

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

Angst voor achteruitgang bij progressieve hersenaandoeningen: Een andere blik op de toekomst?

► Marion Klaver
► Saskia Teunisse

- **Samenvatting** — Angst is een veelvoorkomende klacht bij hersenaandoeningen. Een specifieke angst bij progressieve hersenaandoeningen is de angst voor achteruitgang. Over het vóórkomen hiervan bij progressieve hersenaandoeningen is weinig geschreven. Daarentegen is er voor dit fenomeen wel aandacht in de literatuur die is gewijd aan chronische aandoeningen als kanker en reuma, onder de noemer ‘Fear of Progression’ (FoP). In dit artikel bespreken we – op basis van onze klinische observaties – een aantal opvallende kenmerken van angst voor achteruitgang bij progressieve hersenaandoeningen en plaatsen die in het kader van de literatuur. Naast diagnostische uitdagingen bij de herkenning van deze angst, liggen er uitdagingen in het bespreken van toekomst, achteruitgang en onveranderbare klachten, en het omgaan met eigen gevoelens en geneigdheden. Bij de behandeling van angst voor achteruitgang zien we twee belangrijke focussen: niet alleen het beïnvloeden van de angst, maar ook het realiseren van een betekenisvol bestaan, gegeven de achteruitgang.

Inleiding

In 2018 werd ons de vraag gesteld om op het Seminar Neuropsychotherapie ‘Angst bij hersenaandoeningen’ een workshop te geven over angst voor achteruitgang bij progressieve hersenaandoeningen. Een onderwerp dat we als herkenbaar en belangrijk ervoeren. Alhoewel angst bij hersenaandoeningen een veelvoorkomende klacht is waar ongeveer 37% van de mensen met verworven hersenletsel last van heeft (Osborn e.a., 2016), wordt deze specifieke angst voor achteruitgang niet of nauwelijks in de literatuur beschreven bij progressieve hersenaandoeningen. Deze bevinding intrigeerde ons. In de aanloop naar het seminar zijn we het onderwerp gaan exploreren aan de hand van klinische ervaringen. We zagen verschillende cliënten met angst voor achteruitgang bij uiteenlopende

progressieve hersenaandoeningen. Op basis van deze klinische bevindingen merkten we een aantal belangrijke gemeenschappelijke kenmerken van de geaardheid van de angst op en deden we ervaring op met betrekking tot de behandelfocus bij deze vorm van angst. Pas na het seminar kwamen we op het spoor van het fenomeen 'Fear of Progression' (FoP) dat wordt beschreven in de literatuur bij ziekten zoals kanker en reuma. We zagen in dit construct overeenkomsten met angst voor achteruitgang bij progressieve hersenaandoeningen in onze klinische praktijk. In dit artikel beschrijven we de bevindingen bij onze klinische zoektocht naar progressieve hersenaandoeningen en de parallellen met het construct FoP zoals beschreven bij andere aandoeningen. We sluiten af met een aantal aandachtspunten voor de toekomst.

Angst bij hersenaandoeningen

Hersenaandoeningen gaan vaak gepaard met veranderingen op lichamelijk, cognitief, emotioneel en sociaal vlak. Mensen met hersenaandoeningen ervaren deze veranderingen niet zelden als indringend en belastend en ontwikkelen daarbij regelmatig gevoelens van angst. Naast de bekende DSM-5 angststoornissen (paniekstoornis, specifieke fobie, gegeneraliseerde angststoornis, sociale angststoornis of agorafobie) kan er ook – afhankelijk van het soort hersenaandoening – sprake zijn van angst voor een recidief zoals bij CVA, schubs zoals bij MS of verdere achteruitgang zoals bij de ziekte van Alzheimer. Smits (2016a) geeft een overzicht van de prevalentie van angst en angststoornissen bij verschillende hersenaandoeningen: de prevalentie van angst en de meeste angststoornissen ligt bij hersenaandoeningen aanzienlijk hoger dan bij de algemene Nederlandse bevolking. Angst voor achteruitgang kan gericht zijn op verschillende aspecten en uit zich op verschillende manieren.

