

## Somberheid in de palliatieve fase

### Samenvatting

Warmenhoven F, Vermandere M, Lucassen P, Vissers K, Aertgeerts B, De Lepeleire J. Somberheid in de palliatieve fase. *Huisarts Wet* 2014;57(5):236-8.

Dat patiënten in de palliatieve fase somber en verdrietig zijn, is normaal en begrijpelijk. De exclusief psychiatrische blik die zulke somberheid benoemt als 'depressieve stoornis', is in zo'n situatie verraderlijk. Zij kan beter vervuuld worden voor een bredere, 'salutogene' benadering die zich niet uitsluitend richt op klachten en risicofactoren, maar ook probeert krachtbronnen aan te boren die de patiënt helpen het verdriet een plaats te geven en 'gezonder te sterven'.

### INLEIDING

Ieder jaar sterven in Nederland en Vlaanderen respectievelijk ongeveer 135.000 en 58.000 mensen, in het merendeel van de gevallen niet acuut.<sup>1,2</sup> Veel mensen die uiteindelijk overlijden aan kanker, luchtwegaandoeningen of hart- en vaatziekten krijgen daaraan voorafgaand gedurende enige tijd palliatieve zorg. In de definitie van de World Health Organization (WHO) heeft deze palliatieve zorg vier dimensies: lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel of existentieel.<sup>3</sup> Deze dimensies vormen een complex samenhangend geheel die elkaar wederzijds kunnen beïnvloeden. Veel patiënten hebben in de palliatieve fase te kampen met somberheid, en dit geeft nog steeds aanleiding tot discussie. Enerzijds is men beducht voor onderdiagnostiek van depressieve stoornissen,<sup>4</sup> anderzijds vreest men de medicalisering van verdriet dat normaal is in de context van de palliatieve fase.<sup>5</sup> Deze beschouwing reflecteert op de manier waarop huisartsen kunnen omgaan met somberheid bij palliatieve patiënten.

### DE ACHILLESHIEL VAN DE PALLIATIEVE PRAKTIJK

De klassiek-medische kijk op somberheid stoelt op het paradigma dat het medisch handelen slechts vorm kan krijgen rondom ziekte-entiteiten.<sup>6</sup> Zonder medische diagnostiek is er geen behandeling mogelijk en daarom is het van belang om onderscheid te maken tussen 'ziek' en 'gezonder'. In het geval van somberheid leidt dit onderscheid tot een nauwkeurig omschreven psychiatrische definitie van pathologische somberheid: de depressieve stoornis volgens de classificatie van

de *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, de DSM, zie [kader].<sup>7</sup>

Ondanks de schijnbare duidelijkheid van deze definitie laat de wetenschappelijke literatuur een grote variatie zien in de prevalentiecijfers voor depressie in de palliatieve fase: 4-58%.<sup>4</sup>

Een van de problemen bij de diagnostiek van depressie in de palliatieve fase is dat de DSM-definitie uitsluitend voorziet in symptomatische criteria en geen etiologische component bevat. Gebleken is dat artsen het juist in de palliatieve fase moeilijk vinden deze criteria toe te passen.<sup>8</sup> Dat is niet verwonderlijk, want een sombere stemming en interesseverlies passen in deze context en zijn erg invoelbaar. Daarbij komt dat sommige symptomen zowel veroorzaakt kunnen worden door een depressieve stoornis als door een somatische ziekte. Noch artsen, noch patiënten zullen daarom snel geneigd zijn om somberheid in de palliatieve fase aan te merken als 'psychische stoornis'. Anderzijds is ook gebleken dat huisartsen bij palliatieve patiënten regelmatig somberheid en een behoefte aan emotionele begeleiding signaleren, maar de diagnose depressie niet stellen.<sup>9</sup> Andere classificatiesystemen, waaronder de ICD-10 met 'somberheid' (code R45.2)<sup>10</sup> en de ICPC met 'down/depressief gevoel' (ICPC-code P03),<sup>11</sup> kennen diagnoses die deze lacune in de DSM wellicht kunnen vullen.

Huisartsen lijken, zeker in de context van palliatieve zorg, een andere behoefte te hebben ten aanzien van de diagnostiek van depressie dan bijvoorbeeld psychiaters.<sup>12</sup> Het concept 'depressieve stoornis' is te krap bemeten om te voldoen aan de bredere behoefte van zowel palliatieve patiënten als huisartsen die ook normale, te verwachten somberheid in deze context adequaat willen duiden om de beste begeleidings- of behandelstrategie te kunnen bepalen.

