

10 Vermoeidheid tijdens en na de behandeling van kanker

Hans Knoop, Fabiola Müller, Gijs Bleijenberg &
Annemarie Braamse

10.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de diagnostiek en behandeling van vermoeidheid tijdens en na de behandeling van kanker besproken. We spreken van aan kanker gerelateerde vermoeidheid als deze ernstig en aanhoudend is, niet of slechts beperkt samenhangt met geleverde inspanning en een negatief effect heeft op het functioneren. Hier zal een onderscheid worden gemaakt tussen vermoeidheid tijdens, kort na (minder dan 6 maanden) en langer na behandeling (meer dan 6 maanden) van kanker. Dit onderscheid is van belang omdat er evidentie is dat de prevalentie van vermoeidheidsklachten in deze drie periodes verschilt, er verschillende factoren een rol spelen en/of de interventies verschillend zijn.

10.2 Vermoeidheid en de gevolgen

In tegenstelling tot pijn is moeheid voor vrijwel iedereen een alledaagse ervaring. Misschien is dat een van de redenen waarom chronische vermoeidheid zo slecht begrepen wordt. Ook is het voor een hulpverlener niet gemakkelijk de ernst van de vermoeidheid vast te stellen van de patiënt die tegenover hem zit. Je kunt de ernstige vermoeidheid niet aan iemand zien. Het gebruik van een betrouwbaar en gevalideerd meetinstrument is dan noodzakelijk. Voor het vaststellen van de ernst van vermoeidheid is de Verkorte VermoeidheidsVragenlijst (VVV) geschikt (zie appendix). De VVV is een verkorte versie van de Checklist Individuele Spankracht (CIS), heeft een gevalideerde afkapwaarde voor ernstige vermoeidheid en normscores voor patiënten tijdens en na behandeling van kanker (Penson et al., 2020). De VVV is vooral geschikt voor screening op vermoeidheid. Ook kan men de lastmeter gebruiken: als patiënten op dit instrument aangeven moe te zijn, kan met behulp van een meer uitgebreide vermoeidheidsvragenlijst, de CIS, nagegaan worden of sprake is van ernstige vermoeidheid (Abrahams et al., 2017a). Ook de CIS heeft een gevalideerde afkapwaarde voor ernstige vermoeidheid en normscores, en is geschikt voor het evalueren van de effecten van behandeling van vermoeidheid (Worm-Smeitink et al., 2017).

Zowel tijdens behandeling als na behandeling van kanker heeft vermoeidheid grote gevolgen voor het dagelijks leven. Vermoeidheid gaat gepaard met beperkingen op diverse domeinen zoals werk en huishouding, sociaal functioneren, cognitief functi-

oneren, seksualiteit en lichamelijke activiteit. In het algemeen gaat ernstige vermoeidheid samen met een lagere kwaliteit van leven (Abrahams et al., 2018). De anamnese kan gebruikt worden om vast te stellen of er sprake is van beperkingen in het functioneren ten opzichte van de situatie vóór de vermoeidheidsklachten. Om dit in te schatten is het zinvol de patiënt gedetailleerd zijn of haar activiteiten van een dag te laten beschrijven, bij voorkeur de dag van gisteren en geen weekenddag. In het weekend gedragen de meeste mensen zich namelijk anders dan door de week. Pas bij een gedetailleerde beschrijving wordt duidelijk wat er veranderd is in het dagelijkse leven ten gevolge van de vermoeidheid. Soms kan dit verduidelijkt worden door de patiënt ter vergelijking met de huidige situatie het dagelijkse leven voor aanvang van de klachten te laten beschrijven. Vaak blijkt dat patiënten niet meer werken of aanzienlijk minder, dat anderen huishoudelijke taken overgenomen hebben, dat men gestopt is met sport en dat in het algemeen sociale en recreatieve bezigheden sterk zijn afgenomen. Een bijkomend voordeel van een dergelijke anamnese is dat de patiënt zich serieus genomen voelt omdat de hulpverlener de klachten concreetiseert. Er dient rekening gehouden te worden met mogelijke blijvende beperkingen als gevolg van de oncologische behandeling, bijvoorbeeld in het geval van neuropathie.

10.3 Vermoeidheid tijdens de behandeling van kanker

10.3.1 Voorkomen

Vermoeidheid is een veelvoorkomende klacht tijdens de behandeling van kanker. Patiënten ervaren vermoeidheid als zeer hinderlijk. De prevalenties die in de literatuur worden beschreven variëren van 14% tot 99%, mede afhankelijk van de groep patiënten waarin vermoeidheid is onderzocht en de manier waarop dit is vastgesteld (Al Maqbali et al., 2021). Behandeling van kanker kan met curatieve intentie zijn of palliatief. In de palliatieve fase is genezing per definitie niet meer mogelijk. Maar door meer kennis en betere behandeling duurt deze fase vaak steeds langer, wat ertoe geleid heeft dat er meer aandacht kwam voor de kwaliteit van leven in deze periode. Vermoeidheid is een van de meest prevalentie klachten tijdens de palliatieve fase van kanker en kan een negatief effect hebben op de

kwaliteit van leven (Poort et al., 2017). De in de literatuur gerapporteerde prevalentie van vermoeidheid in deze groep varieert van 25% tot 87% (Al Maqbali et al., 2021).

Er is ook een groeiende groep patiënten bij wie genezing van de kanker weliswaar niet mogelijk is, maar die wel langdurig effectief behandeld kunnen worden. Een voorbeeld hiervan is de behandeling van chronische myeloïde leukemie (CML) met doelgerichte therapie (targeted therapy). Met deze behandeling is de prognose gunstig, maar de behandeling heeft ook bijwerkingen. Ernstige vermoeidheid is er één van en deze kan de kwaliteit van leven aanzienlijk verminderen (Philips et al., 2013).

