd 10-20 mg, afhankelijk van bijwerkingen en effect eventueel ophogen tot maximaal 40 mg > 70 jaar maximaal 20 mg/dag. Kan ook in druppelvorm gegeven worden: 40 mg/ml of 2 mg per druppel. Vanwege hogere biologische beschikbaarheid de dosering met 20% verlagen.

Escitalopram: startdosering 1 dd 5-10 mg, afhankelijk van bijwerkingen en effect eventueel ophogen tot maximaal 20 mg/dag. Niet

geven > 70 jaar: Deze aanbeveling is het advies van het Expertisecentrum farmacotherapie bij ouderen 2021 (www.ephor.nl), zij raden escitalopram af > 70 jaar vanwege gebrek aan bewezen effectiviteit, voorts adviseert het [farmacotherapeutisch kompas](#) bij patiënten > 65 jaar voor citalopram (en sertraline) boven escitalopram. Kan ook in druppelvorm gegeven worden. Vanwege hogere biologische beschikbaarheid de dosering met 20% verlagen.

Sertraline (tablet of drank): startdosering 1 dd 25-50 mg, afhankelijk van bijwerkingen en effect na 1-2 weken in stappen van 50 mg op te hogen tot maximaal 1 dd 200 mg. Geen dosisaanpassing > 70 jaar.

Mirtazapine

Mirtazapine is een anti-histaminerg, noradrenerg en serotonerg werkend antidepressivum. Het wordt nagenoeg volledig gemetaboliseerd door de lever en heeft weinig interacties met andere middelen. De meest voorkomende bijwerkingen zijn slaperigheid en toename van eetlust. Juist op grond van deze bijwerkingen wordt mirtazapine regelmatig voorgeschreven aan patiënten met kanker. Mirtazapine is in Nederland niet geregistreerd voor de behandeling van angst of angststoornissen. Uit een systematische review naar de behandeling van kankergerelateerde symptomen met mirtazapine blijkt zeer laag bewijs voor een positief effect op angst, slaap en eetlust [Economos 2020].

In de praktijk wordt mirtazapine in een lage dosering (3,75- 15mg) regelmatig voorgeschreven bij slaapproblemen wanneer benzodiazepines niet effectief of gecontra-indiceerd zijn. Een betere nachtrust heeft veelal ook een gunstig effect op klachten van angst. De werkgroep is van mening dat er voor het off label voorschrijven van een lage dosering mirtazapine zeker een plaats is bij de behandeling van angst in de palliatieve fase.

Dosering mirtazapine

Startdosering 1 dd 7,5-15 mg p.o., afhankelijk van bijwerkingen en effect na 1-2 weken in stappen van 7.5 mg/dag op te hogen tot maximaal 1dd 45 mg. Geen dosisaanpassing > 70 jaar.

NB Bij lagere doseringen overheerst het sederende effect van mirtazapine, bij hogere doseringen (> 30 mg per dag) neemt de sederende werking af doordat de activerende werking van noradrenaline de sederende antihistaminerge werking gaat overheersen [KNMP Informatarium Medicamentorum 2022].

Organisatie van zorg

Vastgesteld: 22-11-2022 Regiehouder: NVvP

Aanbevelingen

Uitgangsvraag

Hoe dienen de coördinatie en continuïteit van zorg vormgegeven te worden bij patiënten in de palliatieve fase met angst?

Methode: consensus-based

Aanbevelingen

Bij patiënten in de palliatieve fase met angst:

- Gebruik, indien mogelijk, een individueel zorgplan dat voor iedereen toegankelijk en inzichtelijk is, bij voorkeur digitaal.
- Leg afspraken over beschikbaarheid en bereikbaarheid van zorgverleners voor patiënt en naasten vast in het individuele zorgplan.
- Realiseer, wanneer er meerdere zorgverleners betrokken zijn, dat er één regiebehandelaar wordt aangewezen.
De regiebehandelaar of centrale zorgverlener is niet noodzakelijkerwijs een arts, al zal dat vaak wel het geval zijn.
Afhankelijk van de omstandigheden en de zorgsector kan ook een zorgverlener van een andere beroepsgroep, bijvoorbeeld een physician-assistant, een verpleegkundig specialist, een verpleegkundige of een andere zorgverlener de rol vervullen.
De regiebehandelaar ziet erop toe dat:
 - de continuïteit en de samenhang van de zorgverlening aan de patiënt wordt bewaakt en dat waar nodig een aanpassing van de gezamenlijke behandeling in gang wordt gezet;
 - er een adequate informatie-uitwisseling en voldoende overleg is tussen de bij de behandeling van de patiënt betrokken zorgverleners;
 - er één aanspreekpunt (centrale zorgverlener) voor de patiënt en diens naaste betrekking(en) is voor het tijdig beantwoorden van vragen over de behandeling
- Zorg ervoor dat op ieder moment in het ziekteverloop zowel in de eerste lijn als in de tweede lijn duidelijk is wie het eerste aanspreekpunt (centrale zorgverlener) voor de patiënt en diens naaste is, zowel voor het betreffende ziekteverloop als voor de dagelijkse algemene zorg
- Bespreek met de patiënt/naasten bij welke problemen welke zorgverlener geraadpleegd kan worden.
- Richt de zorg in conform de principes van modellen zoals matched care of collaborative care.
- Draag zorg voor een goede afstemming en overdracht tussen de verschillende zorgverleners, vooral tussen ziekenhuis, verpleeghuis, hospice, thuiszorg en huisarts.
- Zorg ervoor dat naasten van de patiënt weten hoe ze de zorgverleners kunnen bereiken als de angst niet onder controle te krijgen is.
- Overweeg deelname aan een multidisciplinaire bespreking, zoals
 - een PaTz bespreking in de eerste lijn;
 - een multidisciplinair overleg in de intramurale setting (ziekenhuis, verpleeghuis of elders);
 - in de regio in een oncologienetwerk (medisch technisch en/of voor zorg voor gevolgen van kanker).
- Overweeg laagdrempelig verwijzing naar professionals die ervaring hebben met palliatieve zorg en behandeling van angst:
 - Verpleegkundig specialist of physician assistant (bijv. palliatieve zorg/oncologie/neurologie);
 - Palliatieve (thuis)zorg
 - Praktijkondersteuner huisarts;
 - Psycholoog
 - Psychiater;
 - Psychiatrisch verpleegkundige/SPVer;
 - Geestelijk verzorger (<https://geestelijkeverzorging.nl>);
 - Maatschappelijk werker;
 - Kaderarts palliatieve zorg
 - Specialist ouderengeneeskunde (in eerste lijn of intramuraal) of klinisch geriater/internist ouderengeneeskunde (intramuraal);

- Vaktherapeuten en paramedici (bijv. creatief therapeut of muziektherapeut, fysiotherapeut, ergotherapeut).
- Overweeg bij moeilijk behandelbare angst consultatie van een multidisciplinair consultatieteam palliatieve zorg in de eerste en tweede lijn een multidisciplinair consultatieteam palliatieve zorg via stichting PZNL en in een instelling een multidisciplinair team palliatieve zorg (<https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/consultatie>).
- Maak desgewenst gebruik van de [Palliatieve Zorgzoeker](#) voor het vinden van professionals werkzaam in de palliatieve zorg, zoals bijvoorbeeld geestelijk verzorgers, mantelzorg ondersteuning, psychologen etc.



Referenties



Eizenga WH, De Bont M, Vriezen JA, Jobse AP, Kruyt JE, Lampe IH, et al. Landelijke eerstelijns samenwerkingsafspraken palliatieve zorg. *Huisarts en Wetenschap* 2006;49:308-312.

FMS. [Kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg bij somatische aandoeningen](#). 2019.

Huffman JC, Adams CN, Celano CM. Collaborative Care and Related Interventions in Patients With Heart Disease: An Update and New Directions. *Psychosomatics*. 2018 Jan-Feb;59(1):1-18.

IKNL/Palliactief. [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#). 2017.

Keitner GI, Ryan CE, Solomon DA. Realistic expectations and a disease management model for depressed patients with persistent symptoms. *J Clin Psychiatry*. 2006;67(9):1412-21.

KNMG. Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. 2022. Beschikbaar op <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/verantwoordelijkheidsverdeling.htm> [bezocht op 3 augustus 2022].

Landelijk Overleg PSOZ. Visie psychosociale oncologische zorg op maat: kansen en knelpunten. Versie 2.0. 2015. Beschikbaar op [Visie psychosociale oncologische zorg op maat](#) (nvpo.nl) [bezocht op 3 augustus 2022].

Munthig AD, van der Feltz-Cornelis CM, van Marwijk HW, Spinhoven P, van Balkom AJ. Collaborative care for anxiety disorders in primary care: a systematic review and meta-analysis. *BMC Fam Pract*. 2016 Jun 2;17:62.

Psychosociale oncologische zorg. Landelijk Overleg Paramedische en Psychosociale Oncologische Zorg (LOPPSOZ), visiedocument 2015.

Literatuurbespreking

Voor deze uitgangsvraag is geen systematisch literatuuronderzoek verricht.

