KU Leuven

2016-2018

Chronische vermoeidheid na de behandeling van kanker

n=1 studie over CGT behandeling van aanhoudende extreme vermoeidheid na curatieve behandeling van kanker.

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding 'psycho-oncologie' door:

José Heijmans

Promotor **Prof. Dr. J. Vlaeyen**

Co-promotor **Dr. C Spaas**

Voorwoord **4**

Hoofdstuk 1 Probleemanalyse **5**

1.1 Reden van aanmelding

1.2 Ontstaan en beloop van de klachten

Hoofdstuk 2 Chronische vermoeidheid **6**

2.1 Inleiding

2.2 Chronische vermoeidheid en kanker

2.3 Blijvende vermoeidheid na de behandeling van kanker

2.3.1 Symptomen

2.3.2 Onderscheid uitlokkende en instandhoudende factoren

2.3.2.1 Verwerkingsproblematiek en angst voor recidief

2.3.2.2 Disfunctionele cognities

2.3.2.3 Verstoord slaap/waak ritme

2.3.2.4 Ervaren steun

2.3.2.5 Activiteitenregulatie

2.4 Behandelingen voor vermoeidheid na kanker

2.5 Casusconceptualisatie

2.5.1 Holistische theorie van Elly

2.5.2 Functionele analyse van Elly

Hoofdstuk 3 Diagnostiek 13

3.1 Inleiding

3.2 Meetinstrumenten

3.2.1 Vermoeidheid, beperkingen en algeheel functioneren

3.2.2 Onvoldoende verwerking

3.2.3 Verhoogde angst voor recidief

3.2.4 Disfunctionele cognities

3.2.5 Verstoord slaap/waak ritme 3.2.6

Activiteiten regulatie

3.2.7 Sociale steun en interacties

3.2.8 Conclusies op grond van de metingen

3.3 Bespreken gegevens en behandelplan

Hoofdstuk 4 Behandelverloop 20

Sessie 1

Sessie 2

Sessie 3

Sessie 4 t/m 6

Sessie 7 t/m 10

Sessie 11 t/m 13

Sessie 14 en 15

Laatste sessie 16

Sessie 17

Follow-up gesprek

Hoofdstuk 5 Resultaten **27**

5.1 Rapportage van patiënte

5.2 Indruk van de therapeut

5.3 Resultaten van de vragenlijsten

blz.

Hoofdstuk 6 Beschouwingen **30**

Samenvatting

Literatuur

Voorwoord

Voor mijn N= 1 studie heb ik gekozen voor Elly, een patiënte met blijvende vermoeidheidsklachten na de behandeling van leukemie. Elly heeft een ernstige somatische aandoening gehad, waarbij de aandoening maar nog meer de behandeling gevolgd worden door forse klachten. Het gaat om een eigenwijze en zeer veerkrachtige vrouw met wie ik veel verdrietige en mooie momenten heb gedeeld.

Hoofdstuk 1. Probleemanalyse

1.1 Reden van aanmelding en medische voorgeschiedenis

Elly, 54 jaar, is verwezen met aanhoudende vermoeidheidsklachten door de internist-oncoloog van het UMC st. Radboud. Elly heeft in februari 2003 een allogene stamceltransplantatie ondergaan in verband met een chronisch myeloïde leukemie. De patiënte was sinds 1982 bekend met de ziekte van Crohn waarvoor zij meerdere operaties heeft ondergaan. De ziekte van Crohn, een immuun gemedieerde ziekte, is sinds de stamceltransplantatie genezen. In mei 2003 krijgt ze een recidief van de leukemie waarvoor ze een infusie krijgt met lymfocyten van een beenmergdonor. In november 2003 ontwikkelt zich een graft-versus- host reactie (afstoting) van de huid en lever. Patiënte wordt behandeld met ciclosporine (een immuun supressor) en prednison, waarna de graftversus-host reactie uitblust. Patiënte heeft hormonen gebruikt voor een atrofische vaginitis. Ze heeft vaak luchtweginfecties. Een CT-scan laat bronchiolitis zien waarvoor antibiotica en later corticosteroïden worden gegeven. In oktober 2008 consulteert ze de neuroloog in verband met neuropathieën (zenuw pijn) als gevolg van de radiotherapie. Deze klachten zijn niet progressief. De laatste jaren komt ze regelmatig bij de longarts vanwege recidiverende luchtweginfecties. Hiervoor gebruikt ze een onderhoudsdosering antibiotica en bij opvlammingen extra antibiotica. In oktober 2009 heeft ze koliekpijn als gevolg van een niersteentje. In het najaar 2009 wordt patiënte nog door de dermatoloog gezien voor jeukende plekjes op de huid.

Het belangrijkste probleem bij aanmelding in december 2008 is ernstige vermoeidheid. Daarnaast is ze kortademig.

1.2 Ontstaan en beloop van de klachten

Op 44 jarige leeftijd is bij toeval ontdekt dat patiënte leukemie heeft. Tijdens een bezoek aan de huisarts voor andere klachten is bloed geprikt. Ze wordt diezelfde dag nog gebeld door de doktersassistente en moet acuut contact opnemen met het ziekenhuis omdat het bloedbeeld niet klopt. Patiënte geeft aan: ‘ik wist meteen, dit is ernstig, dit is niet goed’. In het ziekenhuis wordt verder lichamelijk onderzoek gedaan met als diagnose chronisch myeloïde leukemie. De behandeling bij deze vorm van leukemie bestaat uit een allogene stamceltransplantatie. Dit is een behandeling waarbij stamcellen uit het bloed van een geschikte donor worden gehaald. Bij voorkeur is dat een verwante (broer of zus). Er vindt een voorbehandeling plaats met chemotherapie en radiotherapie. De behandeling vergt veel van de patiënt en de kans op bijwerkingen en complicaties is groot.

Bij het uitblijven van een geschikte donor is haar prognose 2 à 3 jaar. De broer van patiënte blijkt gelukkig een geschikte donor te zijn. De behandeling wordt opgestart.

Voordat de eigenlijke stamceltransplantatie wordt uitgevoerd krijgt patiënte totale lichaamsbestraling en intensieve chemotherapie. Het doel is zoveel mogelijk ziek beenmerg te vernietigen. De behandeling kent veel bijwerkingen en complicaties. De afweer van patiënte is sterk verminderd. Ze is snel vatbaar voor infecties. Doordat haar traanproductie vermindert krijgt ze last van droge ogen. Zenuwpijnen als gevolg van de radiotherapie treden op aan handen en voeten. Als gevolg van de chemotherapie komt patiënte vervroegd in de overgang en door de veranderde

hormoonhuishouding wordt haar vagina droog en pijnlijk. De graft-versus-host ziekte (een complicatie van de transplantatie) treedt na een paar maanden op en geeft afstoting van huid en lever. Met als gevolg roodheid en jeuk over het hele lichaam, ontstoken mondslijmvlies en long- en leverbeschadiging.

De behandeling duurt van maart 2003 tot en met december 2003. Daarna mag ze thuis een half jaar beperkt naar buiten en kan ze langzaam haar activiteiten opbouwen. Ze bouwt haar werk in een half jaar op tot fulltime (gemiddeld 40 uur per week). Ze werkt als manager bij een landelijke organisatie voor loopbaanadvies voor werkers in de bouw en infrastructuur. Behalve werken doet ze weinig. Het werk en het reizen naar het werk (1,5 uur per dag) vergen veel van haar. De vermoeidheidsklachten worden extremer en begin december 2005 stort ze in en meldt ze zich ziek. Ze zit voor 100% in de ziektewet. Thuis doet ze wat lichte huishoudelijke klussen, het oppakken van hobby's lukt niet. Gewoonlijk schildert ze graag en schrijft gedichten, de inspiratie en creativiteit lijken verdwenen. Ook tegen de sociale contacten, bijvoorbeeld eten met vrienden, ziet ze op.

In maart 2006 hervat ze opbouwen van haar werk. Het opbouwproces stagneert bij 50%. Ze gaat twee halve dagen naar kantoor en op de overige dagen werkt ze zo'n 3 tot 4 uur thuis. Ze heeft 7 uur per week hulp in huishouding en haar partner neemt veel klussen, zoals koken en boodschappen doen, over. Patiënte bezoekt veelvuldig diverse specialisten met diverse klachten, zie 1.1. (neuroloog, dermatoloog, internist, gynaecoloog en longarts). De lichamelijke activiteit wordt steeds minder en haar conditie gaat achteruit. Om de conditie te verbeteren schaft ze een home trainer aan. Het traplopen gaat moeizaam vanwege de kortademigheid en op het werk laten ze een stoeltjes lift plaatsen. Ze volgt voetreflexzone therapie voor de pijn en kramp in handen en voeten. De vermoeidheid neemt niet af en deze is volgens patiënte van een heel andere aard dan de vermoeidheid tijdens de ziekte van Crohn. Patiënte heeft sinds haar 23^{e} levensjaar de ziekte van Crohn, hiervoor is ze meerdere malen geopereerd en gebruikt ze ontstekingsremmers. Een acute darmontsteking was pijnlijk en putte haar uit. In die periode hielp het haar om het een paar dagen wat rustiger aan te doen. Nu lijkt de vermoeidheid op een zware deken die op haar valt en die ze niet van zich af geworpen krijgt. Alles wat ze doet put uit en het frustreert enorm omdat ze graag veel meer wil doen. Het gegeven dat de bloeduitslagen bij de controles 'goed' zijn leidt tot ongeloof en frustratie. Patiënte geeft aan 'het bloed is goed, maar het voelt helemaal niet goed'. Het besef dat ze het hiermee moet doen maakt haar erg verdrietig.