10.3.2 Oorzaken

Er zijn verschillende factoren die aanleiding kunnen geven tot vermoeidheid tijdens kanker. Een deel van de patiënten is al ernstig moe voordat de behandeling begint. Zo hebben patiënten met gastro-intestinale tumoren vaker ernstige vermoeidheid voordat de behandeling begint dan bijvoorbeeld patiënten met borstkanker of prostaatkanker. Geringe lichamelijke activiteit, slaapproblemen en sombere gevoelens blijken samen te gaan met ernstige vermoeidheid voor de start van de behandeling van kanker (Goedendorp et al., 2008). Ook bij Hodgkinlymfoom blijkt een deel van de patiënten al moe voor start van de behandeling (Kreissl et al., 2016). Hier werd een relatie gevonden met tumorload (dat wil zeggen: hoeveelheid uitzaaiingen). Naarmate deze groter was, waren patiënten ernstiger moe.

Er zijn meerdere factoren die bijdragen aan de vermoeidheid tijdens de behandeling. De antikankerbehandeling, zoals chemotherapie, radiotherapie, immunotherapie, doelgerichte therapie of andere frequent voorgeschreven medicatie tijdens behandeling, kan vermoeidheid als bijwerking hebben. Mogelijk spelen secundaire effecten van kanker en de behandeling ook een rol, bijvoorbeeld bloedarmoede of gewichtsverlies (Koornstra et al., 2014).

Het veelvuldig ziekenhuisbezoek is voor veel patiënten stressvol en heeft invloed op het dagelijks leven. Zo verandert het normale patroon van werk, slapen, gezinsleven en vrije tijd vaak sterk. Ook dit draagt waarschijnlijk bij aan de vermoeidheid. Daarnaast kunnen de afname van fysieke activiteiten, angst en depressie aanleiding geven tot ver-

moeidheid. Onderzoek bij patiënten in de palliatieve fase met actieve behandeling laat zien dat vermoeidheid samenhangt met lichamelijke inactiviteit, verwerkingsproblemen en slaapproblemen (Peters et al., 2016).

10.3.3 Behandelingsmogelijkheden

We onderscheiden binnen de non-farmacologische interventies psychosociale interventies en bewegingsprogramma's. Volgens internationale richtlijnen (NCCN; ESMO) voor de behandeling van, aan kanker gerelateerde, vermoeidheid kunnen bewegingsprogramma's een positief effect op vermoeidheid en beperkingen hebben tijdens (curatieve) behandeling van kanker. Ook psycho-educatie en cognitieve gedragstherapie (CGT) kunnen effectief zijn in de behandeling van vermoeidheid in deze fase. CGT richt zich op de factoren die de vermoeidheid kunnen onderhouden (zie 10.4.3). Uit een al wat oudere, maar nog steeds relevante, analyse van de effecten van psychosociale interventies tijdens behandeling van kanker (Goedendorp et al., 2009) blijkt dat interventies die specifiek gericht zijn op vermoeidheid eerder tot afname van vermoeidheid leiden dan behandelingen met een algemene benadering, bijvoorbeeld gericht op depressie of bijwerkingen van de medische behandeling. Effectieve psychosociale interventies zijn dus specifiek gericht op vermoeidheid en bestaan meestal uit een beperkt aantal individuele contacten van maximaal een uur met een oncologieverpleegkundige. De interventies bestaan vaak uit de volgende elementen: (1) voorlichting over vermoeidheid en de factoren die hierbij een rol spelen, (2) het stimuleren van patiënten tot het aanpassen en geleidelijk ophogen van hun activiteiten, aanpassen van copingstrategieën en 'selfcare', en (3) met de patiënt bespreken en evalueren van belemmeringen om de strategieën te gebruiken.

Er is weinig onderzoek gedaan naar de effectiviteit van interventies voor behandeling van moeheid tijdens de palliatieve fase van behandeling van kanker. Het beperkte aantal studies naar het effect van bewegingsprogramma's tijdens de palliatieve fase laat wisselende effecten zien (Poort et al., 2020). Een Cochrane-review uit 2017 naar de effectiviteit van psychosociale interventies bij palliatieve patiënten die actief behandeld werden (Poort et al., 2017) concludeerde dat er op dat moment onvoldoende bewijs was voor het effect van psychosociale interven-

ties op vermoeidheid. Inmiddels is er één studie die positieve effecten laat zien van CGT bij ernstig vermoeide patiënten in vergelijking met gebruikelijke zorg (Poort et al., 2020). De vermoeidheid nam na behandeling af en de kwaliteit van leven en het fysiek functioneren waren verbeterd. Inmiddels blijkt CGT ook een positief effect op vermoeidheid en kwaliteit van leven te hebben bij patiënten die chronisch behandeld worden met doelgerichte ('targeted') therapie (Jim et al., 2020).

Bij beide hiervoor genoemde interventies wordt aandacht besteed aan slaap-waakregulatie, opvattingen over kanker en de toekomst, het optimaal verdelen en opbouwen van activiteit, en contacten met anderen.

Samengevat blijken bewegingsprogramma's, psycho-educatie en CGT vermoeidheidsklachten tijdens behandeling positief te kunnen beïnvloeden. De evidentie is met name gebaseerd op onderzoek bij patiënten die met curatieve intentie behandeld worden; bij chronisch behandelde patiënten en patiënten in de palliatieve fase is nog beperkt onderzoek gedaan. Het is nog niet duidelijk voor welke subgroepen behandeling daadwerkelijk effectief is. Is behandeling bijvoorbeeld alleen nuttig voor ernstig vermoeide patiënten? Blijven de effecten ook op langere termijn bestaan? Onduidelijk is ook of de effecten van de verschillende behandelingen vergelijkbaar zijn.