Overwegingen

In het palliatieve zorgtraject zijn altijd meerdere zorgverleners bij een patiënt betrokken en vindt de zorg in verschillende settings plaats. Dit vraagt om goede coördinatie van de zorg, goede overdracht, documentatie en afspraken over beschikbaarheid en bereikbaarheid [Eizenga 2017, IKNL/Palliactief 2017]. Ook in de kwaliteitsstandaard Psychosociale Zorg bij somatische ziektes wordt beschreven wat goede psychosociale zorg is en op welke wijze die geleverd moet worden [FMS 2019].

Het [Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland](#) [IKNL/Palliactief 2017] geeft ten aanzien van coördinatie en continuïteit de volgende standaarden aan:

Er wordt gebruik gemaakt van een **individueel zorgplan**, bij voorkeur digitaal, dat voor zowel de hulpverleners als de patiënt toegankelijk en inzichtelijk is. In het individueel zorgplan worden de waarden en de wensen van de patiënt beschreven en

beslissingen over in te zetten behandelingen of wijzigingen in de zorg vastgelegd. Hierin kunnen ook afspraken worden vastgelegd over de beschikbaarheid en bereikbaarheid van zorgverleners voor patiënt en mantelzorger. Hiervoor kan gebruik worden gemaakt van het zorgplanningsformulier van Palliaweb (<https://palliaweb.nl/overzichtspagina-hulpmiddelen/uniform-vastleggen-proactieve-zorgplanning>).

Rondom de patiënt en diens naasten wordt een **persoonlijk en dynamisch team van zorgverleners** gevormd dat op ieder moment beschikbaar is. Beschikbare voorzieningen en expertise worden daadwerkelijk benut en ingeschakeld. Noodzakelijke transfers dienen naadloos te verlopen. Dit team werkt op basis van het individuele zorgplan.

De aard en de complexiteit van palliatieve zorg maakt dat er binnen het multidisciplinaire team één zorgverlener aangewezen dient te worden die de regie voert. Dit is de **regiebehandelaar**. Zodra er meer dan één zorgverlener is betrokken, bespreek dan met elkaar wie de regiebehandelaar wordt. Dit is vaak ook degene die het zorgplan maakt. Dat kan een arts zijn, maar ook een verpleegkundige. In de eerste lijn en in de verpleeghuissetting wordt het individueel zorgplan vaak opgesteld door een verpleegkundige/thuiszorg.

De zorgverlener die de regie voert ziet er in ieder geval op toe, dat:

- de continuïteit en de samenhang van de zorgverlening aan de patiënt wordt bewaakt en dat waar nodig een aanpassing van de behandeling in gang wordt gezet;
- er een adequate informatie-uitwisseling en voldoende overleg is tussen de bij de behandeling van de patiënt betrokken zorgverleners;
- er een **centrale zorgverlener** wordt aangewezen die fungeert als vast aanspreekpunt voor de patiënt of diens vertegenwoordiger en/of naasten is voor het tijdig beantwoorden van vragen over de behandeling. De zorgverlener die de regie voert, hoeft niet zelf het vaste aanspreekpunt te zijn en alle vragen te kunnen beantwoorden, maar moet wel de weg naar de antwoorden weten te vinden. De zorgverleners zorgen ervoor dat deze afspraken duidelijk zijn voor de cliënt of diens naaste betrekking(en) [KNMG 2022].

Uitgangspunt is dat elke zorgverlener die bij de behandeling is betrokken een eigen professionele verantwoordelijkheid heeft en houdt jegens die patiënt. De regiebehandelaar is niet noodzakelijkerwijs een arts, al zal dat vaak wel het geval zijn. Afhankelijk van de omstandigheden en de zorgsector kan ook een zorgverlener van een andere beroepsgroep, bijvoorbeeld een physician assistant, een verpleegkundig specialist dan wel verpleegkundige of een andere zorgverlener de rol van regiebehandelaar vervullen [KNMG 2022].

Het is altijd belangrijk om te zorgen voor een goede afstemming en overdracht tussen de verschillende zorgverleners, vooral tussen ziekenhuis, verpleeghuis, hospice, thuiszorg en huisarts.

In het palliatieve zorgtraject zijn vaak meerdere zorgverleners bij een patiënt betrokken en vindt de zorg in verschillende settingen plaats. Palliatieve zorg omvat altijd meerdere domeinen. Hoe meer vragen/problemen zich op meer dan één van de domeinen voordoen, des te meer is er noodzaak van samenwerking en/of verwijzing met andere hulpverleners/disciplines.