Hoofdstuk 2 Chronische vermoeidheid

2.1 Inleiding

Chronische vermoeidheid wordt vaak slecht begrepen zowel door de patiënt en zijn omgeving als ook door de zorgverlener. Iedereen is wel eens moe. Voor de meesten van ons is vermoeidheid een dagelijkse ervaring. Na rust verdwijnen de klachten gewoonlijk. Bij sommigen kunnen de klachten echter langer aanhouden. Als de klachten langer dan 6 maanden aanhouden spreken we van chronische vermoeidheidsklachten. Het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) betreft ernstige vermoeidheidsklachten langer da 6 maanden, waarvoor geen lichamelijke verklaring wordt gevonden, terwijl de klachten gepaard gaan met ernstige beperkingen in het dagelijks leven. De vermoeidheid is niet het resultaat van voortdurende inspanning en verbetert nauwelijks door rust (Fukuda e.a.,1994; Reeves e.a., 2003). Vermoeidheid is bij CVS weliswaar de belangrijkste klacht, maar zelden de enige klacht. Er zijn vaak ook pijnklachten zoals gewrichts-, spier- en hoofdpijn, naast

concentratie- en geheugenklachten. Ook rapporteren patiënten gevoelens van uitputting na inspanning en niet uitgerust wakker zijn na de slaap. Verschillende gebeurtenissen of omstandigheden kunnen het beginpunt vormen van CVS. Dit kan een lichamelijke aandoening zijn, zoals een virale infectie of een ontsteking of psychische reacties of klachten, zoals rouw om het verlies van een naaste. Ook omstandigheden in de sociale omgeving, zoals een drukke periode op het werk kunnen het beginpunt zijn van de klachten. Ongeveer een derde van de CVS patiënten kan geen duidelijke aanleiding voor de klachten noemen, de klachten zijn geleidelijk aan ontstaan. Binnen het cognitief gedragsmatig model wordt het beginpunt van de klachten, de uitlokkende factor genoemd. Het meest kenmerkend van de uitlokkende factor is dat deze een mogelijke verklaring biedt voor het ontstaan van de vermoeidheid, maar niet verklaart waarom de vermoeidheid aanhoudt. Als een lichamelijke aandoening het beginpunt vormt voor de klachten, moet een arts beoordelen of deze aandoening nog steeds een verklaring biedt voor de vermoeidheid.

Chronische vermoeidheid kan optreden na een ernstige aandoening zoals na een CVA, hartziekten, Multipele Sclerose en de behandeling voor kanker. Na de behandeling van kanker spreken we niet over CVS maar over blijvende vermoeidheid na behandeling van kanker (VNK).

Omwille van de leesbaarheid worden de termen chronische of blijvende of extreme vermoeidheid afgewisseld, hiermee wordt hetzelfde bedoeld.

2.2 Chronische vermoeidheid en kanker

De diagnose kanker heeft vaak grote impact op het leven van een patiënt en diens naasten. Bijna iedere patiënt ervaart tijdens de behandeling van kanker, bijvoorbeeld tijdens de chemotherapie of radiotherapie vermoeidheidsklachten. In de literatuur worden percentages tot 99% genoemd. Bij 2040% van de ziekte-vrije patiënten krijgen deze klachten een chronisch karakter (Servaes 2002, Prue 2006). Voor de arts zijn dit vaak lastige klachten omdat er geen somatische aanknopingspunten zijn. Onderzoek wijst uit dat deze lichamelijk onverklaarbare vermoeidheid grote gevolgen heeft voor het dagelijks leven.

In de literatuur wordt geschreven over vermoeidheid tijdens de behandeling van kanker, kort na (minder dan een jaar) en lang na de behandeling (meer dan een jaar) van kanker. Er zijn verschillen omdat de prevalentie van vermoeidheidsklachten in de periodes verschilt en er verschillende factoren een rol spelen. In deze studie gaat het om een patiënt met blijvende vermoeidheid lang na de behandeling voor kanker.

Een jaar na de behandeling wordt er geen verband meer gevonden tussen de aard van de oncologische behandelingen en de vermoeidheid. In een publicatie van Goedendorp (2011) zien we dat het verloop van vermoeidheid al stabiel is vanaf twee maanden na afronding van de behandeling voor kanker. De vermoeidheid komt niet meer voor of is niet ernstiger bij degenen die in het verleden chemokuren, radiotherapie of een combinatie hebben ondergaan (Servaes, 2007). Een operatie zonder nabehandeling en een stamceltransplantatie lijken hierop een uitzondering, een extreem korte behandeling vermindert de kans op chronische vermoeidheid en een extreem lange behandeling vergroot de kans op chronische vermoeidheid lang na de behandeling.

Er zijn aanwijzingen gevonden voor een geactiveerd immuunsysteem en een subtiele disregulatie van de HPA-as. Onduidelijk blijft of dit een oorzaak of gevolg is van gedrags- of immunologische veranderingen (Bower, 2005). Daarnaast is de kans op het krijgen van chronische

vermoeidheidsklachten groter als in het begin van de behandeling van kanker al sprake is van een hoog vermoeidheidsniveau of van angst of van depressieve klachten. (Smets 1998; Loge 2000).

2.3 Blijvende vermoeidheid na de behandeling van kanker

2.3.1. Symptomen

Bij chronische vermoeidheid na curatieve behandeling van kanker (VNK) is vermoeidheid de belangrijkste klacht. Naast blijvende vermoeidheid worden vaak geheugen-, concentratie- en slaapklachten door patiënten gerapporteerd. Soms ook stemmingsklachten, duizeligheid en extreem transpireren. Pijnklachten kunnen ook voorkomen. Het verband tussen depressieve symptomen en vermoeidheidsklachten blijkt niet eenduidig (Servaes 2002c; Prue 2006). Vermoeidheid kan een gevolg zijn van een depressie, maar andersom kan ook. Depressieve klachten kunnen bijvoorbeeld ontstaan doordat de vermoeide patiënt beperkingen ervaart in het uitoefenen van bepaalde sociale, lichamelijke en mentale activiteiten.

2.3.2. Onderscheid tussen uitlokkende- en instandhoudende factoren

Voor het begrijpen van blijvende vermoeidheid na curatieve behandeling van kanker dient een onderscheid gemaakt te worden tussen de uitlokkende of initiërende factoren en de huidige, instandhoudende factoren. Een onderscheid dat eerder van nut is gebleken bij onderzoek naar het chronisch vermoeidheidssyndroom. De ziekte kanker en de behandeling ervoor is fysiek zwaar en gaat vaak gepaard met heftige emoties. Dit zijn de uitlokkende factoren van vermoeidheid. Omdat deze uitlokkende factoren lange tijd na afloop van de behandeling van kanker geen invloed meer hebben op de vermoeidheid worden deze onderscheiden van de instandhoudende factoren.

Uit onderzoek (Gielissen, 2007a) blijkt dat verschillende instandhoudende factoren een rol spelen, zoals de verwerkingsproblematiek rondom het feit dat men kanker heeft gehad, angst voor het terugkeren van de ziekte, disfunctionele cognities rondom vermoeidheid, een verstoord slaap-waak ritme, het (lichamelijke) activiteitenpatroon en de ervaren steun en sociale interacties.

2.3.2.1 Verwerkingsproblematiek en angst voor recidief

Als de verwerking van kanker en de behandeling ervan in het eerste jaar na afloop van de behandeling niet voldoende lukt, kan dit zich uiten in posttraumatische stres symptomen en de vermoeidheid in stand houden (Amir & Ramati 2002). Patiënten die snel weer aan het werk gaan en doen alsof alles weer als vanouds is, lijken meer kans te lopen op een dergelijke stagnatie. Soms wordt de verwerkingsproblematiek en de ermee gepaard gaande vermoeidheid gereactiveerd door gebeurtenissen in de omgeving, bijvoorbeeld als iemand uit de omgeving kanker krijgt en eraan overlijdt. Naast de 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 de vermoeidheid in stand houden. Verhoogde spanning bij controles heeft iedere patiënt hier doelen we op angst die bijna voortdurend en overheersend aanwezig is (Gielissen, 2007a).