Wellicht is het perspectief op somberheid dat de DSM biedt, niet de meest passende manier om de diagnostiek van somberheid in de palliatieve fase te ondersteunen. Zoals gezegd is het de functie van diagnostiek om tot een interventie of beleid te kunnen komen. Het woord 'diagnose' is, nauwkeuriger beschouwd, een samengesteld woord uit het Grieks: *dia* betekent 'ergens doorheen' en *gnosis* kunnen we vertalen met 'onderzoek' of 'inzicht'. Zo beschouwd is diagnostiek de leer van

### De kern

- Een belangrijk aspect van palliatieve zorg is de begeleiding van emotionele klachten; de klassieke medische benadering schiet daarbij vaak tekort.
- Somberheid en verdriet zijn verschijnselen die bij de palliatieve fase horen en die aandacht verdienen zonder ze meteen te kwalificeren als een depressieve stoornis.
- Goede palliatieve zorg probeert de eigen krachtbronnen van de individuele patiënt aan te boren en zo goed mogelijk in te zetten in dienst van de *ars moriendi*.

KU Leuven, Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde, Kapucijnenvoer 33 blok j, bus 7001, 3000 Leuven, België; dr. F.C. Warmenhoven, huisarts-onderzoeker; dr. M. Vermandere, huisarts-onderzoeker; prof.dr. B. Aertgeerts, hoogleraar Huisartsgeneeskunde; prof.dr. J.D. De Lepeleire, hoogleraar Huisartsgeneeskunde. Radboudumc, afdeling Anesthesiologie, Pijn en Palliatieve Geneeskunde, Nijmegen; prof.dr. K.C.P. Vissers, hoogleraar Palliatieve Zorg. Radboudumc, afdeling Eerstelijngeneeskunde, Nijmegen; dr. P.L.B.J. Lucassen, huisarts-onderzoeker • Correspondentie: franca.warmenhoven@med.kuleuven.be • Mogelijke belangenverstrengeling: ZonMw financierde een deel van het onderzoek dat in het proefschrift is opgenomen (projectnummer 1150.0007).

Deze beschouwing is geschreven naar aanleiding van het proefschrift van Franca Warmenhoven, *Depression in palliative care. Normal sadness or disorder?* Radboud Universiteit Nijmegen, 27 mei 2013. <http://repository.ubn.ru.nl/handle/2066/112641>.

**Definitie van depressieve stoornis in de DSM<sup>7</sup>**

GEDURENDE minimaal twee weken bijna dagelijks minimaal vijf van de volgende symptomen:

- sombere stemming;
- duidelijk verminderde interesse;
- gewichtverlies of gewichtstoename;
- slapeloosheid of overmatige slaperigheid;
- psychomotorische agitatie of remming;
- vermoeidheid;
- schuldgevoelens;
- concentratieverlies;
- terugkerende gedachten aan de dood of suïcidedachten.

De patiënt moet in ieder geval een van de eerste twee symptomen hebben: sombere stemming of een duidelijk verminderde interesse.

het doorzien, van het begrijpen 'door de dingen heen'.<sup>13</sup> Als men vanuit deze hoek naar de diagnostiek kijkt, wordt duidelijk dat we meer nodig hebben dan vaste criteria voor een depressieve stoornis om de somberheid van een palliatieve patiënt daadwerkelijk te kunnen begrijpen. In de klinische praktijk vullen huisartsen de psychiatrische benadering dan ook wel degelijk aan met individuele context wanneer zij de somberheid van een patiënt in de palliatieve fase moeten beoordelen.<sup>9</sup>

Als het gaat om somberheid bij palliatieve patiënten hebben huisartsen een brede taakopvatting. Ook advies en ondersteuning bij het omgaan met normale, te verwachten somberheid horen daar bij. Dat huisartsen uitgaan van een breder concept van somberheid, blijkt ook uit de Vlaamse en Nederlandse richtlijnen voor depressie. Beide richtlijnen noemen uitdrukkelijk ook 'depressieve klachten' als een onderwerp dat beoordeling en beleid verdient.<sup>13,14</sup> De huisarts kan klachten van somberheid met de patiënt bespreken en samen kunnen zij het beste beleid bepalen zonder dat het nodig is om de diagnose 'depressieve stoornis' te stellen. Het is belangrijk klachten van somberheid zo vroeg mogelijk in kaart te brengen, zodat men ook vroegtijdig signalen krijgt als ze ernstiger worden en zich dreigen te ontwikkelen tot een depressieve stoornis. De huisarts, die vaak een langdurige behandelrelatie heeft met de patiënt, hem in zijn eigen leefomgeving bezoekt en goed op de hoogte is van de context van familie en gezin, kan een belangrijke rol spelen in de preventie van 'pathologische somberheid'.