10.4 Vermoeidheid kort na afloop van de behandeling van kanker (< 6 maanden)

10.4.1 Voorkomen

Uit verschillende studies is gebleken dat vermoeidheidsklachten niet direct verdwijnen nadat de behandeling van kanker is afgesloten. De resultaten van studies naar het beloop van vermoeidheid na afloop van de behandeling van kanker zijn niet eenduidig. Uit studies naar vermoeidheid na behandeling van borstkanker komt naar voren dat de eerste 6 maanden na behandeling de vermoeidheid afneemt (Abrahams et al., 2016). Uit een grote studie bij Hodgkinlymfoom blijkt dat er ook langere tijd na behandeling nog verdere verbetering kan optreden (Kreissl et al., 2016).

10.4.2 Behandelingsmogelijkheden

Het einde van de behandeling betekent voor veel patiënten een belangrijke mijlpaal in het ziekte-traject. De tijd van actieve behandeling is afgerond en naast opluchting is dit ook een periode waarin de patiënt ruimte krijgt om terug te blikken op de ziekte-ervaringen en deze te verwerken. Kort na de behandeling zal een interventie zich moeten richten op herstel en het opnieuw vinden van een evenwicht. De interventie zal zelden uitsluitend gericht zijn op vermoeidheid, maar zeker ook op de uitwerking die de ziekte in psychologisch en fysiek opzicht op de patiënt heeft gehad. Bewegingsprogramma's in deze fase kunnen nuttig zijn en samengaan met een afname van vermoeidheid.

Een psychosociale interventie in deze fase kan op de volgende onderdelen gericht zijn:

- 1 *Vaststellen van vermoeidheid.* Bij patiënten die korter dan zes maanden na afloop van behandeling klagen over vermoeidheid is geruststelling op zijn plaats. Het is niet ongewoon in deze fase last te hebben van moeheid en de kans op spontaan herstel is nog aanzienlijk. Vraag in deze fase naar vermoeidheid, de frequentie en de gevolgen ervan. Voor het vaststellen van de ernst van vermoeidheid kan de VVV gebruikt worden (zie appendix). Indien er sprake is van ernstige vermoeidheid kunnen de bij punt 2 en 3 beschreven adviezen gegeven worden, waardoor de patiënt zelf zijn vermoeidheid kan aanpakken.
- 2 *Regelmatig slaap-waakritme.* Het is belangrijk het ritme te normaliseren. Het doel is om een regelmatig slaap-waakritme te bereiken, met vaste tijden van opstaan en naar bed gaan en niet meer te slapen overdag.
- 3 *Gelijkmatige verdeling van activiteiten en geleidelijke opbouw van activiteiten.* Bij een gelijkmatige verdeling van activiteiten is het van belang niet te veel, maar ook niet te weinig te doen op een dag. Adviseer niet meer op een dag te doen dan de patiënt nu aankan en niet te veel te wisselen in activiteitsniveau. Geleidelijk en stap voor stap worden activiteiten vervolgens uitgebreid. Het is daarbij van belang voldoende lichamelijk actief te blijven. Denk daarbij aan matig inspannende activiteiten, zoals wandelen of fietsen. Als de opbouw van lichamelijke activiteiten lukt, kunnen ook andere activiteiten, bijvoorbeeld sociale contacten of huishoudelijke taken en werk, stapsgewijs hervat worden.

Van belang is om de patiënt terug te zien om na te gaan of de adviezen geholpen hebben de vermoeidheid te verminderen. Bied zo nodig hulp bij het opvolgen/uitvoeren van de adviezen en bij onvoldoende effect kan de patiënt na 6 maanden verwezen worden voor behandeling (zie subparagraaf 10.5.4).

Informatie voor de patiënt met adviezen voor het aanpakken van vermoeidheid is terug te vinden op kanker.nl (zie websites), waar patiënten ook verwezen worden naar onder andere zelfhulpprogramma's en apps. Daar kan ook de brochure 'Vermoeidheid na kanker' van KWF Kankerbestrijding gedownload worden.

10.5 Vermoeidheid langer na de behandeling van kanker (> 6 maanden)

10.5.1 Voorkomen

De prevalentie van ernstige vermoeidheid langer na behandeling kan aanzienlijk verschillen tussen studies. Uit een grote meta-analyse bij borstkankerpatiënten blijkt dat ongeveer een kwart van de, met curatieve intentie, behandelde patiënten ernstig moe blijft (Abrahams et al., 2016). Niet alle vormen van kanker zijn echter voldoende onderzocht. Bij sommige vormen van kanker wordt een hogere prevalentie gevonden, zoals na Hodgkinlymfoom (Kreissl et al., 2016) en ook bij patiënten na een stamceltransplantatie. Bij andere vormen, zoals prostaatkanker, is de prevalentie lager. Vermoeidheid langer na behandeling kan jaren later nog bestaan.