2.3.2.2 Disfunctionele cognities

Rondom vermoeidheid kan de patiënt verschillende disfunctionele gedachten hebben. Vaak schrijft de patiënt de vermoeidheid toe aan het feit dat hij kanker heeft gehad of aan de behandeling

hiervoor. Deze of andere disfunctionele causale attributies houden de vermoeidheid instand. Vermoeide patiënten gebruiken vaak de coping stijl catastrofen,. Dit betekent dat zij een sterke negatieve oriëntatie hebben ten opzichte van de vermoeidheidsklachten. De vermoeidheid wordt gezien als een niet te overkomen ramp, waar zij machteloos tegenover staan. Deze manier van reageren op de klachten versterkt en onderhoudt de vermoeidheid (Broeckel, 1998). Ook het gevoel geen vat te hebben op de klachten, ook wel een lage self-efficacy genoemd, gaat gepaard met meer vermoeidheid (Gielissen 2007a, Servaes 2002 en 2007b).

2.3.2.3 Verstoord slaap/waak ritme

Ziektevrije kankerpatiënten kunnen om allerlei redenen problemen hebben met slapen (onder andere pijn, piekeren, opvliegers). Ook kan een ontregeling van het slaap/waak ritme 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 het slapen 's nachts en de vermoeidheidsklachten in stand houden (Servaes 2002; Prue 2006; Gielissen 2007a).

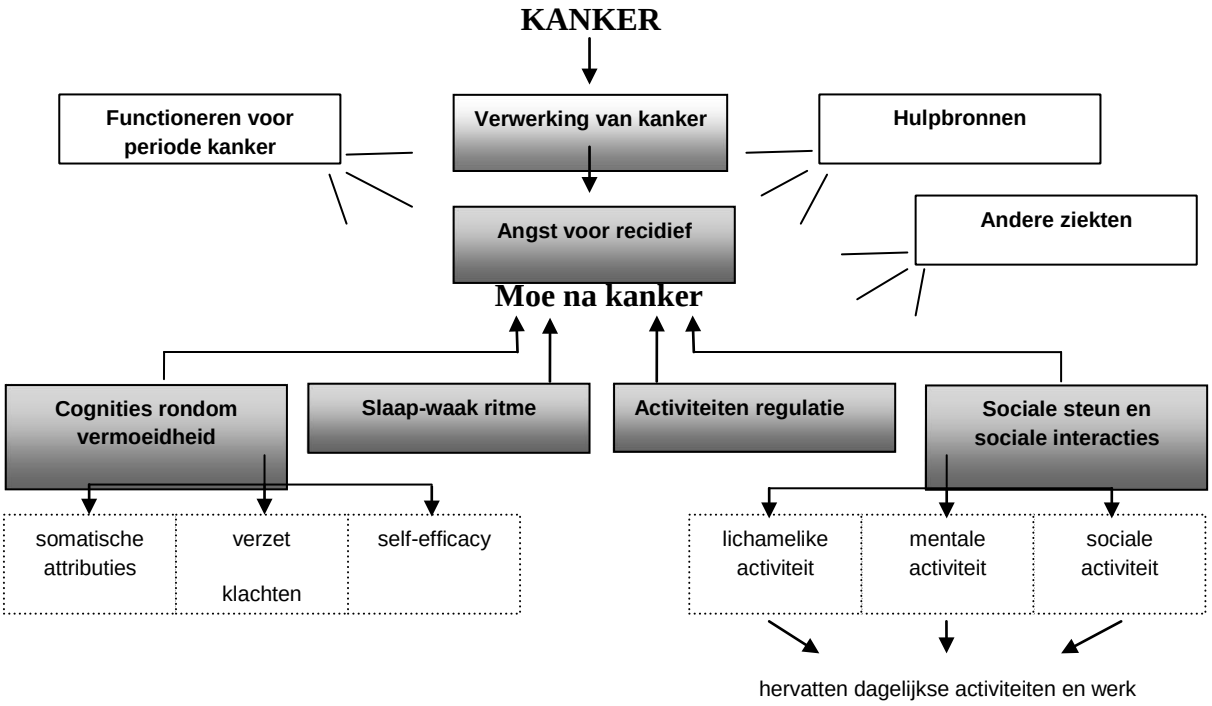
2.3.2.4 Het ervaren van begrip en sociale steun

De reacties van de sociale omgeving spelen een belangrijke rol bij sommige ziektevrije kankerpatiënten. Zij voelen zich vaak onbegrepen en krijgen bijvoorbeeld te horen; 'je hebt toch geluk gehad, je hebt de kanker overleefd, iedereen is wel eens moe'. Sommigen verwachten nog steeds begrip en steun voor datgene wat ze hebben meegemaakt. De meeste personen uit de omgeving van de patiënt staan echter niet meer stil bij deze ervaringen. De vermoeide patiënt kan zich hierdoor miskend voelen (Servaes, 2002b).

2.3.2.5 Activiteiten regulatie

Tussen vermoeide ziektevrije kankerpatiënten zijn grote verschillen in lichamelijke activiteit. Zowel overactiviteit als onderactiviteit komen voor. Bij sommigen is er geen enkel probleem op dit punt. Zowel over- als onderactiviteit kunnen vermoeidheidsklachten in stand houden.

Beïnvloeding van deze instandhoudende factoren door middel van cognitieve gedragstherapie (CGT) zou moeten leiden tot vermindering van de extreme vermoeidheid. Op grond hiervan is een CGT ontwikkeld voor vermoeide ex-kankerpatiënten. Deze laat een positief effect zien op vermoeidheid zowel op korte als lange termijn (gemiddeld 1.9 jaar na de CGT). (Gielissen 2006; Gielissen 2007b).



Model: factoren van invloed op vermoeidheid na kanker

2.4 Behandelingen voor vermoeidheid na kanker

In deze studie is patiënte behandeld met CGT, een protocollaire behandeling die specifiek is bedoeld voor in opzet curatief behandelde kankerpatiënten met aanhoudende vermoeidheidsklachten. Deze behandeling is effectief gebleken voor deze problematiek. Een ander interessant onderzoeksgebied voor de behandeling van vermoeidheidsklachten vormt de aandachtsgerichte cognitieve therapie. Deze zogenaamde derde generatie binnen de gedragstherapie staat sterk in de belangstelling. Het Helen Dowling Instituut in Utrecht, een gespecialiseerde GGZ instelling voor kankerpatiënten doet onderzoek naar deze vorm van behandeling. Een interventiestudie van van der Lee (2010) laat positieve effecten zien op ervaren vermoeidheid bij het inzetten van een groepsprogramma op basis van aandachtsgerichte cognitieve therapie. De studie van Bruggemans-Everts (2017) worden deze effecten eveneens gezien.

Revalidatie bij kanker is zelden uitsluitend gericht op vermoeidheid, maar meer op het verbeteren van de lichamelijke conditie, het verwerken van wat men heeft meegemaakt en vaak ook op het leren omgaan met klachten zoals somberheid, angst en pijn. Vermoeidheid past in deze bij het rijtje klachten. Door het contact met lotgenoten in de groep zal de deelnemer zich gesteund voelen.

De programma's zijn multidisciplinair van opzet en onderzocht bij diverse patiëntengroepen. Het gaat om fysieke training al dan niet in combinatie met psychoeducatie. De duur is variërend van zes tot vijftien weken. De training is gericht op uithoudingsvermogen en spierkracht, sport en spel en wandelprogramma's. Ondanks de verschillen in programmaopzet en ziektekenmerken tonen de studies positieve effecten op kwaliteit van leven (Korstjens 2008, May 2007). Het is vooralsnog niet

geheel helder waardoor de effecten van de revalidatie precies worden verklaard. Volgens van Weert (2007) bevordert gerichte aandacht voor de eigen effectiviteit het revalidatie resultaat.

2.5 Casusconceptualisatie

Er bestaan in de gedragstherapie verschillende analysesystemen om hypotheses op te stellen over het functioneren van patiënten en hun klachten. Het doel van de analysesystemen is om de problematiek in kaart te brengen en aanknopingspunten te vinden voor behandeling. Veel gebruikt worden de holistische theorie en functieanalyse.

De holistische theorie is de samenhang tussen de problemen en wordt beschreven in termen van faciliterende en initiërende factoren voor het ontstaan van extreme vermoeidheid. De functieanalyse is de hypothese over de instandhoudende factoren van het probleemgedrag en vormt de kern van het gedragstherapeutische proces (Hermans, e.a., 2009). Hierin wordt samengevat hoe in leertheoretische termen de klachten van de patiënt in stand gehouden worden. Op basis van de eerste gesprekken en de aanvullende testen maakt de behandelaar een eerste analyse. Een handig hulpmiddel bij de functieanalyse is om de klacht, (de vermoeidheid) centraal te plaatsen en vervolgens de consequente factoren van vermoeidheid te onderzoeken. Deze factoren worden benoemd in termen van emotie, gedrag en cognities en de korte en lange termijn consequenten.

