

➔ FACTSHEET **PSYCHO-ONCOLOGIE**

Wat is psycho-oncologie?

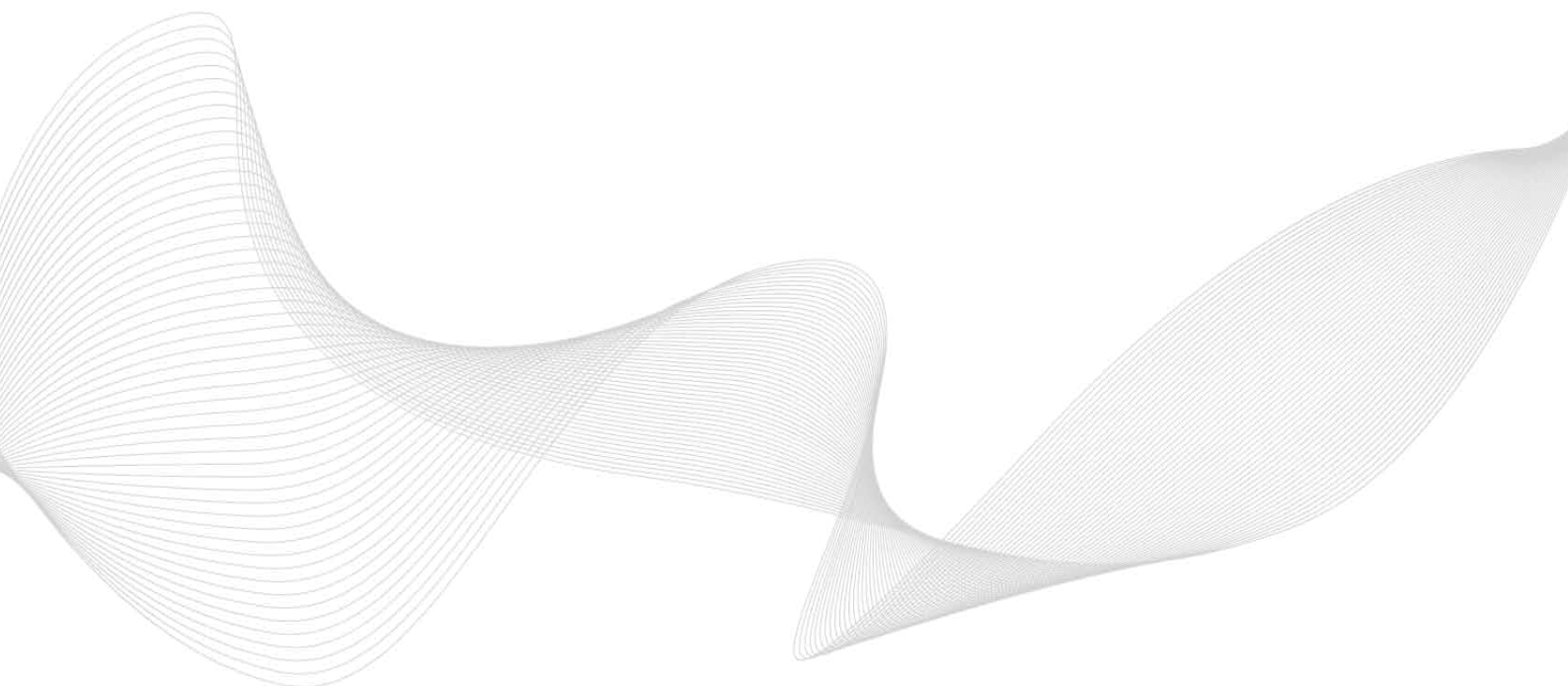




*Deze factsheet is geschreven door professor Karina Dahl Steffensen (Denmark)
met medewerking van professor Annette Hasenburg (Duisland),
Birthe Lemley (Denmarken), Maria Papageorgiou (Griekenland),
Ic  Toth (Hongarije), asst. prof. Murat Gultekin (Turkije),
and Esra Urkmez (USA).*

*ENGAGE wil de auteurs, medewerkers en leden van de Executive Group
bedanken voor hun werk en hun constante beschikbaarheid.*

*ENGAGE wil vzw Gynca's (BE) en Nathalie Vandecasteele, UZ Gent,
oprecht bedanken voor het vertalen
van deze brochure naar het Nederlands.*



Psycho-oncologie

Patiënten, hun partners en hun familieleden kunnen anders reageren op de diagnose van kanker en de behandeling ervan.

Emoties die verband houden met ziekte en therapie variëren van persoon tot persoon en van dag tot dag. Met deze folder over psycho-oncologische problemen, willen we u en uw verzorgers ondersteunen bij het omgaan met kanker en de bijwerkingen van de behandeling,

Psycho-oncologie is een interdisciplinaire benadering tussen psychologie en oncologie. Het omvat medische, psychologische en sociale aspecten van kanker en factoren die de remissie kunnen beïnvloeden of progressie van de ziekte.