**SALUTOGENESE: MEER RUIMTE VOOR GEZONDHEID**

Een moeizame laatste levensfase die gepaard gaat met ernstige fysieke en emotionele klachten kan traumatiserend zijn voor familie en zorgverleners. Vaak maakt het juist ook veel indruk als de patiënt op een rustige, evenwichtige manier afscheid kan nemen van het leven. Misschien zouden we dit een 'gezonde' laatste levensfase kunnen noemen. Naar analogie van de toenemende interesse in 'gezonder oud worden' kunnen we ook wel eens stilstaan bij 'gezonder sterven' en wat dat eigenlijk betekent.<sup>15</sup>

De medisch socioloog Aaron Antonovsky heeft het begrip 'salutogenese' uitgewerkt, een benadering die meer nadruk geeft aan het identificeren en ondersteunen van gezondheidsbevorderende aspecten in plaats van de focus uitsluitend te leggen op risicofactoren en ziekte.<sup>16</sup> Binnen het concept salutogenese

speelt *sense of coherence* een belangrijke rol, de mate waarin een persoon de wereld (en het eigen leven) ervaart als begrijpelijk, beïnvloedbaar en betekenisvol.<sup>17</sup>

Als we de somberheid van een palliatieve patiënt vanuit deze invalshoek bekijken, kunnen we ons afvragen of die somberheid begrijpelijk, beïnvloedbaar en betekenisvol is. Het kan goed zijn stil te staan bij de verandering van het levensperspectief van de patiënt. David Kuhl beschrijft hoe patiënten die een terminale diagnose hebben gekregen vaak een perspectiefverandering ondergaan ten aanzien van het leven, hun relaties en hun geloof.<sup>18</sup> Vanuit 'salutogeen' oogpunt kunnen verdriet en somberheid in deze fase een functie hebben en bij 'gezonder sterven' horen, al is het maar doordat de patiënt afscheid neemt van dierbaren of van de eigen identiteit. Een voorbeeld uit een kwalitatief onderzoek naar depressie in de palliatieve fase kan dit misschien illustreren.<sup>19</sup> Een patiënte gaf tijdens een exploratie van haar gevoelens van somberheid en verdriet aan dat zij zich eerder zorgen zou maken als ze zich niet somber zou voelen. Voor haar was de somberheid begrijpelijk en betekenisvol omdat ze afscheid moest nemen van de familie, die haar erg dierbaar was. Zij was niet alleen maar somber of verdrietig, maar ook dankbaar voor wat er allemaal nog wel was. Zo kon zij wellicht ervaren dat haar somberheid voor een deel beïnvloedbaar was, enerzijds door de ruimte te nemen stil te staan bij haar verdriet, anderzijds door haar aandacht óók te richten op de mooie momenten die er nog waren. Somberheid kan onderdeel zijn van een dynamisch proces en een duidelijke functie en betekenis hebben voor de patiënt.

**PERSOONLIJKE KRACHTBRONNEN VAN DE PATIËNT**

De professionele expertise van de huisarts hoeft zich niet te beperken tot het in kaart brengen van somberheid in de palliatieve fase. De 'systeemtheorie', die niet alleen rekening houdt met de klachten van de patiënt maar alle belangrijke invloeden op diens leven in kaart brengt, past waarschijnlijk beter bij de huisartsgeneeskunde. Deze systeembenadering onderzoekt de samenhang tussen verschillende elementen die het 'systeem' van de patiënt bepalen (karaktereigenschappen, sociale steun, familiegeschiedenis, persoonlijke ervaringen).<sup>6</sup> Die benadering geeft een dynamische blik op het leven van de patiënt en biedt de ruimte om niet alleen naar negatieve maar ook naar positieve invloeden te kijken en de persoonsgerichte expertise in te zetten die eigen is aan de huisartsgeneeskunde.

