

Ik ben zo moe

Hulp bij aanhoudende vermoeidheid



Twee jaar of langer na de behandeling van borstkanker blijft een kwart van de patiënten nog steeds moe. Waar andere vrouwen en mannen wel herstelden, lopen zij tegen een onzichtbare muur op. Passende oefenprogramma's kunnen voor velen toch verlichting bieden.

Tekst: Arnoud Kluiters ~ Illustratie: Deborah van der Schaaf

Dit artikel kwam tot stand met medewerking van Hans Knoop, psycholoog en hoofd van het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV) in Nijmegen en ook werkzaam op de afdeling medische psychologie in het AMC in Amsterdam, Coen Völker, psycholoog en werkzaam voor het Helen Dowling Instituut (HDI) in Bilthoven en Groesbeek en supervisor bij het Radboud Centrum voor Mindfulness in Nijmegen en Sander van de Hoef, fysiotherapeut/fysiotherapiewetenschapper bij het Paramedisch Instituut Rembrandt in Veenendaal.

Vermoeidheid is de meest gehoorde klacht na de operatie, intensieve chemokuur of pittige radiotherapie. Het is een normale reactie. Afhankelijk van de zwaarte van hun behandeling en de ernst van de tumor hebben lichaam en geest zeker een paar maanden hersteltijd nodig. Driekwart van de borstkankerpatiënten voelt zich na één tot twee jaar beter. Maar het resterende kwart herstelt ook na twee jaar niet en blijft aanhoudend moe. Extra slapen of nog langer de tijd nemen om de draad weer op te pakken, helpt deze groep mensen niet. Ze voelen zich langdurig, soms jarenlang, lamlendig en hebben ernstig energietekort. Vaak gaan vermoeidheidsklachten gepaard met concentratie- en geheugenproblemen. De vermoeidheid kan zo belemmerend zijn, dat je niet goed kunt functioneren op je werk, terwijl je (verplicht) aan het re-integreren bent. Ook thuis kun je vastlopen en op een muur van onbegrip stuiten. Zo komt je baan en je relatie op het spel te staan. Feit is bovendien dat steeds meer mensen de ziekte overleven. Dat is op zich positief. Maar zij kunnen vervolgens worden geconfronteerd met langdurige of blijvende lichamelijke gevolgen zoals lymfoedeem, pijn, overgang op jonge leeftijd, hartfalen of stralingsschade. Ook dat leidt tot kostbaar energieverlies.

Kanteling

Tot nog geen twintig jaar geleden was het hou-maar-rust-advies dé manier van denken bij zorgverleners. Inmiddels is het uitgangspunt bij kanker: ga vooral aan de slag. Neem wel rust als de situatie er echt naar is, bijvoorbeeld bij koorts.

Fysiotherapeut en fysiotherapiewetenschapper Sander van de Hoef: 'Het is juist belangrijk dat ex-kankerpatiënten hun conditie verbeteren en spieren versterken met persoonlijk afgestemde bewegingsprogramma's. Dan maken de hersenen stofjes aan die zorgen voor een gevoel van geluk en mentale ontspanning. Als daarmee al tijdens de behandeling wordt gestart, kan dat veel vervolgklachten buiten de deur houden.'

Ben je aanhoudend vermoeid, dan is méér nodig dan alleen bewegen. In 2008 wees analyserend onderzoek al op het nut om bewegingsprogramma's aan te vullen met psychologische behandelprogramma's. Ze hebben veel raakvlakken en samen kunnen ze continue extreme vermoeidheid effectiever bestrijden dan bewegingsprogramma's alleen.

Een relatief klein aantal ex-kankerpatiënten blijft piekeren over de moeheid of de kanker, zo werd destijds duidelijk. Bovendien kan moeheid samengaan met inactiviteit of slapen overdag, wat het slaap-waakritme kan verstoren. Ook dan helpt meer bewegen alleen niet. Zo kunnen meer factoren de moeheid in stand houden: de angst voor terugkeer van de ziekte bijvoorbeeld of een gebrek aan aandacht of begrip van de omgeving.

Ook kan soms een slechte verwerking van (de periode rondom) de ziekte een rol spelen. Tot lange tijd na de behandeling kan dit resulteren in onverwerkte boosheid, frustratie of verdriet. Wat verder van invloed kan zijn: als mensen zich forceren en signalen van het lichaam negeren. Ze putten zichzelf dan uit.