Kenmerken

Toekomstgerichtheid

De angst voor achteruitgang is een anticipatieangst, gericht op wat er gaat komen en is hiermee een toekomstgerichte angst. Van Wijngaarden e.a., (2019) beschrijven hoe sterk angst voor de toekomst speelt bij mensen met dementie. Bij hen blijkt angst voor de toekomst niet zozeer samen te hangen met de naderende eindigheid van het bestaan, maar vooral met verdere mentale achteruitgang, verlies van decorum en het idee uiteindelijk te vervagen in vergetelheid. Ook Ruff en Chester (2014) benoemen angst voor de toekomst als een belangrijk en veelvoorkomend thema bij

cliënten met een hersenaandoening. Angst voor de toekomst hangt samen met de vraag of de toekomst nog zo zal zijn zoals de cliënt het voor ogen had. Gedachten dat het leven minder zinvol en betekenisvol zal zijn door het verlies van vaardigheden en mogelijkheden spelen een rol. Deze angst heeft tevens effect op het ervaren van perspectief en hoop. Ruff en Chester benadrukken dat het juist belangrijk is de aandacht te richten op de toekomst. Zij raden aan te onderzoeken welke waarden belangrijk zijn voor cliënten om welbevinden te kunnen ervaren en hoe cliënten hiernaartoe kunnen bewegen gegeven hun mogelijkheden. Het belang van de relatie tussen de variabelen angst, waarden en toekomst is ook onderzocht in de literatuur over angst voor een recidief bij kanker (Fardell e.a., 2016).

Multidimensionaal karakter

In de behandeling van angst voor achteruitgang bij cliënten met een progressieve hersenaandoening valt op dat de focus van de angst per individu sterk kan verschillen en gericht kan zijn op verschillende aspecten van de achteruitgang (fysiek, cognitief, emotioneel en sociaal). Daarbij gaat het vooral om de betekenis die het individu geeft aan deze veranderde aspecten in relatie tot welbevinden en de kwaliteit van leven. Angst voor achteruitgang lijkt dus een multidimensionaal karakter te hebben. Ter illustratie werken we in dit artikel twee casussen uit. Bij de man in casus 1 staat de angst voor het verlies van vrijheid centraal in relatie tot mobiliteitsklachten. Bij de vrouw in casus 2 is de angst voor achteruitgang gericht op zowel de onvoorspelbaarheid van haar toekomst, als op hoe ze dood zal gaan, als op het idee haar man hierin te belasten. Bij beide cliënten staan de angsten in relatie tot belangrijke waarden in hun leven: het ervaren van 'vrijheid' dan wel 'geluk'.

In het onderzoek naar de angst voor een recidief bij kanker zien we eveneens aanwijzingen voor een multidimensionaal karakter van angst. Völkert e.a., (2011) beschrijven dat de angst voor recidivering bij kanker gekenmerkt wordt door de angst voor verschillende aspecten van de ziekte zoals angst voor afhankelijkheid, angst voor pijn, angst om te stikken, angst voor wanhoop, angst voor het onbekende, angst om het niet aan te kunnen of angst voor de dood. Ook Lee-Jones e.a., (1997) en Fardell e.a., (2016) conceptualiseren angst voor een recidief bij kanker als een multidimensionaal construct.

Het inschatten van hoe je je zal voelen en hoe je zal functioneren gegeven toekomstige veranderingen is niet eenvoudig. Dit geldt voor iedereen. Cognitieve stoornissen die zich vaak voordoen bij progressieve hersenaandoeningen, kunnen nog een andere invloed hebben op deze inschat-