De taak van de huisarts beperkt zich in deze zienswijze niet tot het behandelen van klachten, maar strekt zich ook

**Abstract**

Warmenhoven F, Vermandere M, Lucassen P, Vissers K, Aertgeerts B, De Lepeleire J. *Depression in the palliative phase. Huisarts Wet 2014;57(5):236-8.*

It is normal and understandable that patients are depressed and sad during the palliative phase, so it is not always appropriate to view and manage this depression from the psychiatric perspective of 'depressive disorder'. Instead, it might be better to use the broader 'salutogenic' approach, by which emphasis is less on symptoms and risk factors and more on finding sources of inner strength to enable the patient to acknowledge and accept their sadness and to 'die well'.

uit tot het ondersteunen van de patiënt in diens individuele waarden en krachtbronnen. Cicely Saunders (1918-2005), de oprichtster van het eerste hospice, verwoordde dat als volgt:

*'You matter because you are you, and you matter to the end of your life. We will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die.'*

Het identificeren en activeren van de eigen krachtbronnen bij moeilijke levenservaringen kan een belangrijke stimulans zijn voor de weerbaarheid en de gezondheid, ook in de palliatieve fase, omdat dit het repertoire om te reageren op tegenslagen vergroot.<sup>20</sup>

Patiënten blijken goed in staat te zijn de eigen krachtbronnen te identificeren.<sup>21</sup> Huisartsen zijn bij uitstek geschikt om daarbij te helpen. Op grond van de vaak langdurige behandelrelatie en kennis van de context zijn die krachtbronnen vaak al impliciet bekend bij de huisarts, maar als men ze concreet benoemt – en ze een plek geeft in het medisch dossier naast de risicofactoren die daar vaak al staan – wordt het makkelijker ze aan te boren en kan men ze misschien zelfs preventief inzetten.

In een onderzoek gaven 15 palliatieve patiënten in diepte-interviews aan wat hen hielp in het omgaan met somberheid. De aspecten die zij noemden, hadden te maken met henzelf (algemene attitude, levensgeschiedenis, manier van coping, spiritualiteitsbeleving), met hun relatie tot de omgeving (vrienden, familie) en met hun relatie tot de zorgverlener.

Leget heeft in zijn *ars moriendi*-model een aantal vragen geformuleerd waarmee men de krachtbronnen van de palliatieve patiënt in kaart kan brengen.<sup>22</sup> Deze vragen [kader] zijn ook opgenomen in de *Richtlijn spirituele zorg* van Integraal Kankercentrum Nederland.<sup>23</sup> De huisarts kan ze samen met de patiënt bespreken en vervolgens kijken hoe ze eventueel geactiveerd kunnen worden – soms is het bespreken alleen al voldoende.

**CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN**

Als het gaat om de begeleiding van somberheid in de palliatieve fase zou de huisarts zich niet moeten beperken tot het beperkte concept van de depressieve stoornis. Een belangrijk gemis van dit psychiatrische concept is dat het weinig ruimte laat voor de begeleiding van normale somberheid en verdriet

in de context van het levenseinde. Ook normaal verdriet in de palliatieve fase vraagt de aandacht van de huisarts, zonder dat het nodig is dit verdriet te medicaliseren. Een goede begeleiding van normaal verdriet kan ernstiger stemmingsklachten voorkomen.

Tot slot kan men proberen de weerbaarheid van palliatieve patiënten tegen onvermijdelijke tegenslagen te vergroten door zich expliciet meer te richten op persoonlijke krachtbronnen en die te bespreken met de patiënt. ■