Dit vraagt om goede coördinatie van de zorg, goede overdracht, documentatie en afspraken over beschikbaarheid en bereikbaarheid [IKNL/Palliactief 2017, Eizenga 2006]. De mogelijkheden (en haalbaarheden) in organisatie van zorg zijn afhankelijk van de setting (eerste -of tweedelijns). Waar een tweedelijns organisatie beschikt over een team van deskundigen op diverse gebieden onder hetzelfde dak (verpleegkundig specialist, diverse medisch specialisten, psychologen, maatschappelijke hulpverleners, geestelijke verzorgers, fysiotherapeuten, ergotherapeuten), beschikt een eerstelijns hulpverlener over een andere inzet van hulpverleners binnen de regio, waarin ook beschikbaarheid en variabiliteit per regio een rol spelen (huisarts, thuiszorg, verpleegkundig specialist, fysiotherapeut aan huis, mantelzorgers, maatschappelijk werk, POH GGZ, geestelijk verzorger). Dit maakt dat er soms een verschil is in de haalbaarheid van de organisatie van zorg, in elk geval is het anders. Wij adviseren om de aanbevelingen na te streven afhankelijk van de mogelijkheden binnen de setting.

Zorg ervoor dat op ieder moment in het ziekteverloop duidelijk is wie het eerste aanspreekpunt (centrale zorgverlener) voor de patiënt en diens naaste is, zowel voor het betreffende ziekteverloop als voor de dagelijkse algemene zorg. Zorg ervoor dat naasten van de patiënt weten hoe ze de zorgverleners kunnen bereiken als de angst niet onder controle te krijgen is. Leg afspraken vast over beschikbaarheid en bereikbaarheid van zorgverleners voor patiënt en naaste vast in het individueel zorgplan.

Voor de mogelijkheden in behandeling en ondersteuning is de regiebehandelaar veelal afhankelijk van de beschikbaarheid van ondersteunende diensten binnen zijn/haar netwerk.

Overweeg laagdrempelig verwijzing naar professionals die ervaring hebben met palliatieve zorg en behandeling van angst:

- Verpleegkundig specialist of physician assistant (bijv. palliatieve zorg/oncologie/neurologie);
- Palliatieve (thuis)zorg;
- Praktijkondersteuner huisarts met palliatieve opleiding of praktijkondersteuner huisarts GGZ;
- Psycholoog;
- Psychiater;
- Psychiatrisch verpleegkundige/SPVer;
- Geestelijk verzorger (<https://geestelijkeverzorging.nl>);
- Maatschappelijk werker;
- Specialist ouderengeneeskunde (in eerste lijn of intramuraal) of klinisch geriater/internist ouderengeneeskunde (intramuraal);
- Vaktherapeuten en paramedici (bijv. creatief therapeut of muziektherapeut, fysiotherapeut, ergotherapeut).

Het is hierbij van belang dat de centrale zorgverlener bekend is met het lokale zorgaanbod ten behoeve van angst in de palliatieve fase. Met andere woorden: wat wordt waar en door wie geboden en met welke specifieke deskundigheid. Dit zorgt ervoor dat - samen met de patiënt - gekozen kan worden voor zorg- en ondersteuning passend bij de vraag van de patiënt; conform de principes van collaborative of matched care [Keitner 2006; Huffman 2018]. Maak desgewenst gebruik van de [Palliatieve Zorgzoeker](#) voor het vinden van professionals werkzaam in de palliatieve zorg zoals bijvoorbeeld: geestelijk verzorgers, mantelzorg ondersteuning, psychologen etc.

De mogelijkheden van behandeling/ondersteuning kunnen verschillen tussen de eerstelijns/ tweedelijns/ derdelijns en intramurale zorg. Schakel bij moeilijk behandelbare angst consultatie van een multidisciplinair consultatieteam palliatieve zorg in. In de eerste lijn zijn zogenaamde PaTz-groepen (palliatief thuiszorgoverleg) actief. In de eerste en tweede lijn is er de mogelijkheid tot telefonische consultatie van een multidisciplinair consultatieteam palliatieve zorg via Stichting PZNL (<https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/consultatie>). In de tweede en derde lijn zijn vaak intramurale consultatieteams palliatieve zorg beschikbaar.

Het [Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland](#) [IKNL/Palliatief 2017] benadrukt verder het belang van:

- goede en continue bereikbaarheid van zorgverleners;
- multidisciplinair overleg en (lijnloze) samenwerking;
- het werken met protocollen, richtlijnen en zorgpaden.

Naar de mening van de werkgroep lijkt het geen twijfel dat de bovengenoemde standaarden en criteria ook gelden voor patiënten in de palliatieve fase met angst.