2.5.1 Holistische theorie van Elly

Er zijn geen duidelijke faciliterende factoren aan te wijzen. Elly komt uit een goed functionerend gezin, waarin er geen bijzondere spanningen zijn. Haar ouders waren kalme en pragmatische mensen. Ze is altijd gestimuleerd door haar ouders om te studeren en 'iets te bereiken in het leven', en daarvoor moest je wel je best doen. Elly was een goede leerling en ze had veel vriendinnen. Volgens haar vader had ze dat goed stel hersens niet voor niets gekregen, die moest je goed gebruiken. Ook haar partner vindt het belangrijk dat ze als vrouw hogerop kwam. In de wereld van de bouwondernemingen die gedomineerd wordt door mannen, heeft ze zich altijd goed staande gehouden. Ze kan goed voor zichzelf opkomen, het motto van pa 'als je je best doet bereik je iets', komt haar goed van pas bij haar carrière.

Initiërende factoren zijn de leukemie en de behandeling daarvoor. De behandeling is zwaar, duurt lang en is vaak pijnlijk. De scheidslijn tussen dood en leven is soms flinterdun. Elly slaat zich hier naar eigen zeggen 'manmoedig' doorheen. Met steun van de artsen, verpleegkundigen, haar familie en vrienden houdt ze het traject vol. Ook benoemt ze haar drang om te overleven als behulpzaam. Na de behandeling is haar verwachting dat ze na enige hersteltijd wel weer gewoon aan de slag kan. Ze wil zo snel mogelijk weer normaal functioneren. Werkhervatting is voor haar daarin zeer wezenlijk. Het revalidatieproces verloopt echter moeizaam. Als het haar niet lukt te functioneren als voorheen raakt ze uit haar evenwicht. Periodes van activiteit en inactiviteit wisselen elkaar af. Hoewel ze door haar werkgever niet onder druk gezet wordt, wil ze persé aan het werk blijven. Uiteindelijk gaat ze steeds meer activiteiten in de vrije tijd mijden, om haar werk te kunnen volhouden. Verdriet en machteloosheid nemen toe. Het motto 'als je maar je best doet', lijkt niet meer te werken. Ze is boos op haar lijf dat haar in de steek laat. Ze zegt daarover 'mijn hoofd wil zo veel en mijn lijf laat het afweten'.

2.5.2 Functieanalyse van Elly

Uit de topografische analyses - beschrijving van concreet gedrag - van de klachten komen twee functie analyses naar voren, die verklaren dat de vermoeidheid in stand blijft of versterkt wordt. Enerzijds zijn er situaties waarbij patiënt ondanks voldoende nachtrust en geringe activiteit extreem moe is. De patiënt reageert hierop met niet-helpende gedachten, 'Oh ik ben zo moe, dit is verschrikkelijk, dit gaat nooit meer over'. Ze voelt zich somber en blijft zitten en mijdt activiteiten zoveel mogelijk. Anderzijds zijn er situaties waarbij patiënt moe is en doorgaat met de activiteit, ze vindt dat ze niet moet zeuren en moet doorbijten. Op korte termijn raakt ze nog meer vermoeid, maar is tevreden over het resultaat en zichzelf. Beide situaties resulteren op langere termijn in toenemende vermoeidheid, afnemende contacten, afnemende creativiteit en meer en meer wanhoop.

	gedachten, gedrag en emotie	**consequenten**
Situaties Zit 's middags thuis op de bank	**Cognities** 'Oh wat ben ik moe, dit gaat nooit meer over' 'ik moet rusten, ik kom tot niks' 'ik blijf zo moe door de behandeling' 'mijn organen zijn aangetast daarom blijf ik moe' 'mijn lijf laat me weer in de steek' 'het is verschrikkelijk' **Emotie** Machteloos Somber **Gedrag** Zitten Liggen	**Consequenten** *Korte termijn* -S- minder extreme vermoeidheid *Lange termijn* +S- gevoel het niet meer aan te kunnen -S+ minder zelfvertrouwen -S+ afnemende contacten -S+ afnemende creativiteit +S- bij geringe inspanning moe +S- veel slaap/rust +S- toename vermoeidheid

	gedachten, gedrag en emotie	consequenten
Situatie	**Cognities**	**Consequenten**
Werkt in de tuin	‘ik krijg het straks terug, dan ben ik helmaal kapot’ ‘even doorbijten, dan is het klaar’ ‘ik moet dit toch kunnen’ ‘niet zeuren, volhouden’ **Emotie** Frustratie **Gedrag** Doorgaan met de activiteit totdat het klaar is	*Korte termijn* +S+ tevreden over zichzelf +S+ klus is klaar +S- vermoeidheid neemt toe *Lange termijn* +S- vermoeidheid blijft +S- veel slaap /rust +S- gevoel het niet meer aan te kunnen

Hoofdstuk 3. Diagnostiek

3.1 Inleiding

De diagnose VNK wordt gesteld door de medische specialist of de huisarts. Meestal is het de specialist bij wie de patiënt na de behandeling van kanker onder controle is gebleven. De patiënt blijft lange tijd na de behandeling klagen over extreme vermoeidheid waarvoor de arts geen lichamelijke verklaring heeft. Elly is verwezen door haar hematoloog met de vraag of de indicatie voor een cognitieve gedragstherapeutische behandeling gesteld kan worden.

De diagnostiek omvat drie onderdelen:

1. Inventariseren van de klachten, inclusief het vaststellen van de ernst van de vermoeidheid en de mate van beperkingen,

2. Bepalen wat de mogelijke instandhoudende factoren zijn

3. Nagaan of er ernstige actuele psychische of psychiatrische problematiek bestaat die de vermoeidheid zou kunnen verklaren en of eventueel aangetroffen psychische problematiek een (tijdelijke) contra-indicatie vormt voor de behandeling.

De diagnostiek vindt plaats tijdens de eerste twee gesprekken waarbij gebruik wordt gemaakt van vragenlijsten en twee weken zelfobservatie en registratie van de slaaptijden.

Bij Elly worden de diagnostische gegevens van december 2009 gebruikt als nul meting (T0). Daarna vindt een tussenmeting (T1) plaats bij behandelsessie 5 in april 2010, en aan het einde van de behandeling de nameting (NM) in november 2010. Tot slot vindt nog een follow-up (FU) meting plaats in september 2011.

3.2 Meetinstrumenten

Naast het diagnostische gesprek wordt gebruikt gemaakt van zelfobservatie lijsten en meetinstrumenten.

Op de zelfobservatie lijsten houdt patiënte gedurende 14 dagen bij:

a. tijd van opstaan en bedtijd

b. mate van moeheid over de dag. Zij geeft 4x per dag een score van 0 tot 4, waarbij 0=geen moeheid en 4= zeer ernstige moeheid

c. de mate van pijn over de dag ook met een score van 0 tot 4

d. zij registreert of zij last heeft gehad van een aantal andere klachten zoals hoofdpijn, sperpijn en concentratie

e. verder geeft zij aan hoe zij heeft geslapen. Hoe lang en hoe vaak zij gaat liggen, hoeveel uren zij heeft gewerkt en hoeveel uren zij huishoudelijk werk heeft verricht.

De volgende meetinstrumenten worden afgenomen.

3.2.1 Vermoeidheid, beperkingen en algeheel functioneren:

Checklist Individual Strength (CIS)

Met deze lijst wordt een indruk gekregen van de ernst van de vermoeidheid en ernst van de beperkingen. Er wordt gescoord op vier subschalen:

A. ernst van de vermoeidheid (CIS Fatique)
B. concentratieproblemen (CIS concentration)
C. afgenomen motivatie (Decreased motivation)
D. afgenomen lichamelijke activiteit (Decreased fysical activity).

Hoe hoger de score des te meer subjectieve vermoeidheid, meer concentratieproblemen, minder motivatie en lager activiteitenniveau.

Tabel CIS fatique

	VNK	Niet extreem moe	T 0 dec 2009
CIS-fat	Cutoff≥35	19.6(SD8.4)	47
CIS-con	23.7 (sd8.8)	14.1(sd7.2)	6
CIS-mot	15.5 (sd6.4)	9.1(sd4.5)	17
CIS-act	14.5(sd4.9)	6.8(sd3.9)	17
Totaal	≥75	49.6(sd17.3)	87

RAND-36 fysiek en sociaal functioren

De schaal fysiek-functioneren van de de RAND-36 bestaat uit 10 items die beperkingen bij dagelijkse activiteiten zoals trappen lopen, wassen en aankleden of boodschappen tillen als gevolg van een gezondheidsprobleem meet. Personen met hoge scores zijn instaat zelfs de meest inspannenden activiteiten te verrichten zoals hardlopen. Personen met lage scores zijn ernstig beperkt in het verrichten van alle fysieke activiteiten, inclusief wassen en aankleden. De gemiddelde getransformeerde normscore voor gezonden is 81.9 (op een schaal van 0-100).