**LITERATUUR**

- 1 Statline. Causes of death; main primary causes of death, sex, age [internet]. Voorburg: CBS, 1990-2014. <http://statline.cbs.nl/StatWeb>, geraadpleegd maart 2014.
- 2 Cijfers over doodsoorzaken [internet]. Brussel: Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, 2010-2014. <http://www.zorg-en-gezondheid.be/Cijfers/Sterftecijfers/Cijfers-over-doodsoorzaken/>, geraadpleegd maart 2014.
- 3 WHO definition of palliative care [internet]. Geneva: WHO, 1998-2014. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, geraadpleegd maart 2014.
- 4 Stiefel R, Die Trill M, Berney A, Orlarte JM, Razavi A. Depression in palliative care: A pragmatic report from the Expert Working Group of the European Association for Palliative Care. *Support Care Cancer* 2001;9:477-88.
- 5 Horwitz AV, Wakefield JC. The loss of sadness: How psychiatry transformed normal sorrow into depressive disorder. Oxford: Oxford University Press, 2007.
- 6 McWhinney IR. Textbook of family medicine. Oxford: Oxford University Press, 2009.
- 7 American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4th ed., text revision. Washington (DC): American Psychiatric Press, 2000. Ch. 6: Mood disorders.
- 8 Reeve JL, Lloyd-Williams M, Dowrick C. Revisiting depression in palliative care settings: the need to focus on clinical utility over validity. *Palliat Medicine* 2008;22:383-91.
- 9 Warmenhoven F, Van Rijswijk E, Van Hoogstraten E, Van Spaendonck K, Lucassen P, Prins J, et al. How family physicians address diagnosis and management of depression in palliative care patients. *Ann Fam Med* 2012;10:330-6.
- 10 American Psychiatric Association. DSM-IV patiëntenzorg: Diagnostiek en classificatie van psychische stoornissen voor de geneeskunde. Lisse: Swets & Zeitlinger, 1996.
- 11 Van Weel-Baumgarten EM, Van Gelderen MG, Grundmeijer HGLM, Licht-Strunk E, Van Marwijk HWJ, Van Rijswijk HCAM, et al. NHG-Standaard Depressie (tweede herziening). Huisarts Wet 2012;55:252-9. <https://www.nhg.org/standaarden/samenvatting/depressie>, geraadpleegd maart 2014.
- 12 Dowrick C. Beyond depression: A new approach to understanding and management. Oxford: Oxford University Press, 2009.
- 13 Baart A. Aandacht: etudes in presentie. Den Haag: Boom Lemma, 2011.
- 14 Heyrman J, Declercq T, Rogiers R, Pas L, Michels J, Goetinck M, et al. Depressie bij volwassenen: Aanpak door de huisarts. Huisarts Nu 2008;37:284-317. <http://www.domusmedica.be/documentatie/richtlijnen/overzicht/depressie.html>, geraadpleegd maart 2014.
- 15 Depp CA, Glatt SJ, Jeste DV. Recent advances in research on successful or healthy aging. *Curr Psychiatry Rep* 2007;9:7-13.
- 16 Antonovsky A. Health, stress and coping. San Francisco: Jossey-Bass, 1979.
- 17 Antonovsky A. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health Promotion International* 1996;11:11-8.
- 18 Kuhl D. What dying people want: Practical wisdom for the end of life. New York: PublicAffairs, 2002.
- 19 Warmenhoven F, Lucassen P, Vermandere M, Aertgeerts B, Van Weel C, Vissers K, et al. 'Life is still worth living': A pilot exploration of self-reported resources of palliative care patients while facing a terminal illness. In: Warmenhoven F. Depression in palliative care. Normal sadness or disorder? [proefschrift]. Nijmegen: Radboud Universiteit, 2013. p. 91-106. <http://hdl.handle.net/2066/112641>, geraadpleegd maart 2014.
- 20 Fredrickson BL. The role of positive emotions in positive psychology. The broaden-and-build theory of positive emotions. *Am Psychol* 2001;56:218-26.
- 21 Malterud K, Hollnagel H. Positive self-assessed general health in patients with medical problems: A qualitative study from general practice. *Scand J Prim Health Care* 2004;22:11-5.
- 22 Leget C. Van levenskunst tot stervenskunst: Over spiritualiteit in de palliatieve zorg. Tiel: Lannoo, 2008.
- 23 Leget C, Staps T, Van de Geer J, Mur-Arnoldi C, Wulp M, Jochemsen H. Richtlijn spirituele zorg, versie 1.0 [internet]. Utrecht: VIKC, 2010. <http://www.oncoline.nl/spirituele-zorg>, geraadpleegd maart 2014.

**Vragen om krachtbronnen in kaart te brengen<sup>22,23</sup>**

- Waar had u steun aan in eerdere moeilijke situaties?
- Wie zou u graag bij u willen hebben? Door wie zou u gesteund kunnen worden?
- Waar houdt u zich aan vast?
- Wie of wat geeft u kracht in deze situatie?
- Als u terugkijkt op uw leven tot nu toe, wat gaat er dan door u heen?
- Wat maakt het makkelijker om uzelf te zijn tijdens uw ziekte?
- Heeft u steun aan een geloof of levensbeschouwing?
- Als u terugkijkt op eerdere moeilijke ervaringen in uw leven, wat hielp u in die tijd?