Gedragsverandering

In Nederland zijn verschillende organisaties en therapeuten gespecialiseerd in het ondersteunen van (voormalige) kankerpatiënten die ernstig moe blijven. Het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV) in Nijmegen heeft ervaring met een therapie die onderzoekt welk gedrag en welke manier van denken het herstel van de patiënt in de weg staan. De behandeling is zo succesvol dat het Integraal Kankercentrum Nederland die op meer locaties uitrolt (zie kader).

Dit Nijmeegse programma is een cognitieve gedragstherapie (CGT) en bestaat uit twaalf tot veertien behandelingen in een periode van zes maanden. Hans Knoop, psycholoog en hoofd van het centrum: 'Eerst achterhalen we welke factoren iemand aanhoudend moe houden. Met de adviezen die we daarna meegeven gaat de patiënt thuis aan de slag. De behandeling richt zich op het veranderen van gedrag: hoe krijgt de patiënt de situatie weer onder controle?'

Dat proces gaat niet over één nacht ijs. Tijdens tussentijdse bezoeken wordt de voortgang besproken. Waarom lukt iets wel of niet? Wat maakt het moeilijk om het gedrag aan te passen? Door ook een dagboek bij te houden krijgen patiënten meer inzicht in hun eigen gedrag. In 75 procent van de gevallen lukt het de deelnemers om zelf weer de regie te pakken.

Naast een fysiek programma heeft het NKCV (in onderzoekverband) ook een online cognitieve gedragstherapie ontwikkeld: "Op weg naar herstel". Die dubbele aanpak (offline en online) hanteert het Helen Dowling Instituut (HDI) eveneens, met "Minder moe bij kanker". Groot voordeel van online behandelen is volgens beide ►



Sander van de Hoef (foto: DE BEELDREDAKTIE)



Coen Völker (foto: HDI)



Hans Knoop (foto: NKCV)

‘Het lijkt erop dat zowel een psychologische behandeling (online of in een groep) als een bewegingsprogramma gunstige effecten heeft op vermoeidheid.’



Deborah van der Schaaf over haar illustratie:
Als je door heftige vermoeidheid moet gaan liggen, zorgen slaapmaskers - ook overdag - voor ontspanning. Je kunt je even afsluiten van alles om je heen. Ik hoefde alleen de borstvorm, die ze eigenlijk van zichzelf al hebben, te benadrukken. De geborduurde ogen op het beeld hiernaast zijn eigenlijk ook een soort hechtingen. Zo is deze illustratie niet alleen een tweeluik over vermoeidheid en slaap, maar ook over 'voor' en 'na' de behandeling.

centra dat deelnemers op een zelfgekozen tijdstip en vanaf een eigen locatie kunnen deelnemen. Het maakt het volgen van de sessies minder belastend.

Grenzen accepteren

Aan de HDI-therapie kunnen mensen vanaf drie maanden na de laatste medische behandeling deelnemen. Het programma duurt elf weken, gedurende zes dagen per week voeren de deelnemers oefeningen uit. Er zijn concentratie- en ademhalingsoefeningen en ze krijgen opdrachten om te ontspannen en te bewegen. Tijdens iedere sessie, die dertig minuten duurt, wordt geleerd anders om te gaan met de vermoeidheid, energie en eigen grenzen. Deelnemers houden ook hier een (online) dagboek bij waarop een therapeut een keer per week online feedback geeft.

Het opvallendste verschil met de NKCV-methode is dat het programma zich niet alleen richt op veranderen van gedrag, maar ook op acceptatie van beperkingen. Psycholoog Coen Völker: ‘Er bestaan bij deze groep mensen grenzen aan wat ze kunnen. Draait op enig moment de motor niet meer als voorheen? Dan is het zinloos om al maar gas te blijven geven. Ons programma leert ze te accepteren een stap terug te zetten en ook de grenzen van hun lichaam te respecteren. Makkelijk is dat niet: soms vraagt dit om een verandering in levenshouding of zelfbeeld of om het uit handen geven van verantwoordelijkheden. Dat kan veel schuldgevoelens oproepen of het idee geven te falen.’

Wat voor wie?

Blijft de vraag over: welke behandeling werkt nou bij wie het beste? Het is een complexe vraag, omdat fysieke en mentale vermoeidheid veel samen voorkomen. Op zoek naar antwoord vinden er momenteel verschillende onderzoeken plaats. In de BeMind-studie bijvoor-

beeld werken vier instellingen voor gespecialiseerde psycho-oncologie (waaronder het HDI) samen met het Radboudumc. Onderzocht wordt het verschil tussen online behandeling en groepsbehandeling bij dit soort klachten.