De schaal sociaal functioneren bestaat uit twee items die beperkingen in sociale activteiten meet ten gevolge van gezondheidsproblemen zoals bezoek aan vrienden of familie. Personen met een hoge score zijn de laatste vier weken in staat geweest op een normale wijze deel te nemen aan sociale activiteiten. Een lage score wijst op extreme of ernstige beperking bij de normale sociale activiteit door fysieke en emotionele problemen. De gemiddelde normscore op een schaal van 0 tot 100 voor gezonde is 86.9.

Tabel RAND 36

	VNK	Niet extreem moe	T0 dec 2009
Fysiek functioneren	61.8(sd19.5)	81.9(sd23.2)	35
Sociaal functioneren	51.5(sd22.7)	86.9(sd20.5)	38

Sickness Impact Profile (SIP)

De SIP (Jacobs e.a. 1990) meet de beperkingen in het dagelijks leven ten gevolge van gezondheidsklachten. De lijst bestaat uit twaalf subschalen. Acht hiervan zijn van nut bij vermoeidheidsklachten. Drie subschalen hebben betrekking op fysieke beperkingen (SIP huishouden, SIP mobiliteit en SIP lopen). De andere vijf schalen meten: ervaren cognitieve problemen, problemen bij slapen en frequent rusten overdag, sociaal functioneren, beperkingen in werk en recreatie/vrije tijd. De som van de gewogen subschalen wordt gebruikt als een maat voor beperkingen ten gevolge van de klachten (SIP totaal). Een somscore van ten minste 700 of hoger wordt opgevat als een indicatie voor ernstige beperkingen.

Tabel SIP

SIP	VNK	Niet extreem moe	T0 dec 2009
Slaap	67.7 sd(61.1)	28.3 sd(43.8)	58
Huishouden	114.1 sd(80.5)	52.0 sd(64.6)	165
Mobiliteit	22.2 sd (48.4)	4.9 sd(17.5)	0
Sociale interactie	214.7 sd (160.3)	64.3 sd (99.7)	305
Lopen	41.8 sd (69.8)	6.9 sd(18.0)	193
Alertheid	217.9 sd (190.4)	56.5 sd (90.4)	0
Werk	161.8 sd (139.1)	63.1 sd (116.5)	175
Vrije tijd	111.9 sd (71.7)	33.7 sd(46.6)	202
TOTAAL	948.7 sd (500.4)	309.5 (sd 333.4)	1098

3.2.2 Onvoldoende verwerking

Schokverwerkingslijst (SVL) kanker

Deze vragenlijst bestaat uit 2 subschalen: A. herbeleving en B. vermijding. Een hoge score op beide subschalen (voor elke schaal afzonderlijk >10, voor beide schalen gezamenlijk >20) van deze vragenlijst wordt gezien als een signaal dat de patiënt in verhoogde mate gedachten en gevoelens heeft die betrekking hebben op de herbeleving van de periode van diagnostiek en behandeling van kanker en zij deze gedachten en gevoelens vermijdt.

Tabel SVL

	VNK	T0 dec 2009
Herbeleving	Cut-off >10	9
Vermijding	Cut-off >10	1

3.2.3 Verhoogde angst voor recidief

Angst voor recidief (AVR en de AVR-rev)

De AVR bestaat uit 7 vragen die op een 4 puntschaal beantwoord worden. De antwoordcategorieën lopen van ‘absoluut niet op mij van toepassing’ naar ‘absoluut op mij van toepassing’ (1-4). Bij een

totaalscore van >16 op de totale schaal spreken we over een verhoogde angst voor een recidief. De AVR-rev gaat om vraag 4 en vraag 6 van de AVR:

4. 'Ik maak me zorgen dat de kanker terug zal komen'

6 . 'ik voel me angstig als het mijn gezondheid betreft'

Inhoudelijk geven deze twee vragen de beste aanduiding van een angst voor recidief. Bij een score > 4 spreken wij over een verhoogde angst voor recidief.

Tabel AVR

	VNK	T0 dec 2009
AVR totaal	Cut-off >16	14
AVR-rev	Cut-off >4	5

3.2.4 Disfunctionele cognities

Self-Efficacy (SE28)

Deze schaal geeft een indruk van de mate waarin patiënt overtuigd is dat hij zelf de vermoeidheid kan beïnvloeden. Deze vragenlijst bestaat uit 7 vragen en gescoord op een 4 puntschaal. Bij een score van ≤19 wordt gesproken over een negatieve self-efficay.

Jacobsen Fatique Catastrophing Scale (J-FCS)

Deze vragenlijst bestaat uit 10 items en wordt van 1-5 gescoord. Er komt één totaal score catastroferen uit, die zich dus bevindt tussen de 10 en 50 punten. De Cut-off score om een onderscheid te maken tussen laag en hoog catastroferen is 16.

Tabel disfunctionele cognities

	VNK	T0 dec 2009
SE-28	Vnk 18.2 (sd3)	22
Catastroferen	Cut-off=16	23

3.2.5 Verstoord slaap-waakritme

Hierin wordt inzicht gekregen door aan de patiënt te vragen om gedurende twee weken te registreren op welke tijden hij op is en op bed of op de bank ligt. Voor deze registratie wordt gebruikt gemaakt van de zelfobservatielijsten, waar patiënt gedurende twee weken zijn slaap, waak en rust tijden noteert.

3.2.6 Activiteitenregulatie

Om het feitelijk niveau van lichamelijke activiteit te meten, wordt gebruikt gemaakt van de aktometer. Hiermee worden betrouwbare en valide gegevens verkregen over de feitelijke lichamelijke activiteit (Vercoulen e.a. 1994, 1997). De aktometer is een klein apparaatje ter grootte van een lucifersdoosje, dat gedurende twee weken aan de enkel wordt gedragen. De aktometer is een hulpmiddel het activiteiten patroon te typeren. Voor de praktijk is het van belang twee activiteitstypen te onderscheiden. De overwegend passieve patiënt is over de periode bijzonder weinig actief. Zij liggen veel, verplaatsen zich veelal alleen binnenshuis en maken geen gebruik van het openbaar vervoer. De overge patiënten worden gekenmerkt door een wisselende of relatief hoge akto score.

Aktometer	VNK moe	Niet extreem moe	T0 dec 2009
Gemiddeld	68.6sd(21.0)	79.1sd(20.8)	55
Week mean			57
Za-zo mean			52

VLA-rev

Hierbij wordt aan de patiënt gevraagd op hoeveel dagen hij in een week gesport of gefietst/gewandeld heeft. Tevens wordt nagegaan hoeveel minuten de patiënt daarmee bezig is geweest. Dit laatste is de belangrijkste parameter voor de beoordeling.

Tabel VLA-rev

	Cancer survivors	Gezonde controlegroep	T0 dec 2009
Aantal dagen minstens ½ uur fiets./wand.	2.6(sd2)		3
Totaal minuten fiets/wand.	132(sd162.0)	148-225	90
Aantal dagen sport	0.5(sd1.1)		0
Totaal minuten sport	43(sd113)	52-122	0
Totaal dagen	3.1		3
Totaal minuten	175(sd187)	200	90

3.2.7 Sociale steun en interacties

Van Sonderen Sociale Steun Lijst- Negatieve interacties (SSL-I 08)

Deze vragenlijst bestaat uit 8 items die betrekking hebben op allerlei vormen van ondersteunende interacties. Daarnaast zijn 7 items opgenomen die betrekking hebben op negatieve interacties. De score Negatieve Interacties geeft aan in welke mate iemand negatieve interacties ervaart (cut-off= 9.9).

Van Sonderen Sociale Steun- Discrepanties (SSLD-D 08)

Deze lijst bestaat uit 8 items die betrekking hebben op het gemis door de patiënt aan allerlei vormen van ondersteunende interacties. De totaalscore geeft aan in welke mate iemand ondersteuning door anderen mist (cut-off=14)

Tabel SSL-I en SSL-D

		VNK moe	Gezond	T0 dec 2009
SSLI-Tot		19.7(sd3.1)	Cut-off=24	21
SSL-I	Neg int	10.3(sd3.0)	9.9(sd2.5)	11
SSL-D	SSLD-Tot	10.9(sd3.4)	Cut-off=14	11

3.2.8 Conclusies op grond van de metingen

Met een score van 47 op de CIS fatigue is er bij Elly sprake van extreme vermoeidheid. De RAND-36 laat een slecht fysiek en sociaal functioneren zien. De beperkingen ten gevolge van de vermoeidheid liggen op belangrijke levensdomeinen: huishouden, sociale interacties, lopen, werk en vrije tijd. Met betrekking tot verwerking van kanker ligt een score van 9 op 'herbeleving' net onder de cut-off waarde. De PRISM illustreert dat de vermoeidheid dichter bij de patiënt zelf ligt dan de kanker. Angst voor recidief is met een score van 5, licht verhoogd. Kijken we naar de disfunctionele cognities dan catastrofeert Elly behoorlijk, de self efficacy geeft een normaal beeld. Het activiteiten patroon ligt lager dan bij de gemiddelde cancer survivor. Het activiteitstype is relatief actief. Dat wil zeggen dat perioden van overvraging worden afgewisseld met perioden van inactiviteit. Wat betreft sociale steun zien we dat er bij Elly geen discrepantie is tussen de gewenste en ontvangen steun.