ting. Deze cognitieve invloed werkt twee kanten op en speelt in de visie vanuit het hier en nu op de toekomst (wat ga ik straks als belastend ervaren, gegeven mijn cognitieve functioneren van dit moment), maar ook in de visie in de toekomst (hoe ervaar ik de situatie wanneer het eenmaal zover is, gegeven mijn cognitieve functioneren van dat moment). Dit geldt niet alleen voor de invloed van cognitieve stoornissen, maar ook voor die van het emotionele functioneren en eventuele stoornissen/beperkingen hierin. Stel, een cliënt met een progressieve hersenaandoening is vooral bang dat hij straks niet meer zal kunnen lezen. Deze visie heeft cliënt gegeven zijn cognitieve en emotionele functioneren in het heden. Het is de vraag hoe cliënt het niet meer lezen zal beleven op het moment dat het zich daadwerkelijk voordoet met het cognitieve en emotionele functioneren op dat moment. Het inschatten hoe je iets gaat vinden en het daadwerkelijk beleven is op zich al ingewikkeld en wordt nog eens extra beïnvloed doordat dit beleefd wordt door ‘verschillende breinen’ op verschillende momenten in het verloop van een hersenaandoening.

Mate van irrationaliteit en excessiviteit

Angst is – voor een deel – een gezonde reactie op een bedreigende situatie. Angst wordt afwijkend, pathologisch of disfunctioneel als de angst excessief is, irrationele kenmerken heeft, subjectief wordt beleefd en invloed heeft op het dagelijks leven (Smits, 2016a). Als angst voor achteruitgang bij progressieve hersenaandoeningen langs deze criteria wordt gelegd, staan vooral de eerste twee criteria ter discussie en lijken deze een andere lading te hebben dan bij andere angsten of angststoornissen. De achteruitgang bij progressieve hersenaandoeningen draagt een daadwerkelijke bedreiging in zich met betrekking tot de ervaren kwaliteit van leven. Dit is van een andere orde dan het bang zijn voor iets wat niet zal gaan optreden of gaat optreden maar van origine niet angstig geladen is en door leerervaringen beangstigend geworden is. Bij progressiviteit weet je dat je achteruitgaat, je weet alleen niet het tempo waarin verandering zal plaatsvinden, wat voor effect dat heeft op de ervaren kwaliteit van leven en hoe je je zal verhouden tot deze veranderingen op het moment dat ze zich voordoen. Wat is dan excessief en wat is dan irreëel? Voor de klinische praktijk zijn de aan angst gerelateerde criteria irreëel/reëel en excessief/naar verhouding echter niet leidend voor behandeling, leidend is de lijdensdruk die iemand ervaart. Het reële karakter van angst voor achteruitgang bij progressieve hersenaandoeningen lijkt tevens effect te hebben op de kans dat deze vorm van angst bespreekbaar gemaakt wordt in therapie. Dit speelt zowel voor de professional als voor de cliënt. Professionals vermijden regelmatig het bespreekbaar maken van angst voor

achteruitgang omdat het reële karakter ervan gevoelens van machteloosheid oproept. In zijn boek over psychotherapie bij hersenaandoeningen (geschreven samen met Chester) zegt Ruff hierover dat hij jarenlang de angst voor achteruitgang met cliënten met een progressieve hersenaandoening onbespreekbaar heeft gelaten, omdat hij het idee had dat hij geen oplossing zou hebben (Ruff & Chester, 2014). Zijn ervaring is echter dat het juist waardevol is om de angst voor achteruitgang bespreekbaar te maken, ook al zijn er geen kant-en-klare oplossingen, en dat psychotherapie bij kan dragen aan hoe een cliënt zich wil verhouden tot zijn toekomst gegeven de achteruitgang. Deze geneigdheid staat niet alleen in relatie tot het reële karakter van de angst voor achteruitgang bij progressieve hersenaandoeningen, maar raakt aan een meer overstijgend thema, de omgang met niet-beïnvloedbare klachten. In hun boek over het omgaan met klachten waarvoor geen kant-en-klare oplossingen bestaan beschrijven Vosselman en Van Hout (2013) dat professionals twee impulsen kennen in de omgang met niet-beïnvloedbare klachten. Enerzijds is er de impuls van het weg bewegen van de intense gevoelens van een cliënt. Dit kan gezien worden als een natuurlijke reactie samenhangend met de eigen angst die door de professional ervaren wordt en het idee dat het bespreekbaar maken van de intense gevoelens tot overspoeling zal leiden bij de cliënt. De andere impuls betreft de neiging om klachten te willen bestrijden, wat ook wel de reparatiereflex wordt genoemd (Miller & Rollnick, 2015). Deze gerichtheid op oplossen, verbeteren of bestrijden haalt de aandacht weg van het echt kunnen invoelen van de zingevingsvragen die bij onoplosbaar lijden spelen en werkt hiermee contraproductief. Naast de geneigdheid van de professional blijkt ook de cliënt de angst voor achteruitgang niet altijd spontaan te benoemen in het contact met een professional. Het is dus om meerdere redenen belangrijk als professional specifiek aandacht te hebben voor het exploreren van angst voor achteruitgang bij progressieve hersenaandoeningen. Het helpt om het bestaan van de angst op het spoor te komen, de lijdensdruk die hiermee samenhangt, te exploreren, de therapeutische waarden van het bespreekbaar maken te benutten en een passende behandeling te kiezen.