Coördinatie van zorg kan onder andere vorm krijgen door laagdrempelig multidisciplinair of transmuraal overleg, bijvoorbeeld door deelname aan een zogenaamde PaTz-groep, waarin huisartsen en wijkverpleegkundigen op gestructureerde wijze bespreken hoe de zorg aan patiënten in de palliatieve fase vormgegeven kan worden (<https://www.patz.nu/>) of aan een regionaal oncologienetwerk. In intramurale instellingen kan deelgenomen worden aan een bespreking van het multidisciplinaire consultatieteam palliatieve zorg. Medisch specialisten kunnen advies vragen in een MDO.

Zo nodig kan advies gevraagd worden aan een extra-, trans- of intramuraal team palliatieve zorg.

Bespreek palliatieve patiënten met angst laagdrempelig in PaTz/MDO om in disciplines te blijven denken en zorg breed te organiseren.

Zorgverlening conform matched en collaborative care

Definities

Matched care is het afstemmen van de behandeling op kenmerken van de patiënt, zoals de aard en ernst van de problematiek, cognitieve en sociale vaardigheden, omgevingsfactoren en wensen en behoeften van de patiënt. Belangrijk is dat de patiënt zo snel mogelijk bij de juiste hulpverlener komt en de juiste behandeling krijgt, ter voorkoming van onder- of overbehandeling.

Collaborative care is een behandelmodel waarin hulpverleners uit verschillende disciplines (lijnloos) samenwerken om tijdige en passende zorg aan de patiënt te bieden en daarmee de zorg voor de patiënt zo goed mogelijk uit te voeren. De casemanager coördineert de behandeling in samenwerking en afstemming met andere betrokken disciplines, zoals bijvoorbeeld de medisch specialist, huisarts en psycholoog [Muntingh 2016].

Voor het inzetten van passende zorg is het belangrijk dat zorgverleners en patiënten bekend zijn met het lokale zorgaanbod ten behoeve van angst in de palliatieve fase, zowel in hun eigen netwerk, de eigen zorginstelling als in de regio. Met andere woorden: wat wordt waar en door wie geboden met welke specifieke deskundigheid? Dit zorgt ervoor dat – samen met de patiënt – gekozen kan worden voor zorg en ondersteuning passend bij de vraag van de patiënt; conform de principes van collaborative en matched care [Keitner 2006; Huffman 2018].

Bij modellen voor collaborative care wordt uitgegaan van langere periodes van ziekte waarin behandeling en ondersteuning noodzakelijk zijn en (lijnloze) samenwerking tussen zorgverleners - uit verschillende disciplines - in het aanbieden van deze zorg benodigd is om de zorg voor de patiënt zo goed mogelijk uit te voeren. Deze zorg wordt in een vroeg stadium proactief geboden bij voorkeur dichtbij de patiënt. De centrale zorgverlener, bijvoorbeeld een verpleegkundige of verpleegkundig specialist, coördineert de zorg. Hierbij worden veelal principes van matched care toegepast, waarbij het monitoren van klachten en zorgbehoefte centraal staat, evenals doorverwijzen naar passende zorg of ondersteuning waar nodig [[Landelijk overleg PSOZ 2015](#)].

Beslisboom

Vastgesteld: 22-11-2022 Regiehouder: NVVP

Kijk ook op [Palliaguide](#) voor de beslisboom Angst in de palliatieve fase.

Palliaguide toont beslisbomen voor diagnostiek en behandeling op basis van patiënt- en ziektegegevens. De beslisbomen, ontwikkeld met zorgprofessionals en op basis van de richtlijn, zijn inzichtelijk, bruikbaar en toegankelijk via een app voor tablet en website ((nog) niet voor smartphone).

FAQ

Bekijk de veelgestelde vragen op [Palliaguide/FAQ](#)



Bijlagen

Vastgesteld: 22-11-2022 Regiehouder: NVvP



Verantwoording



Autorisatiedatum en geldigheid

Deze richtlijn is goedgekeurd op 22 november 2022. De eigenaars van de richtlijn moeten kunnen aantonen dat de richtlijn zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand is gekomen.

Bij voorkeur beoordelen de eigenaars jaarlijks de (modules van de) richtlijn op actualiteit. Zo nodig wordt de richtlijn tussentijds op onderdelen bijgesteld. De geldigheidstermijn van de richtlijn is maximaal 5 jaar na vaststelling. Indien de inhoud dan nog actueel wordt bevonden, wordt de geldigheidsduur verlengd. De geldigheid van de (modules van de) richtlijn komt eerder te vervallen, indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn tot (modulaire) herziening. IKNL draagt gedurende de hele geldigheidsduur zorg voor het beheer en de ontsluiting van deze richtlijn.