10.5.2 Oorzaken

Er is nog geen lichamelijke verklaring voor chronische vermoeidheid lang na curatieve behandeling gevonden. Er zijn aanwijzingen voor afwijkingen in het immuunsysteem, cytokinehuishouding en neuro-endocriene disregulatie. Onduidelijk blijft of dit een oorzaak of gevolg is van de vermoeidheid en bijkomende gedragsverandering (Bower, 2019). De kans op het krijgen van chronische vermoeidheidsklachten lang na behandeling is groter als er direct voor de start van de behandeling van kanker al sprake is van een hoog vermoeidheidsniveau of sprake is van (eerdere) depressies of traumatische ervaringen (Bower, 2019). Bij borstkanker is inmiddels duidelijk geworden dat een hoger ziektestadium en het

hebben ondergaan van enkel chemotherapie, of een combinatie van behandelingen, zoals chemotherapie, operatie, bestraling en/of hormoontherapie, de kans op ernstige vermoeidheid aanzienlijk vergroot. Als er alleen een chirurgische behandeling was, al dan niet gecombineerd met radiotherapie, is de kans op vermoeidheid kleiner (Abrahams et al., 2016). Voor andere tumorsoorten is dit onduidelijk, wat mogelijk te maken heeft met het feit dat het aantal patiënten in een onderzoek vaak te klein is om dergelijke relaties vast te stellen. Het is waarschijnlijk dat langdurige behandeling ook de kans op ernstige vermoeidheid vergroot, zoals bij stamceltransplantatie.

De ziekte kanker, de behandeling en de belasting van de ziekte zijn de uitlokkende factoren van vermoeidheid. Omdat deze uitlokkende factoren waarschijnlijk geen invloed meer hebben op de vermoeidheid lang na kanker, worden deze onderscheiden van de instandhoudende factoren.

10.5.3 Instandhoudende factoren

Als patiënten moeite hebben om het ziekteproces en de behandeling te verwerken, lijkt dit de vermoeidheid in stand te kunnen houden (Abrahams et al., 2018). Patiënten die snel weer aan het werk gaan en doen alsof alles weer als vanouds is, lopen mogelijk meer kans op een dergelijke stagnatie. Soms wordt de verwerking en de ermee gepaard gaande vermoeidheid gereactiveerd door gebeurtenissen in de omgeving, bijvoorbeeld als iemand uit de omgeving kanker krijgt en eraan overlijdt. Naast verwerking van het feit dat je kanker hebt gehad en van de ervaringen tijdens de behandeling, kan ook de angst voor terugkeer van de kanker – vooral als deze bijna voortdurend en overheersend aanwezig is – de vermoeidheid in stand houden (Abrahams et al., 2018).

Uit een systematisch literatuuronderzoek bij patiënten met borstkanker komt naar voren dat er een relatie bestaat tussen de ernst van de vermoeidheid enerzijds en een afname van lichamelijke activiteit, slaapproblemen en weinig sociale steun anderzijds (Abrahams et al., 2018). Ziektevrije patiënten kunnen om allerlei redenen problemen hebben met slapen, onder andere door pijn, piekeren of opvliegers. Ook kan een ontregeling van het slaap-waakritme optreden doordat een patiënt op onregelmatige tijden naar bed gaat en/of opstaat of doordat een patiënt overdag gaat liggen en/of slapen. De ontregeling van het slaap-waakritme kan leiden tot

problemen met slapen 's nachts en de vermoeidheidsklachten in stand houden. De sociale omgeving speelt een belangrijke rol bij sommige vermoeide patiënten (Abrahams et al., 2018). Zij voelen zich onbegrepen en krijgen bijvoorbeeld te horen: 'Je hebt toch geluk gehad, je hebt de kanker overleefd, iedereen is wel eens moe.' Sommigen verwachten meer begrip en steun dan de meeste personen uit de omgeving van een patiënt kunnen geven; zij staan niet meer stil bij deze ervaringen. De vermoeide patiënt kan zich hierdoor miskend voelen.

Literatuuronderzoek laat ook zien dat er relaties zijn tussen vermoeidheid en niet-helpende opvattingen zoals het gevoel geen vat te hebben op de vermoeidheid (lage self-efficacy of het gevoel hebben de vermoeidheid niet te kunnen hanteren) en een neiging tot catastroferen in reactie op vermoeidheid (Abrahams et al., 2018; Müller et al., 2021). Er werd ook vaak een verband gevonden tussen vermoeidheid en angstklachten (ook als deze niet specifiek gerelateerd zijn aan kanker) en depressie. Vermoeidheid kan het gevolg zijn van een depressie, maar andersom kan ook. Depressieve klachten kunnen bijvoorbeeld ontstaan doordat de vermoeide patiënt niet meer in staat is om bepaalde bezigheden uit te voeren.

10.5.4 Behandelingsmogelijkheden

In een overzicht van internationale richtlijnen over de behandeling van vermoeidheid na kanker wordt aangegeven dat er evidentie is voor de effectiviteit van bewegingsprogramma's, psycho-educatie, mindfulness, yoga, en CGT (Bower et al., 2014; Mustian et al., 2017). Hierna zal verder ingegaan worden op CGT.

CGT speciaal ontwikkeld voor vermoeidheid na behandeling van kanker laat een positief effect zien op vermoeidheid en beperkingen (zie bijvoorbeeld Abrahams et al., 2017b). De meerderheid van de patiënten is niet langer ernstig moe na behandeling. De positieve effecten blijven tot ongeveer 2 jaar na het einde van de CGT op groepsniveau volledig behouden, op lange termijn (tot 14 jaar na afloop van de behandeling) rapporteert een deel van de patiënten opnieuw ernstige vermoeidheid (van Gessel et al., 2018).

CGT voor vermoeidheid na kanker is gericht op verandering van zes instandhoudende factoren:

- 1 verwerking van (de behandeling van) kanker;
- 2 angst voor recidief;
- 3 niet-helpende cognities rondom vermoeidheid;
- 4 verstoord slaap-waakritme;
- 5 activiteitenregulatie;
- 6 reactie van de omgeving op de vermoeidheid.