Relatie met doodsverlangens en euthanasievragen

De angst voor achteruitgang zit vaak 'verstopt' achter allerlei klachten of vragen. Een van de (ultieme) uitingsvormen van angst voor de toekomst zijn doodsverlangens in de vorm van suïcidaal gedrag of een vraag voor hulp bij zelfdoding of euthanasie. In de exploratie van het fenomeen 'voltooid leven' bij mensen zonder ernstig lichamelijk lijden bleek angst voor de toekomst een belangrijk thema te zijn (Van Wijngaarden, 2016). Ook

bij dementie werd de relatie tussen angst voor achteruitgang en doodsverlangens gevonden. Verschillende deelnemers anticipeerden op de toekomst met een euthanasiewens, waarbij deze wens vooral gestuurd werd door angst voor deze toekomst (Van Wijngaarden e.a., 2019). Doodsverlangens en angst voor achteruitgang hebben veel overlap in thematiek: verlies van hoop en perspectief, de omgang met lijden en de controle over het leven. Het verlangen naar de dood zou – mede – gezien kunnen worden als een manier van omgaan met de angst voor achteruitgang.

Casus 1: 'Ik ben even een krant kopen in Londen'

Meneer is 85 jaar oud en bekend met een beginnende dementie en somatische problemen, die hebben geleid tot verblijfsopname in het verpleeghuis. Hij heeft een bijzonder zelfstandig en regievool bestaan geleid, waarin hij veel gereisd heeft en een breed sociaal netwerk heeft opgebouwd. Vrijheid is een belangrijke waarde in zijn leven ('als ik vroeger mijn telefoon niet opnam was ik even een krant kopen in Londen'). De achteruitgang in zijn functioneren, met name in zijn mobiliteit, beïnvloedt het kunnen ontplooiën van bezigheden die bijdragen aan zijn gevoel van vrijheid. Het advies van arts en fysiotherapeut om de rollator te vervangen door een rolstoel negeert hij. Hij geeft de voorkeur aan de rollator, die hem meer vrijheid geeft maar ook een groter risico op vallen met ernstige consequenties. Alhoewel een verminderd geheugen en verminderd ziekte-inzicht bijdragen aan deze opstelling, lijkt zijn gedrag toch vooral het gevolg te zijn van de angst voor verlies van vrijheid gegeven zijn verdere achteruitgang.

Casus 2: 'Misschien moet ik mijn andere heup ook nog breken'

Mevrouw is 61 jaar en heeft ernstige levercirrose door chronisch alcoholgebruik met hepatische encefalopathie. Vanwege toenemende achteruitgang in haar cognitieve functioneren en een ernstige lichamelijke kwetsbaarheid woont ze sinds kort in het verpleeghuis. Ze maakt een sombere indruk en uit een euthanasiewens. Ze is vooral angstig ten aanzien van de onvoorspelbaarheid van haar toekomst en levensverwachting, en bang voor pijn, eenzaamheid en het belasten van haar echtgenoot.