Kwaliteit van leven – Quality of Life (QoL)

➔ Wat is kwaliteit van leven?

De grondwet van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) definieert gezondheid als “een toestand van volledig lichamelijk, mentaal en sociaal welzijn, niet alleen de afwezigheid van ziekte.”

Geen enkele huidige behandeling kan tot op zekere hoogte schade aan gezonde cellen voorkomen, en deze schade kan lichamelijke en geestelijke gevolgen op de lange termijn hebben. De overlevingskansen bij mensen bij wie kanker is vastgesteld, blijven toenemen.¹ Daarom wordt de noodzaak om de kwaliteit van leven op langere termijn te begrijpen steeds belangrijker. Veel mensen met kanker leven jarenlang met de lichamelijke en geestelijke gevolgen op de lange termijn na behandeling ² bijv. psychosociale problemen en lichamelijke symptomen zoals pijn, vermoeidheid, depressie, angst, lymfoedeem, neuropathie, cognitieve stoornissen en seksuele disfunctie.

De term kwaliteit van leven (QoL) wordt gebruikt om het algemene welzijn van individuen te evalueren en QoL wordt steeds vaker gebruikt als een van de primaire eindpunten in studies om te evalueren hoe goed de behandeling heeft gewerkt en wordt samen met andere eindpunten die van belang zijn voor de patiënt gebruikt, zoals algehele overleving en progressievrije overleving.

➔ Hoe wordt de kwaliteit van leven (KvL) gemeten?

Het aantal symptomen van ongemak dat een individu ervaart, is in verband gebracht met de kwaliteit van leven bij een aantal mensen met kanker. Een steeds belangrijkere kwestie in de oncologie is de evaluatie van de kwaliteit van leven bij kankerpatiënten.

Voor alle soorten kanker kunnen QoL-instrumenten worden gebruikt om de gehele impact van de gezondheidsstatus van patiënten op hun QoL te beoordelen. Deze zijn vaak in de vorm van papieren of online vragenlijsten. Er bestaan veel soorten QoL-instrumenten, maar de meest gebruikte instrumenten zijn de Europese schaal ‘kwaliteit van leven’ (EORTC QLQ-c30) en de Functionele evaluatie van kanker behandeling (FACT-G) en de angstthermometer.

Er worden echter verschillende kanker specifieke instrumenten gebruikt om KvL en ziekte specifieke symptomen te beoordelen van een bepaalde ziekte (bijv. eierstokkanker). QoL is een belangrijk eindpunt geworden voor behandeling vergelijkingen in gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken, wat betekent dat QoL in deze klinische onderzoeken wordt opgenomen als een eindpunt.

Angst

- ➔ Angst is een veel voorkomende zorg bij kankerpatiënten, beginnend bij de diagnose en zich uitstrekkend tot de postbehandeling fase van kanker en overleving op lange termijn. Alle kankerpatiënten voelen angst in een of een andere vorm; een derde lijdt aan uitgebreide symptomen.⁴

Angst kan worden veroorzaakt door fysieke, psychologische, emotionele of sociale problemen als gevolg van de ziekte en heeft een multifactorieel karakter. Talrijke factoren dragen bij aan de angst, waaronder de lichamelijke belasting door ziekte (symptomen), een afnemende functionele status die het dagelijks leven verstoort, en de emotionele en sociale veranderingen veroorzaakt door een diagnose van kanker. Je bedroefd voelen is een continu proces, variërend van gewone, normale gevoelens van kwetsbaarheid, verdriet en angst - tot problemen die leiden tot invaliditeit, zoals depressie, angst, paniek, sociaal isolement en existentiële en spirituele crisis. Verhoogde angst kan leiden tot slechtere resultaten in termen van een slechtere gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven, minder therapietrouwe behandeling, uitgebreide bijwerkingen van de behandeling, lagere tevredenheid over de zorg en mogelijk minder overleving. Vanwege het belang ervan wordt angst nu onderschreven als het "zesde vitale teken".

Verschillende onderzoeken hebben aangetoond dat angst wordt onderschat. Daarom moeten kankerpatiënten routinematig worden gescreend voor angst, minstens in tijden van kwetsbaarheid tijdens de reis met kanker - op het moment van diagnose, voor behandeling, tijdens en na behandeling en bij overgang naar levenseinde of palliatieve zorg. Adequate screening naar angst helpt bij het vroegtijdig identificeren van mensen die extra steun nodig hebben, met doelgerichte interventie door het klinisch team en doorverwijzing naar psychosociale diensten voor degenen met een hoger risico op negatieve gezondheidsresultaten.