Initiatief en betrokken verenigingen

Initiatief

Agendacommissie richtlijnen palliatieve zorg (KNMG/IKNL)
IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland)

Regiehouder

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) is als regiehouder van deze richtlijn de eerstverantwoordelijke voor de actualiteit van (de modules van) deze richtlijn en daarmee de eerstverantwoordelijke om bij te houden of de richtlijn geüpdatet moet worden.

Eigenaarschap

Het eigenaarschap van deze richtlijn ligt bij de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen die de herziening hebben uitgevoerd en de richtlijn hebben geautoriseerd.

Autoriserende/instemmende en/of bij de richtlijnwerkgroep betrokken verenigingen

Beroepsvereniging voor Professionals in Sociaal Werk (BPSW)
Longfonds
MS Vereniging
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)
Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie (NVPO)
Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA)
Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC)
Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG)
Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) - regiehouder
Parkinson Vereniging
Patiëntenfederatie Nederland
Taskforce Cancer Survivorship Care
Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)
Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)

Procesbegeleiding en verantwoording

IKNL is het kennis- en kwaliteitsinstituut voor professionals en bestuurders in de oncologische en palliatieve zorg dat zich richt op het continu verbeteren van de oncologische en palliatieve zorg.

IKNL benadert preventie, diagnose, behandeling, nazorg en palliatieve zorg als een keten waarin de patiënt centraal staat. Om kwalitatief goede zorg te waarborgen ontwikkelt IKNL producten en diensten ter verbetering van de oncologische zorg, de nazorg en de palliatieve zorg, zowel voor de inhoud als de organisatie van de zorg binnen en tussen instellingen.

Daarnaast draagt IKNL nationaal en internationaal bij aan de beleidsvorming op het gebied van oncologische en palliatieve zorg.

IKNL rekent het (begeleiden van) ontwikkelen, implementeren en evalueren van multidisciplinaire, evidence based richtlijnen voor de palliatieve zorg tot een van haar primaire taken. IKNL werkt hierbij conform de daarvoor geldende (inter)nationale kwaliteitscriteria. Bij ontwikkeling gaat het in toenemende mate om onderhoud (modulaire revisies) van reeds bestaande richtlijnen.

Financiering en juridische betekenis

Deze richtlijn(module) is gefinancierd door ZonMW. De inhoud van de richtlijn(module) is niet beïnvloed door de financierende instantie.

Een richtlijn is een kwaliteitsstandaard. Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht de financieringsbron (Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt). Opname van een kwaliteitsstandaard in het Register van Zorginstituut Nederland betekent dus niet noodzakelijkerwijs dat de in de kwaliteitsstandaard beschreven zorg verzekerde zorg is.

De richtlijn bevat aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden in het dossier van de patiënt. De toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van elke zorgverlener, zowel BIG-geregistreerd als niet BIG-geregistreerd.



Samenstelling werkgroep



Alle werkgroepleden zijn afgevaardigd namens wetenschappelijke en beroepsverenigingen en hebben daarmee het mandaat voor hun inbreng. Bij de samenstelling van de werkgroep is geprobeerd rekening te houden met landelijke spreiding, inbreng van betrokkenen uit zowel academische als algemene ziekenhuizen/instellingen en vertegenwoordiging van de verschillende verenigingen/disciplines. Het patiëntenperspectief (zie ook bijlage 4 Inbreng patiëntperspectief) is vertegenwoordigd door de Patiëntenfederatie Nederland in de richtlijnwerkgroep en afvaardiging van de Parkinson Vereniging, en MS Vereniging als klankbordleden.

Bij de uitvoer van het literatuuronderzoek is een literatuuronderzoeker betrokken.

Werkgroepleden

- Mevr. dr. E. Aukema, GZ-psycholoog en hoofd Ingeborg Douwes Centrum, NIP
- Mevr. prof. dr. M.J.H.E. Gijsberts, specialist ouderengeneeskunde, Verenso
- Mevr. dr. C.R.M. Lammens, secretaris, Taskforce Cancer Survivorship Care
- Mevr. A. Mooij, adviseur Patiëntbelang, Patiëntenfederatie Nederland
- Mevr. prof. dr. A.K.L. Reyners, internist, NIV
- Mevr. dr. E. van Valen, GZ-psycholoog NIP (vanaf 1-10-2021)
- Mevr. dr. A. Visser, universitair docent Geestelijke Verzorging, VGVZ
- Mevr. dr. M.S. Vos, voorzitter richtlijnwerkgroep, ziekenhuispsychiater, NVvP
- Mevr. drs. E.I. de Vries, huisarts, NHG
- Mevr. dr. D. Zweers, verpleegkundig specialist, V&VN Oncologie en Verpleegkundig Specialisten

Daarnaast heeft dhr. A. de Graeff, vicevoorzitter richtlijnwerkgroep Depressie in de palliatieve fase, internist-oncoloog en hospice-arts, een bijdrage geleverd aan deze richtlijn.