Fear of Progression

Fear of Progression (FoP) wordt omschreven als een reële, ziektegerelateerde angst die disfunctioneel kan worden. Het fenomeen is vooral beschreven en onderzocht bij kanker. Het klachtenprofiel van FoP is atypisch en wordt beschouwd als een specifiek fenomeen dat niet volledig overeenkomt met de huidige diagnostische criteria voor angststoornissen (Dinkel e.a., 2014). Herschbach en Dinkel (2014) vinden dat het ook onderscheiden moet worden van het psychiatrische concept van een angststoornis vanwege het reële karakter. Hierdoor is FoP niet meetbaar met bestaande angstvragenlijsten. Herschbach en Dinkel (2014) zien overtuigend bewijs dat FoP lijdensdruk met zich meebrengt, wat vraagt om behandeling. Zo wordt FoP bij kanker ervaren als het meest stressvolle symptoom (Herschbach e.a., 2004), waar cliënten zich vaak het meest zorgen om maken, en blijkt FoP een van de belangrijkste redenen te zijn voor de vraag om psychologische behandeling. Volgens Herschbach en Dinkel (2014) zou onderzoek de komende jaren daarom vooral gericht moeten zijn op het realiseren van consensus over de definitie, het meten van FoP, het beter begrijpen van de invloed van ziektegerelateerde, persoonlijke en sociale factoren op disfunctionele FoP en op het ontwikkelen van behandeling. Ze stellen dat FoP niet alleen van toepassing is bij ziekten zoals kanker, reuma en diabetes, maar gezien moet worden als een generiek concept dat van toepassing is bij uiteenlopende chronische ziekten, waarbij de auteurs ook expliciet neurologische aandoeningen noemen. Daarbij verwijzen ze naar onderzoek van Berg e.a. (2011) die FoP hebben beschreven bij de hersenaandoeningen ziekte van Parkinson, MS en CVA.

Behandeling

De gevolgen van een hersenaandoening zijn vaak ingrijpend. Zij leidt tot veranderingen die effect hebben op verschillende aspecten van het menselijk bestaan. Ownsworth en Fleming (2012) hebben het idee dat de ingrijpendheid van hersenaandoeningen een grote mate van aandacht voor de negatieve veranderingen teweegbrengt. Hersenaandoeningen – en zeker als er sprake is van progressiviteit – worden vaak gezien als een aanschakeling van verlies en negatieve gevolgen. Deze visie op achteruitgang beïnvloedt de manier van kijken, interacteren en (be)handelen. Het lijkt ons daarom raadzaam om breder te kijken naar de visie op achteruitgang en verlies. Posttraumatic growth (PTG) houdt in dat mensen een positieve betekenisverlening of positieve groei kunnen ervaren ten gevolge

of juist vanwege het doormaken van een indringende situatie (o.a. Zoellner & Maercker, 2006). Er zijn verschillende studies bekend waarin PTG is onderzocht bij cliënten met hersenschade (o.a. Rogan e.a., 2013). Deze studies ondersteunen het idee dat cliënten met een hersenaandoening positieve veranderingen kunnen ervaren ondanks, of juist door, de hersenschade. In deze studies gaat het vooral om cliënten met verworven hersenletsel. Het is goed voorstelbaar dat de kans op het kunnen ervaren van PTG anders is bij bijvoorbeeld een CVA dan bij een progressieve hersenaandoening. Montague (2019) schrijft over wat het betekent om een progressieve aandoening te hebben. Ze vindt dat er over hersenaandoeningen vaak negatief wordt gedacht en dat het medische model vooral gericht is op het onvermogen en de onzichtbaarheid. Ze pleit ervoor niet de ziekte of het verlies maar de persoon voorop te stellen. Krachtengerichte behandelvormen die daarbij aansluiten, zijn de positieve psychologie en oplossingsgerichte therapie. De toepassing van krachtengerichte behandelvormen bij mensen met een hersenaandoening is in ontwikkeling en wordt beschreven door onder anderen Evans (2011), Klaver (2016) en Klaver en Bannink (2010). Er zijn geen richtlijnen voor het behandelen van angst of angststoornissen bij hersenaandoeningen. Herschenbach e.a. (2010) onderzochten twee groepstherapieën – gebaseerd op cognitieve gedragstherapie (CGT) en ondersteunende ervaringsgerichte therapie – specifiek gericht op disfunctionele FoP. Beide therapieën waren gericht op de omgang met angst en het behouden van kwaliteit van leven. Op basis van de klinische ervaring met verschillende casussen viel ons op dat de focus van de behandeling uiteenvalt in twee centrale thema's: het beïnvloeden van de angst (1) en het realiseren van een betekenisvol bestaan gegeven de achteruitgang: de toekomst (2). Deze twee thema's worden vaak in combinatie behandeld. Behandelvormen die vooral gericht zijn op het beïnvloeden van angst zijn onder andere CGT en Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR). Behandelvormen die vooral gericht zijn op het werken aan een betekenisvol bestaan gegeven de achteruitgang zijn Acceptance and Commitment Therapy (ACT), mindfulness, positieve psychologie en oplossingsgerichte therapie. Deze behandelvormen zijn allemaal toepasbaar bij mensen met een hersenaandoening (zie voor een uitgebreide beschrijving Smits e.a., 2016b) en lijken tevens een passende optie te zijn voor het behandelen van de angst voor achteruitgang bij progressieve hersenaandoeningen.