Een vrouw die de diagnose gynaecologische kanker krijgt, wordt niet alleen geconfronteerd met de veranderingen en de angst voor kanker zelf, maar ook veranderingen in de inhoud van haar identiteit, vrouwelijkheid, seksualiteit, moeder- en partnerschap.

Veranderingen in je lichaam, veranderingen in je hormonen, misschien het onvermogen om kinderen te baren als gevolg van hysterectomie en chemotherapie - soms al op jonge leeftijd - kunnen problemen en verdriet naar boven brengen die moeilijk zijn om mee om te gaan.



➔ Ben ik angstig?

Als u lijdt aan een van de hierboven beschreven symptomen, vraag uw zorgverleners dan om een screening op noodsituaties en bovendien om hulp in een moeilijke situatie. Als er geen dergelijke dienst beschikbaar is, zoek dan naar een steungroep voor kanker die een psycholoog heeft die is opgeleid in psycho-oncologie voor het screenen op angst.

Zelf veranderen

Vrouwen die gediagnosticeerd worden met gynaecologische kanker worden geconfronteerd met veranderingen in hun lichaam, hun hormonen, en hun leven. Ze kunnen een hysterectomie ondergaan en een vervroegde chirurgische menopauze doormaken.

Angst, schaamte, schuld, woede, verdriet, verdriet om haar "nieuwe ik" zijn enkele van de gevoelens waar ze mee te maken kan krijgen.

In sommige culturen worden deze kwesties niet vaak besproken.

Patiënten stellen zichzelf weloverwogen vragen over:

"Definieert onze baarmoeder ons als vrouw?"

"Is moeder worden de enige manier om productief en vruchtbaar te zijn?"

"Hoe kan ik omgaan met deze veranderingen?"

"Hoe voelen andere patiënten zoals ik zich na de diagnose gynaecologische kanker?"

"Hoe kan ik doorgaan met mijn leven, met liefhebben, met flirten?"

*"Moet ik het mijn vrienden vertellen, nieuwe kennissen, een potentiële partner?
En zo ja, wanneer?"*

Een vrouw die zich zo voelt, moet overwegen hulp te vragen aan haar zorgverlener, aan een steungroep of aan andere vrouwen die met deze problemen te maken hebben of hebben gehad in het verleden.

Seksualiteit en gynaecologische kanker

- ➔ Afhankelijk van de kankeraandoening waarvoor u behandeld bent, kunnen lichamelijke neveneffecten uw seksleven beïnvloeden.

Vrouwen die voor buikkanker zijn behandeld, hebben na de behandeling waarschijnlijk meer lichamelijke ongemakken als gevolg van de aangetaste buikorganen, bv. de verwijdering van de baarmoeder en/of de eierstokken zal leiden tot verminderde niveaus van vrouwelijke hormonen of tot bijwerkingen van de behandelingen van de genitale gebieden.

Chirurgie van vulva, vaginale en baarmoederhalskanker wordt vaak geassocieerd met seksuele disfunctie vanwege verlies van normale anatomie, vaginale structuur, lymfoedeem, en verlies van clitoraal weefsel.

Radiotherapie kan ook vaginale vernauwing en schade aan het vaginale slijmvlies veroorzaken met ulceratie of afsluiting van de vagina tot gevolg, of kan geslachtsgemeenschap moeilijk maken. Sommige van deze bijwerkingen kunnen zich vele jaren na de behandeling ontwikkelen.

Chemotherapie kan leiden tot menopauze met verlies van oestrogeen, waardoor vaginale atrofie en verminderde smering, wat kan leiden tot pijnlijke geslachtsgemeenschap³.

Als u pijnlijke of geïrriteerde genitaliën krijgt, is dat vaak een gevolg van gevoelige of droge slijmvliesen. Het kan echter ook een teken zijn van een infectie die behandeld moet worden.

Pijnlijke plekken kunnen ontstaan doordat u vrouwelijke geslachtshormonen mist, in de menopauze bent gekomen, een anti hormonale behandeling ondergaat of doordat het gebied beschadigd is door radiotherapie.

➔ Veranderingen in uiterlijk en je minder aantrekkelijk voelen

Het lichaam kan tijdens en na de behandeling van kanker veranderen en het kan anders en onvoorspelbaar reageren. Dit kan moeilijk te accepteren zijn, en het kan je het gevoel geven dat je seksueel minder aantrekkelijk bent.

Hoewel het moeilijk kan zijn om je te verzoenen met je veranderde lichaam, kan dit van cruciaal belang zijn.

Als u tevreden bent met uzelf, uw lichaam goed kent en accepteert hoe u eruit ziet, hebt u de juiste voorwaarden voor een bevredigend seksleven met je partner.

Integendeel, als u zich minder aantrekkelijk voelt dan voor uw behandeling, kan het moeilijk zijn om seks te beginnen of om er verlangen naar te uiten.