Klankbordleden

- Mevr. N. Claassen, huisarts en wetenschappelijk medewerker, NHG
- Mevr. K.M. Efthymiou, anesthesioloog-pijnarts, NVA
- Mevr. L. Emmaneel, gedifferentieerd verpleegkundige palliatieve zorg, V&VN
- Mevr. drs. M.M. van het Hoofd, beleidsmedewerker, Parkinson Vereniging
- Mevr. C. ter Huurne, verpleegkundig specialist, V&VN
- Mevr. dr. L. Jabbarian, GZ-psycholoog, NIP
- Mevr. J.L. van Nus-Stad, maatschappelijk werker, BPSW
- Mevr. A. Rothengatter-Ophof, anesthesioloog-pijnarts, NVA
- Dhr. C. Schouten, ervaringsdeskundige, MS Vereniging
- Mevr. dr. C.R. Tulner, klinische geriater, NVKG
- Mevr. drs. J. van der Velden, huisarts n.p., Pharos
- Mevr. dr. F.E. de Vries, psychiater en onderzoeker, NVvP
- Mevr. D. van Wijngaarden, verpleegkundig specialist, V&VN

Ondersteuning

- Mevr. drs. F.M. Godrie, procesbegeleider, adviseur palliatieve zorg, IKNL (tot 1 mei 2022)
- Mevr. L.K. Liu, secretaresse, IKNL
- Mevr. dr. C.H. Stoop, procesbegeleider, adviseur palliatieve zorg, IKNL
- Mevr. B. Vogelaar, literatuuronderzoeker, Trimbos Instituut
- Mevr. drs. S. Wiegiersma, adviseur palliatieve zorg, IKNL (vanaf 1 mei 2022)



Belangenverklaringen



Om de beïnvloeding van de richtlijnontwikkeling of formulering van de aanbevelingen door conflicterende belangen te minimaliseren zijn de leden van de werkgroep gemandateerd door de wetenschappelijke en beroepsverenigingen. Alle leden van de richtlijnwerkgroep en klankbordgroep hebben verklaard onafhankelijk gehandeld te hebben bij het opstellen van de richtlijn. Een onafhankelijkheidsverklaring 'Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling' zoals vastgesteld door onder meer de KNAW, KNMG, Gezondheidsraad, CBO, NHG en Federatie Medisch Specialisten is door de werkgroepleden bij aanvang en bij afronding van het traject ingevuld. De bevindingen zijn schriftelijk vastgelegd in de belangenverklaring en opvraagbaar via richtlijnen@iknl.nl.



Inbreng patiëntperspectief



Het patiëntperspectief is vertegenwoordigd door de Patiëntenfederatie Nederland in de richtlijnwerkgroep en afvaardiging van de Parkinson Vereniging en MS Vereniging als klankbordleden. De input van patiëntvertegenwoordigers is nodig voor de ontwikkeling van kwalitatief goede richtlijnen. Goede zorg voldoet immers aan de wensen en eisen van zowel zorgverlener als patiënt.

Door middel van onderstaande werkwijze is informatie verkregen en zijn de belangen van de patiënt meegenomen:

- Bij aanvang van het richtlijntraject hebben de patiëntvertegenwoordigers knelpunten aangeleverd.
- De Patiëntenfederatie heeft diepte-interviews gehouden bij patiënten en naasten.
- De patiëntvertegenwoordigers hebben de conceptteksten beoordeeld om het patiëntenperspectief in de formulering van de

definitieve tekst te optimaliseren.

- Patiëntenfederatie Nederland, Parkinson Vereniging, Longfonds en MS Vereniging zijn geconsulteerd in de externe commentaarronde.
- Patiëntenfederatie Nederland, Parkinson Vereniging, Longfonds en MS Vereniging hebben ingestemd met de inhoud van de richtlijn.
- Patiënteninformatie/een samenvatting voor patiënten wordt opgesteld en gepubliceerd op de daarvoor relevante sites.



Methode



Zie [bijlage Methode \(PDF\)](#).



Zoekverantwoording en beoordeling



Zie [bijlage Zoekverantwoording en beoordeling \(PDF\)](#).