Casus 1: 'Ik ben even een krant kopen in Londen'

Clïënt koos voor een behandeling gericht op thema 1: de toekomst, waarbij hij vooral de inzet van zijn krachtenkant centraal wilde stellen en niet zozeer zijn klachten verder wilde exploreren. Er werd daarom gestart met een individuele oplossingsgerichte therapie gericht op het dichterbij brengen van de waarde 'vrijheid'. Geëxploreerd werd wat meneer al deed en dacht wat bijdroeg aan zijn gevoel van vrijheid (zoals zijn aantrekkingskracht op anderen door inzet van zijn openheid, vriendelijkheid en begrip. En de gedachte: 'ik kan denken wat ik wil, in mijn hoofd ben ik vrij'). Met de inzet van deze oplossingen ervaarde hij een hoge mate van vrijheid, (7 op een schaal van 0-10). Hij wilde zijn gevoel van vrijheid echter verstevigen naar een 8, waarbij hij vast bleef houden aan zijn wens om met een rollator te lopen. Deze wens werd met een proef door de fysiotherapeut getoetst op haalbaarheid, maar bleek toch onvoldoende veiligheid te geven. Meneer ging akkoord met gebruik van een rolstoel. Vervolgens werd er een alternatieve route gezocht voor het verstevigen van zijn gevoel van vrijheid. In samenwerking met de ergotherapeut werd er een VR (virtual reality) bril ingezet waarmee hij vrijheidsverhogende bestemmingen 'bezocht' zoals de Mount Everest, Parijs of Londen. Het gevoel van vrijheid nam hiermee toe. Wat ook veranderde, was zijn opstelling ten opzichte van zijn mobiliteit. Toen bleek dat hij regelmatig uit zijn rolstoel opstond, wat opnieuw tot gevaarlijke situaties leidde, accepteerde hij heel makkelijk het blad dat ter bescherming voorgesteld werd. In plaats van het etiketteren van deze inzet als een vrijheidsbeperking ervaarde hij het blad als positief. Meneer gaf aan dat het blad juist het element was dat hij aan zijn rolstoel miste: een plekje om zijn krant en koffie op te zetten. In het kader van de beginnende dementie werd de behandeling mediatief ondersteund door de leden van het zorgteam. Het team was op de hoogte van wat cliënt zijn oplossingen waren en stimuleerde cliënt deze in te zetten en bekrachtigde vervolgens deze inzet waardoor de oplossingen verstevigd en verankerd raakten in het gedragspatroon van meneer en in de samenwerking tussen meneer en het zorgteam.

Casus 2: 'Misschien moet ik mijn andere heup ook nog breken'