Als DSM-IV classificatie komt de volgende differentiaal diagnose in aanmerking.

As I: Ongedifferentieerde somatoforme stoornis

As II: Geen diagnose

As III: COPD

As IV: In ziektewet en beperkt in het doen van huishouden en sociale contacten

As V: Sociaal functioneren. Gaf score bij aanmelding 55.

3.3 Bespreken van de gegevens en behandelplan

In het tweede diagnostische gesprek wordt ingegaan op vragen en/of onduidelijkheden n.a.v. het eerste gesprek. Bij dit gesprek wordt ook de partner of een andere belangrijke naaste uitgenodigd. Hiermee wordt nagestreefd dat de partner op de hoogte is van de rationale van de behandeling, de behandeling kan ondersteunen en niet (ongewild) gaat tegenwerken. De echtgenoot van Elly, Paul,

was aanwezig. Aan hem wordt gevraagd hoe hij vindt dat Elly met haar klachten omgaat en waarmee de klachten volgens hem samenhangen. Paul geeft aan zich erg machteloos te voelen. Hij vindt het heel naar zijn vrouw zo uitgeput te zien. Hij probeert in huis zoveel mogelijk te helpen, door te koken en de boodschappen te doen. Wanneer de kleinkinderen op visite komen gaat hij vaak met ze spelen om Elly te ontlasten. Paul is van mening dat de klachten veroorzaakt zijn door de zware kankerbehandeling van Elly.

Tijdens het tweede gesprek wordt tevens het model van vermoeidheid na kanker verder toegelicht. Er wordt algemene uitleg gegeven over de behandeling. Het verschil tussen uitlokkende en instandhoudende factoren wordt besproken. Aangezien het een complex verhaal is, geeft het houvast dit uit te werken op het bord. Het feit dat de behandeling voor de kanker niet de oorzaak is voor de aanhoudende vermoeidheidsklachten is vooral voor Paul een eye –opener. Voor Elly is dat al meer vertrouwd daar zowel de oncoloog als ik dat reeds hebben genoemd. Met behulp van de uitslagen van vragenlijsten, de zelfobservaties en de informatie uit het eerste gesprek is nader uitgewerkt welke instandhoudende factoren bij Elly een rol spelen.

Elly ervaart veel frustratie over haar klachten, ze catastrofeert. Ze heeft de neiging zich te overvragen wat gevolgd wordt door perioden van inactiviteit. En ze is beperkt op belangrijke levensdomeinen: sociale interacties, vrije tijd, lopen, werk en huishouden.

Op grond hiervan kan een globaal behandelplan gemaakt worden en wordt besproken welke modules aan bod komen. Bij Elly gaan aan bod komen de modules: cognities rondom vermoeidheid, slaap/waak ritme, activiteiten regulatie en angst voor recidief. De module 'verwerking van kanker' is op grond van scores net niet geïndiceerd, tijdens de behandeling toets ik wel in hoeverre verwerking nog aandacht behoeft. Tijdens de behandeling wordt aandacht besteed aan de herstructurering van cognities en het veranderen van de klachtgerichtheid. Activiteitenverdeling en opbouw vormen belangrijke onderdelen van het traject.

Het algemene doel van de behandeling is 'herstel van de extreme vermoeidheid'. De patiënt leert om zelf de vermoeidheid te beïnvloeden, zodat de klachten afnemen en zij haar werk en andere dagelijkse bezigheden kan hervatten. Samen met Elly wordt besproken wat zij vindt dat zij weer moet kunnen om zichzelf als hersteld te beschouwen. 'Hersteld zijn' wordt geconcretiseerd in uren dat een patiënte werk verricht, boodschappen doet, de kinderen helpt met huiswerk, sporten, naar het theater gaat, op bezoek gaat enz. Bij het concretiseren van de doelen wordt rekening gehouden met de aanwezige andere gevolgen van de behandeling bij Elly betreft dit lymfoedeem en de neuropatische pijn in handen en voeten. Daarbij heeft ze last van een droge vagina en COPD.

Hoofdstuk 4. Behandelverloop

In de periode van oktober 2009 tot september 2011 heeft een eerste screening, de diagnostiek, behandeling en de follow-up plaatsgevonden. De diagnostiek omvat 2 sessies, de behandeling 16 en follow-up 1. De follow-up vindt doorgaans een half jaar na het afronden van de behandeling plaats. Tussen de nameting en de follow-up heb ik naar aanleiding van een e-mail van Elly een extra gesprek gepland.

De behandeling is gericht op de instandhoudende factoren in het VNK model, waar verwacht wordt dat de self-efficacy en de fysieke activiteit toenemen, de angst voor recidief afneemt evenals de somatische attributies en disfunctionele cognities..

Sessie 1

Tijdens de eerste sessie zijn de behandeldoelen opgesteld. Elly wil weer fulltime aan de slag als adviseur en loopbaancoach voor werkers in de bouw en infrastructuur. In de praktijk betekent dat soms een werkweek van 45 uur, ze vindt een marge van 10% oké. Op sociaal terrein wil ze 1 keer per maand met haar man naar het theater, drie à vier keer per maand een lange wandeling maken van 2 uur aan het strand of in het bos, uitgebreid koken voor vrienden elke twee maanden. Met uitgebreid koken bedoelt Elly een vijf gangen menu waarbij ze zoveel mogelijk werkt met verse en zelfgemaakte ingrediënten. Wat betreft haar hobby's wil ze het aquarel schilderen weer oppakken, 3 dagdelen per maand. En ook het zelfkleding maken. Voor alle belangrijke levensdomeinen zijn de doelen heel concreet ingevuld. Ik moet patiënte verleiden een beetje te fantaseren en te dromen. Elly vindt het lastig zich een leven voor te stellen zonder de vermoeidheidsklachten. Het leren denken in termen van herstel loopt als rode draad door de behandeling. Het uitspreken van de verwachting om beter te worden is een eerste cruciale stap en zal patiënte motiveren verdere stappen te zetten.

Met de module slaap/waak regulatie is gestart. Met de gegevens van de aktometer en de zelfobservatie wordt berekent hoeveel ze nu slaapt en rust. Op grond hiervan wordt de slaap duur bepaald en de vaste opsta en slaaptijden. Ik geef uitleg over het nut van een vast bioritme en laat patiënte zelf de tijdstippen bepalen. Elly heeft nooit in ploegendienst gewerkt maar wel gevlogen, de gevolgen van een jetlag zijn zeer illustratief voor een ontregeld bioritme. Voor het bepalen van de slaap en opsta tijden geef ik als tip mee de opstatijd zo te kiezen dat ze bv. op tijd op haar werk komt. Bij Elly wordt het vaste slaap/waak patroon, 22 uur en 8 uur.

Sessie 2

De volgende stap is het inventariseren van cognitieve reacties op de moeheid. Ik begin met een korte uitleg over de relatie tussen cognities, emotie en gedrag. Ik bespreek met Elly een paar situaties om de relaties helder te krijgen. Daarna maak ik de overstap naar helpende en niet-helpende cognities en de invloed op de ervaren vermoeidheid. Ik vraag haar situaties te noemen waarbij ze extreem moe is en samen zoeken we de aanwezige gedachten. Cognities bij Elly zijn o.a. : 'verdorie ik moet dit vanmorgen afkrijgen en dat gaat niet lukken ', 'ik baal ervan dat ik telkens moet rusten', 'mijn lijf laat me weer in de steek'. De met deze cognities samenhangende frustratie en machteloosheid resulteren in een toename van moeheid. Ik schrijf de cognities onder elkaar op het bord. Elly vindt het confronterend haar gedachten zo concreet te lezen. Ik geef aan dat een andere cognitieve reactie op de klachten ertoe bijdraagt dat de klachten niet erger worden of langer duren. De kern van het inzetten van meer helpende gedachten is acceptatie. 'ik doe wat ik kan en dat is genoeg', 'als ik mezelf op mijn donder geef wordt het alleen maar erger'. Tijdens de sessie vraag ik Elly zich een situatie voor te stellen waarin de vermoeidheid hevig is en oefent ze met het oproepen van helpende gedachten. Thuis past ze deze techniek toe op momenten dat ze ernstig vermoeid is. Ik geef haar de suggestie de helpende gedachten op te schrijven en bijvoorbeeld op de koelkastdeur of badkamerspiegel te plakken. Zo kan ze oefenen met het zich eigen maken van de nieuwe en helpende gedachten.

Ik toets of er nog disfunctionele cognities over de relatie tussen de vermoeidheid en de behandeling voor de leukemie aanwezig zijn. Bijvoorbeeld de 'chemo heeft mijn organen aangetast en daarom blijf ik zo moe'. De uitleg hierover door haar behandeld arts en de bevestiging van mij tijdens de diagnostiek zijn voldoende om deze cognitie te wijzigen.