Veel overlevenden van gynaecologische kanker melden seksuele disfunctie vanwege pijn of ongemak of gebrek aan seksueel verlangen en seksuele opwinding.

➔ Hoe kun je lichaamsperceptie ombuigen in iets positiefs?

Het eerste wat je moet doen is werken aan het accepteren van je veranderde lichaam en het begrijpen als iets dat je weer vreugde en plezier kan geven - en het niet alleen te verbinden met ziekte en symptomen.

Je kunt leren om positieve ervaringen via je lichaam te krijgen door iets leuks voor jezelf te doen, bijvoorbeeld een goede massage te krijgen. Wees geduldig met jezelf. Neem de ruimte en vooral voldoende tijd om aan je 'veranderde ik' te wennen.

Verwen jezelf; probeer je nieuwe lichaamsbeeld te accepteren en ervan te houden. Als je een relatie hebt, praat dan met je partner over wat het hebben van seks moeilijk voor je maakt.

Medicatie heeft helaas geen succes gehad in dit klinische scenario.

Psycho-educatieve interventie met mindfulness-gebaseerde stressreductie heeft significante verbeteringen aangetoond in seksueel functioneren en in het verminderen van seksuele angsten. Gynaecologische oncologen zouden moeten overwegen om door te verwijzen naar specialisten op dit gebied.

Er zijn ook tips en therapieën die omgaan met seksuele disfunctie als gevolg van vaginale droogheid en atrofie, zoals het gebruik van vaginale glijmiddelen, bv. niet-hormonale producten met hyaluronzuur die verkrijgbaar zijn zonder voorschrift (Replens, Astroglide, Mucogyn, Vagisan,...).

Deze producten hydrateren de vaginale wand, maar moeten 3-5 keer per week worden gebruikt, bij voorkeur voor het slapen gaan, om de vaginale hydratatie te helpen herstellen. Dezelfde producten kunnen ook voor de geslachtsgemeenschap worden gebruikt om vaginale en vulvascheurtjes te helpen voorkomen en de pijn tijdens de geslachtsgemeenschap mogelijk tot een minimum te beperken.

Voor sommige vrouwen, voor wie het gebruik van oestrogeen niet wordt afgeraden door de behandelend arts, kunnen vaginale oestrogenen producten (in pil- of crème formule) bij regelmatig gebruik ook verlichting van de symptomen geven.

Plaatselijke hormoonbehandeling kan vaak ook helpen bij plasproblemen, waaronder incontinentie.

Vaginale vernauwing als gevolg van chirurgie of radiotherapie kan worden behandeld met vaginale dilatoren. Sommige patiënten vinden het echter moeilijk om een vaginale dilatator te gebruiken en voelen zich geïntimideerd (vaginale dilators bestaan in verschillende maten). Anderzijds wordt het gebruik van een vaginale dilatator 2-3 keer per week in verband gebracht met een verminderd risico op vaginale vernauwing/stenose, vooral bij vrouwen die intravaginale bestralingstherapie ondergaan (bestraling met een stralingsbron in de vagina).

Een uitstekend advies is altijd om met uw arts of psycho-oncoloog te praten als u een verandering in uw lichaam merkt na de behandeling. Misschien is er in uw land ook een organisatie voor vrouwen die gynaecologische kanker hebben of hebben gehad. Het is vaak goed om met iemand te praten die soortgelijke ervaringen heeft.

Referenties:

1. <http://www.cancerresearchuk.org/health-professional/cancer-statistics/survival> (accessed April 12, 2018)
2. Armes J, et al. Patients' supportive care needs beyond the end of treatment: a prospective, longitudinal survey. *Journal of Clinical Oncology*. 2009. 27 36: 6172–6179
3. Cancer treatment – early menopause. U.S. National Library of Medicine – MedlinePlus <https://medlineplus.gov/ency/patientinstructions/000912.htm> (accessed May 28, 2018)
4. Mehnert A et al, *Psycho-Oncology* 1-8, 2017
5. Bahng AY, Dagan A, Bruner D, Lin L. Determination of prognostic factors for vaginal mucosal toxicity associated with intravaginal high-dose rate brachytherapy in patients with endometrial cancer. *Int J Radiat Biol Phys* 2012; 82:667–673.

Meer informatie

- https://www.macmillan.org.uk/documents/aboutus/newsroom/consequences_of_treatment_june2013.pdf
- <http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/coping/physically/sex/effects>
- <https://www.mdanderson.org/patients-family/diagnosis-treatment/emotional-physical-effects/sexuality-cancer.html>
- <https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/fertility-and-sexual-side-effects/sexuality-for-women-with-cancer/cancer-sex-sexuality.html>
- <https://engage.esgo.org/>