Clïente zag geen heil in het realiseren van angstreductie, maar wilde liever werken aan een betekenisvol bestaan gegeven haar situatie (thema 1). In een oplossingsgericht behandeltraject werd er met mevrouw

gewerkt aan de waarde 'geluk'. Bij het exploreren van wat bijdroeg aan haar gevoel van geluk werd helder dat voor haar belangrijk was dat ze zichzelf kon zijn, wat vooral tot uiting kwam in de manier waarop ze zich in de sociale context opstelde in de vorm van grapjes, mensen een beetje 'op stang jagen' of een lolletje maken. Deze manier van interacteren werd goed opgepakt op de afdeling waar ze woonde, en maakte dat mensen graag bij haar binnenkwamen voor een praatje. In de loop van het behandeltraject brak mevrouw echter haar heup, hetgeen haar functioneren verder achteruit deed gaan. Mevrouw gaf aan dat alhoewel ze de gebroken heup als heel vervelend ervaarde, haar geluksgevoel juist was toegenomen. Ze verwoordde haar vooruitgang op de volgende manier: 'Deze gesprekken maken dat ik een andere visie op de toekomst ervaar. Waar ik eerst vooral bezig was met de korte en onvoorspelbare tijd van mijn leven en met de manier waarop ik zal sterven, merk ik dat deze focus minder aanwezig is, dat ik de toekomst meer kan relativiseren en dat ik meer in het moment ben, ik leef nu. De waarde van geluk, die houdt me bezig en ik heb het idee dat ik daar zelf vat op heb, terwijl ik op al dat andere, wat stuk is, toch geen vat heb. Het vallen heeft me meer bewust gemaakt van mijn lichaam dat het niet goed doet, dat is een feit dat ik niet leuk vind, maar ik besef dat het zo is. Ik vind het niet eenvoudig om het onder woorden te brengen: het is zoiets als leven zoals ik wil, en als ik iets wil dan ga ik ervoor! Misschien moet ik mijn andere heup ook nog breken om me nog gelukkiger te voelen.'

Conclusie

Angst voor achteruitgang blijkt een veelvoorkomende en belastende vorm van angst te zijn bij chronische aandoeningen. Onderzoek hiernaar heeft vooral plaatsgevonden bij aandoeningen als kanker en reuma en nauwelijks bij hersenaandoeningen. We zijn geneigd angstklachten vooral in relatie te brengen met de psychiatrische angststoornissen uit de DSM-5. Aangezien angst voor achteruitgang een atypisch profiel heeft, multidimensioneel lijkt te zijn en – in de basis – een reële, niet-psychiatrische angst is, wordt deze angst mogelijk snel over het hoofd gezien. Het herkennen van deze angst wordt tevens bemoeilijkt omdat hij soms verstopt zit achter andere klachten of vragen zoals doodsverlangens of een vraag om euthanasie. Het goed in kaart brengen van deze vorm van angst bij een progressieve hersenaandoening is daarom een belangrijk aandachtspunt in de klinische praktijk. Naast de diagnostische uitdagingen

liggen er ook uitdagingen voor de therapeut om onderwerpen zoals toekomst, achteruitgang en onveranderbare klachten bespreekbaar te maken en om te gaan met de eigen gevoelens en geneigdheden hierin. Tot slot is het belangrijk om te onderzoeken wat nu een goede behandeling is voor deze vorm van angst. Uit onze zoektocht wordt helder dat het belangrijk lijkt om in de behandeling van angst voor achteruitgang niet alleen aandacht te hebben voor het beïnvloeden van de angst, maar vooral ook aandacht te hebben voor het realiseren van een betekenisvol bestaan gegeven de achteruitgang. Het behandelen van deze focus (bijvoorbeeld met behulp van ACT) geeft zicht op wat betekenisvol is voor iemand in zijn leven, wat als waardevol ervaren wordt en zet de persoon centraal en niet zozeer de angst of het lijden.

Marion Klaver ZGAO, Flevohuis, Amsterdam, e-mail: mgklaver@yahoo.com.

Saskia Teunisse Afdeling ouderengeneeskunde, GERION, Locatie VUmc, OZW gebouw, Amsterdam UMC.