De patiënt start met het formuleren van doelen, wat gaat hij of zij (verder zij) weer doen als het lukt weer 'gewoon' moe te worden? Tijdens de CGT wordt gericht gewerkt aan de afname van vermoeidheid en het realiseren van deze doelen, geformuleerd in concrete activiteiten.

Door de interindividuele verschillen tussen vermoeide patiënten na behandeling van kanker is de CGT geïndividualiseerd. Bij iedere patiënt wordt eerst gekeken welke factoren een rol spelen bij haar en welke modules dus aan de orde moeten komen. Voor elke patiënt wordt een individueel behandelplan gemaakt, vaak bestaande uit meerdere modules die voor de betreffende patiënt relevant zijn. Een nieuwe ontwikkeling is de verdere personalisering van de behandeling met *Ecological Momentary Assessments* (EMA), waarmee moeheid en mogelijke instandhoudende factoren gedurende langere tijd meerdere keren per dag gemeten worden. Vervolgens wordt met de verzamelde data een individueel model van instandhouding van klachten gemaakt, waarmee de behandeling gericht en waarschijnlijk efficiënter wordt (Harnas et al., 2021a).

De reguliere behandeling duurt ongeveer 6 maanden en omvat ongeveer 12 sessies. Inmiddels is een online versie van CGT getest bij ernstig vermoeide patiënten na behandeling van borstkanker. Deze behandeling was even effectief als de face-to-faceversie, maar bleek wel efficiënter. Therapeuten hadden aanmerkelijk minder tijd nodig om de behandeling te geven. De behandeling bestond uit een combinatie van gesprekken en e-mailcontact met een therapeut en informatie en oefeningen in een webportaal. Het grote voordeel van online behandeling is dat patiënten niet hoeven te reizen en met de beschikbare behandelcapaciteit meer patiënten behandeld kunnen worden (Abrahams et al., 2017b).

Verwerking van (de behandeling van) kanker

“Ik denk nog vaak aan de periode dat ik voor kanker behandeld werd, ik kan het niet loslaten. Ik zie nog steeds het gezicht van die dokter toen hij zei dat het om kanker ging. Ik heb het er niet met mijn man over, we zijn blij dat het achter de rug is en ik wil het hem niet onnodig moeilijk maken.”

Het doel in deze module is dat de patiënt het feit dat zij kanker heeft gehad en de behandeling die zij hiervoor heeft ondergaan een plek kan geven in haar leven. Dit houdt in dat de patiënt er niet meer voortdurend mee bezig is, maar dat het als een herinnering in haar verleden komt te liggen. Om dit te bereiken wordt uitvoerig met de patiënt besproken wat zij heeft meegemaakt (*exposure*). Dit kan aangevuld worden met schrijf oefeningen, bijvoorbeeld het in chronologische volgorde opschrijven van wat is meegemaakt. Het kan ook van belang zijn dat de patiënt de ervaringen bespreekt met belangrijke anderen. De posttraumatische symptomen, herbeleving en vermijding, zullen hierdoor afnemen, en vervolgens de vermoeidheid. In plaats van schrijf oefeningen kan ook gekozen worden voor EMDR.

Angst voor een recidief

“Als ik eraan denk dat ik weer kanker kan krijgen, raak ik in paniek. Het is altijd op de achtergrond aanwezig. Ik ben altijd al een zorgelijk type, dat weet ik wel, maar het houdt me nu te veel bezig.”

Het doel is dat de angst voor het mogelijk terugkeren van de kanker niet meer overheerst en de patiënt de onzekerheid rondom haar toekomstperspectief kan hanteren. Om dit te bereiken is het nodig om de gedachten die hieraan ten grondslag liggen te expliciteren. Verder kunnen deze gedachten getoetst worden aan datgene wat er door de arts tegen de patiënt gezegd is over de kans op een recidief. Het veranderen van metacognities over de zorgen over terugkeer van kanker kan helpen de angst voor een recidief te verminderen. Dit kan door de metacognities te expliciteren en uit te dagen, en ook impliciet door middel van verschillende oefeningen zoals het piekerkwartier, het leren de aandacht te verleggen naar andere zaken en *detached mindfulness* (Harnas et al., 2021b).

Niet-helpende opvattingen rondom vermoeidheid

“Ik ben al zo lang moe, ik denk dat het ook wel altijd zal blijven. Het komt toch door de kanker en de behandelingen. Ik moet er maar mee leren leven, er is toch niets aan te doen.”

“Ik heb geen enkele invloed op de moeheid, ik sta net zo machteloos als ik ten opzichte van de kanker stond.”

“Het is verschrikkelijk, die moeheid, dat is zo niet vol te houden.”

Doel is dat de patiënt opvattingen hanteert die haar helpen de vermoeidheid te verminderen. Aan de patiënt wordt uitgelegd dat kanker en de behandeling weliswaar het beginpunt van de vermoeidheid vormden, maar nu niet meer het altsmaar voortduren van de moeheid kunnen verklaren. Vervolgens wordt besproken hoe gedrag en opvattingen een rol kunnen spelen bij het uitblijven van herstel en hoe de patiënt deze met CGT kan aanpakken en zo de vermoeidheid kan verminderen.

Door inzicht te geven hoe klachten verergeren door catastroferende gedachten, kunnen hier meer realistische en helpende gedachten tegenover worden geplaatst. Niet-helpende gedachten, die de patiënt vooral machteloos maken, kunnen met behulp van socratische dialogen worden omgebogen in meer helpende gedachten die zelfwerkzaamheid en een positieve self-efficacy bevorderen. Ook wordt aandacht besteed aan het verminderen van de focus op de moeheid, omdat deze gerichtheid de vermoeidheid versterkt. Patiënten leren hun aandacht te verleggen naar activiteiten of hun omgeving en niet langer te spreken over hun moeheid met anderen.