Sessie 3

Tijdens deze sessie introduceer ik het onderdeel 'aandacht verleggen'. Bij veel gezondheidsproblemen is lichaamsgerichtheid heel functioneel. Patiënten nemen een verandering waar en anticiperen hierop, door bijvoorbeeld naar een dokter te gaan. Bij chronische vermoeidheidsklachten is deze lichaamsgerichtheid niet meer functioneel. De patiënt houdt voortdurend rekening met zijn vermoeidheid en past zijn activiteiten patroon hierop aan. Vaak is hij zich hiervan niet bewust, maar hiermee plaatst hij de vermoeidheid voortdurend op de voorgrond en houdt de vermoeidheid daarmee instand.

Ik vraag Elly om gedurende 1 minuut niet te praten en te observeren wat ze allemaal waarneemt. Ze hoort de PC, voorbijgaand verkeer, de telefoon in de kamer naast ons, het tikken van de klok. Deze geluiden zijn tijdens ons gesprek voortdurend aanwezig maar je let er niet op. Het verschil tussen voor- en achtergrond wordt door deze oefening snel duidelijk. Het doel is dat de patiënte leert dat hetgeen waar haar aandacht niet is op de achtergrond kan raken. Ik vraag Elly of ze manieren kan bedenken om haar aandacht te verleggen. Ze noemt meteen: iets gaan doen, een muziekje opzetten een puzzel oplossen. Enigszins vertwijfelt geeft ze aan: 'maar ik kan het niet negeren want soms is het zo heftig'. Ik gebruik het 'witte beren experiment' om te illustreren dat negeren eerder averechts werkt, maar dat het gaat om het verleggen van aandacht naar iets anders. Verder geef ik nog de suggestie om niet te praten over vermoeidheid en dat ook aan anderen te vragen. Dat laatste lijkt haar heel lastig want met name haar partner, kinderen en een paar vriendinnen vragen regelmatig hoe het met haar gaat en zijn ook zeer betrokken bij de huidige behandeling. Ze besluit haar naasten te informeren over het doel van deze interventie en bij anderen gaat ze proberen zo snel mogelijk het gespreksthema te verleggen door bijvoorbeeld een tegenvraag te stellen.

Sessie 4 t/m 6

Omdat de score 9 op herbeleving net onder de cut- off waarde zit besluit ik te onderzoeken in hoeverre de verwerking van het ziek zijn en de behandeling nog problematisch is. Ik vraag haar of ze nog terug denkt aan de periode van ziek zijn, wanneer, hoe vaak en hoe dat voor haar is. Ik vraag haar te vertellen over die periode. In eerste instantie laat ik aan haar de keuze waar ze precies op in wil gaan. In tweede instantie vraag ik wat het meest heftige is geweest. Ze kan goed praten over haar ziek zijn, ze heeft altijd veel steun gehad van haar man, kinderen en vrienden. Tijdens de behandeling heeft ze veel geschreven, gedichten en korte verhalen en ze geeft aan dat haar dat goed heeft geholpen. Het meest heftige was de achtste dag na de stamceltransplantatie, de periode van dag 8 tot 11 was zeer kritiek en ze zegt 'ik was bijna dood en zo ziek dat sterven de enige optie was'. Als de transplantatie lukt duurt het meestal 12 tot 14 dagen voordat de stamcellen aanslaan. Daarna verschijnen er weer witte bloedcellen en begint het herstel van de afweer. Het vertellen hierover emotioneert haar, haar verdriet zit vooral bij de achterblijvers, haar man, kinderen en kleinkinderen.

Een tweede moeilijke episode betreft niet haar eigen ziek zijn, maar het overlijden van een goede vriend ten gevolge van een glivec tumor in 2007. Hij is 7 jaar ziek geweest en als lotgenoten hebben ze veel steun aan elkaar gehad. Uiteindelijk zegt ze: 'hij is dood en ik leef nog'.

Ze geeft aan dat het haar goed doet dit verhaal met mij te delen, ze heeft ervaren dat de scherpe kantjes in de loop van de tijd minder worden. En daarbij vertelt ze ik krijg mijn gewone leven weer terug en ik wil ook weer kunnen zeuren over een zere vinger. We besluiten het onderdeel verwerking hierbij af te sluiten.

Angst voor terugkeer van de ziekte is een veelvoorkomende angst bij ex-kankerpatiënten. Het is van belang te onderscheiden in hoeverre de angst reëel is en passend bij de ziektegeschiedenis. Toename van angst en spanning bij controles is te verwachten evenals toename van angst bij nieuwe klachten of verergering van klachten. Elly is niet bang voor een secundaire tumor, zij weet dat de kans hierop voor haar groter is, maar ze kan dat goed relativeren en ze zegt 'ik lig er niet wakker van'.

Haar angst heeft meer betrekking op het beloop van de gevolgen van de behandeling. Ze heeft veel last van de bijwerkingen van de behandeling. De verminderde afweer zorgt voor vele infecties, ze is vaak verkouden en heeft vaak een longontsteking. Haar huid is plaatselijk rood en schraal, haar vagina is droog. Ze heeft neuropatische pijn in met name de voeten. De angst dat haar longen verder verslechteren is haar grootste angst. Dit geeft veel frustratie, bij elke nieuwe ontsteking denkt ze dat haar longcapaciteit minder wordt. 'Mijn lijf laat me telkens weer in de steek, straks kom ik het huis niet meer uit'. Ik heb deze cognitie uitgedaagd met vragen als; is dit (echt) waar? En of deze cognitie helpend is? Ze kreeg er plezier in om zo naar haar eigen overtuigingen te kijken. Ze is thuis aan de slag gegaan met het zoeken naar niet helpende overtuigingen, bij elke overtuiging maakt ze lijstjes met argumenten voor en tegen. Ook heeft ze tijdens een consult bij haar longarts navraag gedaan hoe het nu werkelijk zat met de conditie van haar longen en het beloop hiervan. Deze gaf aan dat het matig ernstige longproblematiek betreft maar ook dat de situatie afgelopen 1.5 jaar stabiel was gebleven. Vooral het laatste gegeven gaf Elly weer meer rust.

Sessie 7 t/m 10

De volgende stap is geleidelijke en systematische opbouw van lichamelijke activiteit. Het is de bedoeling dat ze deze meerdere keren per dag kan uitvoeren en de tijdsduur registreert. Elly heeft een relatief actief activiteiten patroon, dat wil zeggen periodes van overvraging worden gevolgd door inactieve perioden. Voordat ze kan starten met het lichamelijke opbouw programma is het eerst zaak haar activiteiten gelijkmatig over de dag en de week te verdelen. Van belang is dat ze let op voldoende afwisseling in haar activiteiten patroon. Een hulpmiddel daarbij is om te zorgen voor afwisseling van mentale -, sociale- en fysieke activiteiten. Daarnaast geef ik aan dat ze op de duur van een activiteit kan letten. Het is raadzaam niet te lang met eenzelfde activiteit door te gaan. Ze registreert een aantal dagen haar activiteiten zodat ze zicht krijgt op de momenten waarop ze zichzelf ontregelt. Elly heeft na een week of drie haar activiteiten gelijkmatig verdeeld. Dan kan ze starten met de fysieke activiteiten opbouw. Ze kiest lopen. Ze start met 2 keer 5 minuten. Het startniveau wordt zo gekozen dat zij de activiteit kan volhouden zonder extreem moe te worden. Dagelijks zal ze 1 minuut toevoegen. Per week bouwt ze maximaal 5 minuten op, één dag kan ze gebruiken als pauze dag en één dag houdt ze de minuten gelijk. De eerste drie weken gaat het prima ze loopt 2 keer 15 minuten, ze maakt mooie overzichtsgrafieken in kleur op de PC. Dan krijgt ze keelontsteking en wordt flink verkouden. Ze heeft 39` koorts en ligt een paar dagen in bed. Ze krijgt extra antibiotica en pufjes. Na een week hervat ze het loopprogramma. Het gaat moeizaam ze is erg kort. Op het werk heeft ze een flink meningsverschil gehad over de te volgen strategie bij een lopend project. Ze is van slag en boos op zichzelf, doordat ze vaak ziek is heeft ze het idee de regie op het werk te verliezen.