Onlangs afgerond is de studie ‘Fitter na kanker’. Hierin zijn online therapieën vergeleken met bewegingsprogramma’s. De studie is een samenwerking tussen het HDI en revalidatiecentrum Het Roessingh in Enschede. Doel is onder andere inzichtelijk te krijgen welke behandeling het beste bij welke deelnemer past. Völker: ‘Alle gegevens worden nog verwerkt, maar het lijkt erop dat zowel een psychologische behandeling (online of in een groep) als een bewegingsprogramma gunstige effecten heeft op zowel lichamelijke als ook mentale vermoeidheid. Welk programma, al dan niet in combinatie met elkaar, het beste bij wie past? Dat is nog niet bekend. De verwachting is dat het psychologische programma effect heeft op psychische en mentale vermoeidheid.’

De resultaten van het Fitter na herstel-programma (van het NKCV) volgen dit najaar. Dan wordt bekend of deze therapie online net zo effectief is als de live groepsbehandeling.

Zolang niet wetenschappelijk is vastgesteld welke methode voor

‘Tot nog geen twintig jaar geleden was het hou-maar-rust-advies dé manier van denken bij zorgverleners. Inmiddels is het uitgangspunt bij kanker: ga vooral aan de slag’

wie het meest effectief is, adviseren Knoop, Völker en Van de Hoef unaniem: Bepaal goed wat jouw situatie is. Welk programma past bij jouw manier van leven? Gaat de voorkeur uit naar een meer fysieke benadering of kies je liever voor een psychologische aanpak, of een combinatie van beide? Als de aanhoudende vermoeidheid een duidelijke lichamelijke oorzaak heeft, bijvoorbeeld een tekort aan rode bloedlichaampjes als gevolg van de chemokuur, dan volstaat mogelijk een bewegingsprogramma alleen.

Ga in gesprek over je eigen situatie voor je aan een therapie begint, je kunt echt iets aan je klachten doen.

In de praktijk

Toenemend inzicht is één, de kennis overal toepassen is twee. Daar ontbreekt het nog wel eens. Onder andere uit enquêtes van Borstkankervereniging Nederland blijkt dat het risico van langdurige vermoeidheid als gevolg van de behandelingen met veel patiënten helemaal niet wordt besproken. Aanvullend bevestigt Völker: ‘Nog lang niet iedereen weet van de mogelijkheid om de late effecten van borstkanker aan te pakken. Vermoeidheid is een onzichtbare ziekte die we zichtbaarder willen krijgen bij meer patiënten en zorgverleners. Door het geven van trainingen en het informeren van betrokkenen hopen we die inhaalslag te maken.’ ●

NKCV-programma gaat landelijk

Wegens bewezen succes besloot het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) onlangs dat het NKCV-programma verder wordt uitgerold over Nederland. Locaties waar de CGT-behandeling nu beschikbaar is: het Academisch Medisch Centrum (Amsterdam), de Isala Klinieken (Zwolle), het Máxima Medisch Centrum (Eindhoven) en Ziekenhuis de Gelderse Vallei (Ede).

Meer informatie

Ervaringsdeskundigen van de expertgroep ‘Late gevolgen’ van BVN en medisch specialisten hebben uitgebreide informatie samengesteld. [B](http://www.borstkanker.nl/moe) ► www.borstkanker.nl/moe

BVN heeft jarenlang expertise opgebouwd over omgaan met vermoeidheid. De expertgroep ‘Late gevolgen’ kan vanuit eigen ervaring verder helpen. [B](http://www.borstkanker.nl/stel-je-vraag) ► www.borstkanker.nl/stel-je-vraag

De film ‘Mogelijke effecten’ van BVN gaat onder meer over chronische vermoeidheid. [B](http://bit.ly/moe-bij-kanker) ► bit.ly/moe-bij-kanker

Het boek ‘Een lichaam van lood’ van Maria Hendriks bevat herkenbare ervaringsverhalen en tips van lotgenoten. ► www.mariahendriks.nl

► www.hdi.nl/minder-moe-bij-kanker

Een lijst van psycho-oncologische centra die een speciaal programma aanbieden voor mensen met aanhoudende vermoeidheid is te vinden op ► www.ipso.nl

► www.kanker.nl
► www.nkcv.nl
► www.tegenkracht.nl