Verstoord slaap-waakritme

“Ik ga op wisselende tijden naar bed, afhankelijk van hoe ik me voel.”

“Ik slaap zo slecht, ben 's nachts vaak wakker en overdag zo moe, waardoor ik vaak ook overdag ga slapen. Ik ben daar mee begonnen tijdens de behandeling van kanker en daarna eigenlijk nooit mee gestopt.”

Het slaap-waakritme kan onregelmatig zijn door op onregelmatige tijden naar bed te gaan of op te staan. Mede hierdoor kunnen inslaap- of doorslaapproblemen ontstaan. Ook liggen en/of slapen overdag kan leiden tot problemen met slapen 's nachts. Het doel is om een regelmatig slaap-waakritme te bereiken, met vaste tijden van opstaan en naar bed gaan. Hiervoor is uitleg over het instellen van de 'biologische klok' aan de patiënt nodig. Soms zijn ook slaaphygiënische maatregelen op zijn plaats (zoals het bed is alleen om te slapen, voorbereiding voor het naar bed gaan, bij wakker worden 's nacht niet opstaan). Als de patiënt is opgeknapt, kan zij zich weer onregelen, door bijvoorbeeld later naar bed te gaan of uit te slapen, zonder dat dit leidt tot extreme vermoeidheid.

Activiteitenregulatie

"Ik moet alles lang van tevoren plannen en ruim de tijd nemen om bij te komen."

"Ik probeer te voorkomen dat ik extreem moe word, want dan lukt niets meer."

"Ik stel hoge eisen aan mezelf en ik ben bang dat ik te weinig presteer. Daarmee lukt het me niet om mijn activiteiten te verdelen. In een gezin met kinderen ben je altijd druk, het huishouden gaat door. Als het niet meer gaat, ga ik maar even zitten, vaak gaat het dan helemaal niet meer."

Er wordt in deze module een verschil gemaakt tussen patiënten met een 'alles of niets'-patroon van activiteit, dat wil zeggen grote pieken activiteit gevolgd door uitputting/rust, en patiënten die voortdurend weinig actief zijn.

Voor de patiënt met een 'alles of niets'-patroon is het doel dat zij eerst leert activiteiten gelijkmatig te verdelen en af te wisselen, zowel over de dag als over de week. Hierbij zorgt de patiënt dat zij wat ruimte overhoudt. Vervolgens worden stap voor stap activiteiten opgepakt waardoor de patiënt uiteindelijk in staat is op een voor haar passend niveau weer actief te zijn zonder extreme vermoeidheid.

De patiënt die voortdurend weinig actief is, begint direct met het systematisch opbouwen van lichamelijke activiteit en meestal ook van mentale en sociale activiteiten om klachten, de beperkingen, te verminderen.

Met een systematische opbouw van activiteiten worden de bij aanvang van de therapie geformuleerde

doelen gerealiseerd. De activiteitenopbouw begint met het opbouwen van een lichamelijke activiteit, bijvoorbeeld lopen of fietsen, waarbij het lopen of fietsen dagelijks en geleidelijk wordt opgevoerd. Het intensiveren van deze activiteit heeft tot gevolg dat men zich ook in ander opzicht tot meer in staat voelt. Zo nodig worden aparte plannen geformuleerd voor het geleidelijk uitbreiden van mentale en sociale activiteiten. Werkhervatting en het oppakken van andere activiteiten, stapsgewijs, wordt dan ook weer mogelijk. De patiënt ervaart in toenemende mate dat haar mogelijkheden vergroot zijn en vermoeidheid niet langer een belemmerende factor is.

De rol van de omgeving

"Op mijn werk hebben ze het er nooit meer over, alsof er nooit wat is gebeurd. Ze doen ook alsof er niets meer aan de hand is. Ze houden nergens rekening mee. Ze mogen toch wel eens vragen hoe het met me gaat na alles wat ik heb meegemaakt!"

"Ik durf niet te zeggen dat ik eerder weg wil van het feestje omdat ik te moe ben, wat zouden ze niet van mij denken?"

Door de ervaringen met de omgeving tijdens de behandeling van kanker treft men bij sommige vermoeide patiënten een niet-helpende verwachting ten aanzien van de omgeving aan. Men heeft het idee dat de omgeving nog steeds rekening met hen moet houden vanwege wat men heeft meegemaakt. Hierdoor ontstaan negatieve gevoelens ten opzichte van (een deel van) de sociale omgeving. De patiënt leert een andere houding aan te nemen, waarbij zij ophoudt begrip en steun te verwachten van haar sociale omgeving rondom de moeheid. Natuurlijk is het wel van belang dat naasten, onder wie de partner, voorgelicht worden over vermoeidheid na kanker en actief worden betrokken bij de therapie. De patiënt leert verder actiever aan te geven wat zij wel of niet kan.

10.6 Werkingsmechanisme van CGT

Onderzoek naar welke veranderingen in gedrag en opvattingen het positieve effect van CGT op moeheid verklaren, lijkt erop te wijzen dat vooral een verandering van opvattingen belangrijk is. Zo lijkt een toegenomen self-efficacy ten aanzien van ver-

moeidheid te helpen om minder moe te worden. Hoewel duidelijk is dat de opbouw van activiteiten een belangrijk element van de CGT is (Abrahams et al., 2019), is het niet zozeer de toename van objectief gemeten lichamelijke activiteit die de vermoeidheid doet veranderen. Eerder lijkt het veranderen van opvattingen rondom activiteit een belangrijke rol te spelen (Abrahams et al., 2019; Müller et al., 2021).