Kennislacunes



Van een kennislacune wordt gesproken als na kennissynthese geconstateerd wordt dat een gebrek aan kennis het maken van de afweging van gewenste en ongewenste effecten belemmert. De volgende vormen van kennislacunes kunnen worden onderscheiden [IQ healthcare 2013]:

- Er is geen gepubliceerd onderzoek gevonden dat aansluit op de geformuleerde uitgangsvraag (mits er optimaal gezocht is);
- Het gevonden onderzoek (één of meerdere studies) was van onvoldoende kwaliteit, vanwege
 - Lage bewijskracht van het gebruikte onderzoekdesign (bijvoorbeeld observationeel of niet-vergelijkend onderzoek bij therapeutische interventies);
 - De schatting van de effectmaat of -maten is niet precies (breed betrouwbaarheidsinterval), bijvoorbeeld doordat het onderzoek te klein in omvang was;
 - De onderzoeksresultaten zijn inconsistent, waardoor geen goede conclusie kan worden getrokken over het effect en de effectgrootte;
 - Het bewijs is indirect, door het gebruik van een andere patiëntenpopulatie dan waar de richtlijn op van toepassing is, andere uitkomst of andere determinanten of door uitsluitend indirecte vergelijkingen;
 - Er is een grote kans op rapportage- of publicatiebias (bijvoorbeeld door een sterke mate van belangenverstrengeling).

De geformuleerde kennislacunes zullen door stichting PALZON worden beoordeeld op basis van onder andere:

- al lopend onderzoek op het gebied;
- hoe goed de lacune te onderzoeken is.

Deze informatie is op te vragen bij IKNL (richtlijnen@iknl.nl).

Kennislacunes in de richtlijn ‘Angst in de palliatieve fase’

De richtlijnwerkgroep heeft tijdens het proces van richtlijnontwikkeling kennislacunes verzameld voor de richtlijn ‘Angst in de palliatieve fase’.

Communicatie

Overgenomen uit Engel [2021]: Deze kennissynthese laat ook duidelijk een aantal lacunes in kennis over effectieve communicatie vanuit het perspectief van patiënten en naasten zien. Zo richtten de meeste aangetroffen studies zich op communicatie met artsen in een ziekenhuissetting en vonden we weinig studies over andere settings en andere disciplines. Voorts ging het meestal over geplande communicatie en is er weinig onderzoek gedaan naar ongeplande communicatie, of naar communicatie met verpleegkundigen en verzorgenden. Onduidelijk is ook of er verschil is in de kwaliteit van de communicatie tussen specialistische en generalistische zorgverleners. Ook troffen we weinig studies aan over patiënten met andere aandoeningen dan kanker of over kwetsbare ouderen.

Diversiteit van patiënten en naasten komt maar zelden tot uitdrukking. Naast drie artikelen over patiënten of naasten uit een niet-westerse cultuur troffen we geen artikelen aan waarin aandacht was voor diversiteit, bijvoorbeeld in religie, sociaaleconomische achtergrond, seksuele geaardheid of gezondheidsvaardigheden.

Tot slot vonden we maar enkele interventiestudies waarin ervaringen en perspectieven van patiënten en naasten met betrekking (elementen uit) specifieke communicatiemethodieken zijn onderzocht.

Vroege inzet palliatieve zorg

- Het bewijs is zeer onzeker over het effect van het vroeg inzetten van palliatieve zorg op angst bij patiënten in de palliatieve fase.
- Over het effect van het vroeg inzetten van palliatieve zorg op distress bij patiënten in de palliatieve fase kan geen uitspraak worden gedaan op basis van gerandomiseerde studies.

Screening

Er zijn geen gerandomiseerde studies gevonden die het effect van screening op angst bij patiënten in de palliatieve fase onderzocht hebben. Ook voor de uitkomstmaten distress en kwaliteit van leven zijn er geen studies gevonden.

Psychosociale interventies

- Het bewijs is zeer onzeker over het inzetten van cognitieve gedragstherapie bij angst bij patiënten in de palliatieve fase
- Psychotherapie lijkt angst te verminderen. Hierin zijn studies over verschillende therapieën bij elkaar genomen om een uitspraak te doen, omdat er te weinig studies van voldoende kwaliteit beschikbaar waren om een uitspraak te doen over de afzonderlijke therapieën. Therapievormen waar dit bijvoorbeeld het geval bij is, zijn:
 - Managing Cancer And Living Meaningfully (CALM)
 - Acceptance and Commitment Therapy (ACT)
 - Mindfulness / Mindfulness Based Stress Reduction / Mindfulness Based Cognitive Therapy

Medicamenteuze behandeling

- Er zijn geen studies gevonden die het effect van medicamenteuze behandeling op angst bij patiënten in de palliatieve fase hebben onderzocht.



Communicatie- en implementatieplan



Zie [bijlage Communicatie- en implementatieplan \(PDF\)](#).



Afkortingen en begrippen



Zie [bijlage Afkortingen en begrippen \(PDF\)](#).