Literatuur

- Berg, P., Book, K., Dinkel, A., Henrich, G., Marten-Mittag, B., Mertens, D., Ossner, C., Volmer, S. & Herschbach, P. (2011). Progredienzangst bei chronischen Erkrankungen. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 61, 32-37.
- Dinkel, A., Kremsreiter, K., Marten-Mittag, B. & Lahmann, C. (2014). Comorbidity of fear of progression and anxiety disorders in cancer patients. *General Hospital Psychiatry*, <http://dx.doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2014.08.006>.
- Evans, J.J. (2011). Positive psychology and brain injury rehabilitation. *Brain Impairment*, 12 (2), 117-127.
- Fardell, J.E., Thewes, B., Turner, J., Gilchrist, J., Sharpe, L., Smith, A., Girgis, A. & Butow, P. (2016). Fear of cancer recurrence: A theoretical review and novel cognitive processing formulation. *Journal of Cancer Survivors*, 10, 663-673.
- Herschbach, P., Book, K., Dinkel, A., Berg, P., Waadt, S., Duran, G., Engst-Hastreiter, U. & Henrich, G. (2010). Evaluation of two group therapies to reduce fear of progression in cancer patients. *Support Care Cancer*, 18(4), 471-479.
- Herschbach, P. & Dinkel, A. (2014). Fear of Progression. *Psycho-Oncology*, 197, 11-29.
- Herschbach, P., Keller, M., Knight, L. e.a. (2004). Psychological problems of cancer patients: A cancer distress screening with a cancer-specific questionnaire. *British Journal of Cancer*, 91, 504-511.
- Klaver, M.G. (2016). Oplossingsgerichte therapie. In: P. Smits, R. Ponds, N. Farenhorst, M. Klaver & R. Verbeek (red.), *Handboek neuropsychotherapie* (pp. 171-188). Amsterdam: Boom.
- Klaver, M.G. & Bannink, F.P. (2010). Oplossingsgerichte therapie bij patiënten met niet-aangeboren hersenletsel. *Tijdschrift voor Neuropsychotherapie*, 5, 11-19.
- Lee-Jones, C., Humphris, G., Dixon, R. & Hatcher, M.B. (1997). Fear of cancer recurrence: A literature review and proposed cognitive formulation to explain exacerbation of recurrence fears. *Psycho-Oncology*, 6, 95-105.
- Miller, W.R. & Rollnick, S. (2014). *Motiverende gespreksvoering*. Houten: Ekklesia.
- Montague, J. (2019). *Het onteigende brein: Over geheugen, verlies en identiteit*. Amsterdam: Ambo/Antos.

- Osborn, A.J., Mathias, J.L. & Fairweather-Schmidt, A.K. (2016). Prevalence of anxiety following adult traumatic brain injury: A meta-analysis comparing measures, samples and post-injury intervals. *Neuropsychology*, 30, 247-261.
- Owensworth T. & Fleming, J. (2012). Growth through loss after brain injury. *Brain Impairment*, 12 (2), 79-81.
- Rogan, C., Fortune, D.G. & Prentice, G. (2013). Post-traumatic growth, illness perceptions and coping in people with acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 23 (5), 639-657.
- Ruff, R.M. & Chester, S.K. (2014). *Effective psychotherapy for individuals with brain injury*. New York: The Guildford Press.
- Smits, P. (2016a). Behandeling van angststoornissen. In: P. Smits, R. Ponds, N. Farenhorst, M. Klaver & R. Verbeek (red.), *Handboek neuropsychotherapie* (pp. 259-282). Amsterdam: Boom.
- Smits, P., Ponds, R., Farenhorst, N., Klaver, M. & Verbeek, R. (red.), (2016b). *Handboek neuropsychotherapie*. Amsterdam: Boom.
- Völkert, C., Van der Lee, M. & Pet, A. (2011). De angst voor terugkeer van kanker. *GZ-Psychologie*, 3, 30-38.
- Vosselman, M. & Van Hout, K. (2013). *Zingevende gespreksvoering: Helpen als er geen oplossingen zijn*. Amsterdam: Boom.
- Wijngaarden, E. van, Alma, M. & The, A. (2019). 'The eyes of others' is what really matters: The experience of living with dementia from an insider perspective. *PLoS One*, April 3, 2019.
- Wijngaarden, E. van (2016). *Voltooid leven: Over leven en willen sterven*. Amsterdam/Antwerpen: Atlas Contact.
- Zoellner, T. & Maercker, A. (2006). Posttraumatic growth in clinical psychology: A critical review and introduction of a two component model. *Clinical Psychology Review*, 26, 626-653.