10.7 Beschikbaarheid CGT

CGT voor vermoeidheid na kanker is op verschillende plekken beschikbaar in Nederland (zie kanker.nl). Door de ontwikkelde online versie is CGT ook meer toegankelijk voor patiënten die op (grote) afstand van de behandelplekken wonen. Inmiddels is met hulp het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) de opleidingscapaciteit voor CGT voor vermoeidheid na kanker uitgebreid.

10.8 Tot slot

Belangrijk is dat hulpverleners oog hebben voor het probleem vermoeidheid in alle fasen van het hebben van kanker en hier met hun patiënten over praten. Erkenning van de klachten van de patiënt is het beginpunt van elke behandeling.

Websites

- www.kanker.nl
- www.kwf.nl
- www.nkcv.nl

Referenties

- Abrahams, H. J. G., Gielissen, M. F. M., Braamse, A. M. J., Bleijenberg, G., Buffart, L. M., & Knoop, H. (2019). Graded activity is an important component in cognitive behavioral therapy to reduce severe fatigue: results of a pragmatic crossover trial in cancer survivors. *Acta Oncologica*, 58, 1692-1698.
- Abrahams, H. J., Gielissen, M. F., de Lugt, M., Kleijer, E. F., de Roos, W. K., Balk, E., ... Knoop H. (2017a). The Distress Thermometer for screening for severe fatigue in newly diagnosed breast and colorectal cancer patients. *Psycho-Oncology*, 26, 693-697.
- Abrahams, H. J. G., Gielissen, M. F. M., Donders, R. R. T., Goedendorp, M. M., van der Wouw, A. J., Verhagen, C. A. H. H. V. M., & Knoop H. (2017b). The efficacy of Internet-based cognitive behavioral therapy for severely fatigued survivors of breast cancer compared with care as usual: A randomized controlled trial. *Cancer*, 123, 3825-3834.
- Abrahams, H. J., Gielissen, M. F. M., Schmits, I. C., Verhagen, C. A. H. H. V. M., Rovers, M. M., & Knoop, H. (2016). Risk factors, prevalence, and course of severe fatigue in breast cancer survivors: a meta-analysis involving 12.327 breast cancer survivors. *Annals of Oncology*, 27, 965-974.
- Abrahams, H., Gielissen, M., Verhagen, C., & Knoop, H. (2018). The relationship of fatigue in breast cancer survivors with quality of life and factors to address in psychological interventions: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 63, 1-11.
- Al Maqbali, M., Al Sinani, M., Al Naamani, Z., Al Badi, K., & Tanash, I. M. (2021). Prevalence of fatigue in patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61, 167-189.
- Bower, J. E. (2019). The role of neuro-immune interactions in cancer-related fatigue: Biobehavioral risk factors and mechanisms. *Cancer*, 125, 353-364.
- Bower, J. E., Bak, K., Berger, A., Breitbart, W., Escalante, C. P., Ganz, P. A., ... American Society of Clinical Oncology (2014). Screening, assessment, and management of fatigue in adult survivors of cancer: an American Society of Clinical oncology clinical practice guideline adaptation. *Journal of Clinical Oncology*, 32, 1840-1850.
- Goedendorp, M. M., Gielissen, M. F. M., Verhagen, C. A. H. H. V. M., & Bleijenberg, G. (2009). Psycho-social interventions for reducing fatigue during cancer treatment in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, CD006953.
- Goedendorp, M., Verhagen, S., Gielissen, M., Peters, M., & Bleijenberg, G. (2008). Severe fatigue and related factors in cancer patients before the initiation of treatment. *British Journal of Cancer*, 99, 1408-1414.
- Harnas, S. J., Knoop, H., Booij, S. H., & Braamse, A. M. J. (2021a). Personalizing cognitive behavioral therapy for cancer-related fatigue using ecological momentary assessments followed by automated individual time series analyses: A case report series. *Internet Interventions*, 25, 100430.
- Harnas, S. J., Knoop, H., Bennebroek Evertsz, F., Booij, S. H., Dekker, J., van Laarhoven, H. W. M., ... Braamse, A. M. J. (2021b). Personalized versus standard cognitive behavioral therapy for fear of cancer recurrence, depressive symptoms or cancer-related fatigue in cancer survivors: study protocol of a randomized controlled trial (MATCH-study). *Trials*, 22, 696.

- Jim, H. S. L., Hyland, K. A., Nelson, A. M., Pinilla-Ibarz, J., Sweet, K., Gielissen, M., ... Knoop, H. (2020). Internet-assisted cognitive behavioral intervention for targeted therapy-related fatigue in chronic myeloid leukemia: Results from a pilot randomized trial. *Cancer*, 126, 174-180.
- Koornstra, R. H. T., Peters, M., Donofrio, S., van den Borne, B., de Jong, F. A. (2014). Management of fatigue in patients with cancer – a practical overview. *Cancer Treatment Reviews*, 40, 791-799.
- Kreissl, S., Mueller, H., Goergen, H., Mayer, A., Brillant, C., Behringer, K., ... German Hodgkin Study Group. (2016). Cancer-related fatigue in patients with and survivors of Hodgkin's lymphoma: a longitudinal study of the German Hodgkin Study Group. *Lancet Oncology*, 17, 1453-1462.
- Müller, F., Wijayanto, F., Abrahams, H., Gielissen, M., Prinsen, H., Braamse, A., ... Knoop, H. (2021). Potential mechanisms of the fatigue-reducing effect of cognitive-behavioral therapy in cancer survivors: Three randomized controlled trials. *Psycho-Oncology*, 30, 1476-1484.
- Mustian, K. M., Alfano, C. M., Heckler, C., Kleckner, A. S., Kleckner, I. R., Leach, C. R., ... Miller, S. M. (2017). Comparison of pharmaceutical, psychological, and exercise treatments for cancer-related fatigue: a meta-analysis. *JAMA Oncology*, 3, 961-968.
- Penson, A., van Deuren, S., Worm-Smeitink, M., Bronkhorst, E., van den Hoogen, F. H. J., van Engelen, B. G. M., ... Knoop, H. (2020). Short fatigue questionnaire: Screening for severe fatigue. *Journal of Psychosomatic Research*, 137, 110229.
- Peters, M. E., Goedendorp, M. M., Verhagen, C. A., Bleijenberg, G., & van der Graaf, W. T. (2016). Fatigue and its associated psychosocial factors in cancer patients on active palliative treatment measured over time. *Supportive Care in Cancer*, 24, 1349-1355.
- Philips, K. M., Pinilla-Ibarz, J., Sotomayor, E., Lee, M. R., Jim, H. S. L., Small, B. J., ... Jacobsen, P. B. (2013). Quality of life outcomes in patients with chronic myeloid leukemia treated with tyrosine kinase inhibitors: a controlled comparison. *Supportive Care in Cancer*, 21, 1097-1103.
- Poort, H., Peters, M., Bleijenberg, G., Gielissen, M. F., Goedendorp, M. M., Jacobsen, P., ... Knoop, H. (2017). Psychosocial interventions for fatigue during cancer treatment with palliative intent. *Cochrane Database Systematic Reviews*, 7, CD012030.
- Poort, H., Peters, M., van der Graaf, W., Nieuwkerk, P. T., van de Wouw, A. J., Nijhuis-van der Sanden, M. W. G., ... Knoop, H. (2020). Cognitive behavioral therapy or graded exercise therapy compared with usual care for severe fatigue in patients with advanced cancer during treatment: a randomized controlled trial. *Annals of Oncology*, 31, 115-122.
- Smets, E. M. A., Garssen, B., Bonke, B., Vercoulen, J. H. M. M., & de Haes, J. C. J. M. (1995). Het vaststellen van vermoeidheid: de Multidimensionele Vermoeidheids Index (MVI). *Gedrag & Gezondheid: Tijdschrift voor Psychologie en Gezondheid*, 23, 79-85.
- van Gessel, L., Abrahams, H., Prinsen, H., Bleijenberg, G., Heins, H., Twisk, J., ... Knoop, H. (2018). Are the effects of cognitive behavior therapy for severe fatigue in cancer survivors sustained up to 14 years after therapy? *Journal of Cancer Survivorship*, 12, 519-527.
- Worm-Smeitink, M., Gielissen, M., Bloot, L., van Laarhoven, H. W. M., van Engelen, B. G. M., van Riel, P., ... Knoop, H. (2017). The assessment of fatigue: Psychometric qualities and norms for the Checklist individual strength. *Journal of Psychosomatic Research*, 98, 40-46.

Appendix Meten van vermoeidheid

De Checklist Individuele Spankracht (CIS20R) (Worm-Smeitink et al., 2017), de Verkorte VermoeidheidsVragenlijst (VVV) (Penson et al., 2020) en de Multidimensionele Vermoeidheidsindex (Smets et al., 1995) zijn geschikt om de ernst van de vermoeidheid vast te stellen.

De Verkorte VermoeidheidsVragenlijst is kort (slechts vier vragen), gemakkelijk door de patiënt in te vullen, snel te scoren en normgegevens zijn beschikbaar. Zo kan de ernst van de vermoeidheid van de laatste twee weken betrouwbaar bepaald worden. Bij een score van 18 of hoger is er sprake van ernstige vermoeidheid. Als het langer dan zes maanden duurt, spreken we over chronische vermoeidheid.

De scoring is als volgt:

- vraag 1, 2 en 4 van links naar rechts: van 7 naar 1;
- vraag 3: van 1 naar 7 (omgekeerde scoring).

De vier getallen worden bij elkaar opgeteld.

Verkorte VermoeidheidsVragenlijst (VVV)
Afdeling Medische Psychologie
Amsterdam UMC

Naam: Geslacht: man/vrouw

Geb.datum:

Invuldatum:

Op deze pagina staan 4 uitspraken waarmee u kunt aangeven hoe u zich de **laatste twee weken** heeft gevoeld.

U kunt elke vraag beantwoorden door in één van de zeven hokjes een kruisje te zetten. De plaats van het kruisje geeft aan in welke mate u vindt dat de uitspraak op u van toepassing is.

Bijvoorbeeld, wanneer u vindt dat de uitspraak **helemaal** klopt, zet dan een kruisje in het linker hokje, dus zo:

Ja, dat klopt ☒ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Nee, dat klopt niet

Wanneer u vindt dat het antwoord niet 'ja, dat klopt', maar ook niet 'nee, dat klopt niet' is, zet dan een kruisje in het hokje dat het meest overeenkomt met uw gevoel. Bijvoorbeeld zo:

Ja, dat klopt ☐ ☐ ☐ ☒ ☐ ☐ ☐ Nee, dat klopt niet

Beantwoord alle vier de uitspraken en plaats *telkens één kruisje bij iedere uitspraak*.

1. Ik voel me moe

Ja, dat klopt ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Nee, dat klopt niet

2. Ik ben gauw moe

Ja, dat klopt ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Nee, dat klopt niet

3. Ik voel me fit

Ja, dat klopt ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Nee, dat klopt niet

4. Lichamelijk voel ik me uitgeput

Ja, dat klopt ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ Nee, dat klopt niet