Ik toon begrip voor haar frustratie en samen zoeken we naar een meer helpende cognitie. ' Waarom loop ik?' ' Wat wil ik bereiken?' 'Ik loop omdat het goed voor me is'. 'Ik loop omdat ik wil herstellen, omdat ik meer wil kunnen'. 'Ook al gaat het moeizaam, dat wil niet zeggen dat ik moet stoppen', enz. Ze gaat weer aan de slag. Bij 2 keer 27 minuten krijgt ze meer en meer moeite met het tweede

looponderdeel op dag. In de ochtend gaat het goed in de namiddag of avond heeft ze het benauwd en gaat ze langzamer lopen. We spreken af dat ze met de specialist contact zoekt om te vragen of en hoe ze veilig kan doorlopen. De specialist geeft aan dat ze rustig mag doorlopen en moet luisteren naar haar lichaam. Hoewel dit vanuit zijn optiek een goede suggestie is, vind ik het een lastig advies. Binnen de CGT voor extreme vermoeidheid is het juist een zeer belangrijke interventie de patiënt te leren bij ervaren vermoeidheid zijn aandacht te verleggen naar iets anders. Ik besluit zelf contact te zoeken met de specialist zodat de behandeling voor de vermoeidheid goed blijft aansluiten bij zijn interventies en adviezen.

Ik bespreek met Elly dat 'luisteren naar je lichaam', voor een aantal gezondheidsklachten een goede strategie is, maar niet voor de behandeling van extreme vermoeidheid. Ze begrijpt de rationale achter deze aanpak. Ze kiest ervoor om de ochtend wandeling verder uit te bouwen en de tweede wandeling tijdelijk op 30 minuten te handhaven. Na een week bouwt ze ook haar tweede wandeling weer op met één minuut per dag.

Hoewel ze nog een paar keer ziek wordt gaat het lopen steeds beter. Ze hervat telkens weer op het niveau waar ze stopte. Ze voelt zich fitter en merkt dat ze langzaam steeds meer klusjes in huis doet en langer in de tuin bezig blijft. Het sombere en machteloze gevoel neemt af. Elly ervaart dat ze tot meer instaat is, het wandelen werkt als mediërende factor voor de cognitieverandering.

<u>Sessie 11 t/m 13</u>

Op het moment dat Elly haar activiteitenopbouw voor 75% heeft voltooid (ze loopt 2x45 min) vraag ik haar een plan te maken voor het realiseren van haar doelen waaronder de verdere werkopbouw. Het is belangrijk vooraf te bedenken hoe ze haar activiteiten gaat opbouwen, het werk opbouwplan wordt ook met de bedrijfsarts besproken. In dit plan kan ze al anticiperen op mogelijke knelpunten en hiervoor oplossingen of aanpassingen bedenken.

In eerste instantie wil ze hier nog niet mee beginnen omdat ze bang is dat dat veel te snel gaat, echter aan het eind van het gesprek komt ze tot de conclusie dat 'nadenken en een plan maken' best moet kunnen.

Elly maakt een concreet plan voor het realiseren van haar doelen. Ze kiest ervoor om eerst een aantal persoonlijke doelen op te pakken. Ze wil een avond per week het naaien hervatten en activiteiten met haar vrienden en familie. Als tweede voegt ze de verdere werk hervatting in haat plan. Aangezien ze 1,5 uur reizen van haar werk woont wordt het van huis naar kantoor rijden de eerste stap in haar werkopbouw plan. Ze regelt met haar werkgever dat ze in de opbouwfase een aantal uren thuis kan werken en dit geleidelijk verminderd. Over het aantal uren en de opbouw van haar werk ondervindt ze alle medewerking van haar leidinggevende. Met betrekking tot de inhoud is haar leidinggevende van mening dat ze beter minder belastende/stressvolle taken kan gaan uitvoeren. Elly heeft het idee dat ze haar als ex-kankerpatiënt willen sparen. Ik bespreek met haar hoe ze hier op zou kunnen reageren. Elly vraagt een overleg aan met haar baas waarin ze aangeeft dat de zorgzaamheid zeer waardeert maar dat ze graag terug wil in haar oude functie en dat er momenteel ook geen enkele reden is om aan te nemen dat dat niet zou kunnen.

Ze bouwt gestaag aan haar doelen en is zelfs voornemens om 4 à 5 keer per week te blijven wandelen. Ze geeft aan het lopen doet me goed en af en toe loopt haar man mee en dat is nog gezellig ook. Elly is erg trots op wat ze heeft bereikt en geniet hier zichtbaar van. Hoewel ze weer

meer last heeft van kramp in de voeten vormt dat voor haar geen belemmering om door te gaan met haar activiteiten.

Sessie 14 en 15

In de laatste fase van de behandeling gaat Elly zich weer ontregelen. Dat wil zeggen; ze laat het strakke slaap/waak schema los en gaat zichzelf bewust meer belasten. Bij de bespreking hiervan blijkt dat ze al af en toe later is gaan slapen en op zondag ook al eens langer is blijven liggen, dit verliep prima. Het extra belasten zetten we op als experiment. Elly geeft aan dat ze het niet nodig vindt om hiermee te experimenteren. Ze is tevreden met wat ze nu kan en doet en wil niet het risico lopen om terug te vallen. Ze is bang wanneer ze over haar grenzen gaat ze dan terug bij af is. Ik onderzoek met haar de onderliggende cognities; wat houdt die grens precies in? Wat bedoelt ze met terug bij af? Hoe waarschijnlijk is het dat haar veronderstellingen uit komen? Daarnaast stel ik de volgende vragen: 'wanneer beschouw je jezelf als hersteld'? Wanneer zeg jij: 'ik ben geen extreem vermoeide patiënt meer'? Ben je hersteld indien je piekbelasting blijft mijden? Deze vragen zetten haar aan het denken. Ze kiest vervolgens als eerste experiment om een naar een reünie te gaan na een werkdag. We bespreken wat ze kan verwachten, waar is ze bang voor, hoe is dit voor een niet-vermoeide collega, hoe deed ze dit voor haar kanker.

Het zichzelf ontregelen en zichzelf niet meer als patiënt beschouwen vormt een wezenlijk onderdeel van de therapie. De ervaring dat je vermoeid raakt, jezelf kunt uitputten en daar weer van kunt herstellen is hierbij belangrijk. Ik spreek met Elly af dat ze een aantal ontregelexperimenten gaat uitvoeren. Ook oefent ze hardop met de tekst: 'ik ben geen patiënt meer'. Ze vraagt ook aan haar kinderen haar niet te ontzien met oppasverzoekjes voor de kleinkinderen, ze zegt daarbij en als ik nee zeg heb ik gewoon geen zin of komt het me niet uit.

Vervolgens maak ik met Elly een afspraak voor de nameting.

Laatste sessie 16

Tijdens de laatste sessie bespreek ik met Elly de meetgegevens en hoe verder te gaan. Zowel uit haar verhaal als uit de scores blijkt dat het goed met haar gaat. Ze zegt: 'ik kan de moeheid sturen, ik ben weer de baas'. 'Ik durf mezelf extra te belasten en ik ervaar dat ik herstel'. Op mijn vraag of ze zich nog patiënte noemt zegt ze: 'nee'. Ze heeft afgelopen weken 's nachts nog veel last gehad van kramp in de voeten en dan gaat ze een beetje lopen of vraagt Paul haar voeten te masseren.

Ik maak met haar een EHBO kistje, dat wil zeggen ze benoemt de werkzame ingrediënten uit de behandeling en indien nodig kan ze deze in de toekomst opnieuw inzetten. Belangrijke elementen voor haar zijn: het kritisch kijken naar haar eigen overtuigingen, blijven bewegen en zorgen voor voldoende afwisseling in haar activiteitenpatroon. We spreken een follow-up meting af over 6 maanden. Doel van deze meting is te bekijken of ze de geboekte winst kan vast houden.

Sessie 17

Na zes weken ontvangt ik een mail van Elly. Tijdens een controle bij de internist is op een echo vocht gezien in de buikholte. Ik bel haar om te vragen of ik iets voor haar kan betekenen. Ze reageert redelijk nuchter aan de telefoon, maar zou het op prijs stellen een afspraak te maken om zoals ze dat zelf noemt haar chaotische gedachten te ordenen. We plannen een afspraak en ik luister naar haar verhaal en inventariseer met haar wat dit kan betekenen en waar ze bang voor is. Ze besluit dat het

niet zinvol is meteen van het ergste uit te gaan en dat ze eerst de lopende onderzoeken moet afwachten. Na drie weken krijg ik nog een mail van Elly waarin ze meldt dat er in elk geval geen sprake is van een recidief of een nieuwe vorm van kanker, maar dat nog niet geheel helder is wat er wel aan de hand is.

Follow-up gesprek

De metingen en het follow-up gesprek vinden doorgaans een half jaar na het afsluiten van de behandeling plaats. Elly zegt de afspraak voor deze metingen af omdat ze thuis zit in verband met een hernia. We plannen de metingen en het follow-up gesprek daarom een paar maanden later.

Aangezien ik de scores vooraf zie, wist ik dat de vermoeidheidscore op de CIS licht was gestegen evenals de beperkingen op de SIP. De scores bevinden zich echter binnen de normaal waarden, hetgeen betekent dat patiënte hersteld is gebleven van de langdurige extreme vermoeidheid na behandeling van kanker.

Ik open mijn gesprek met de vraag: Hoe gaat het met je? Elly antwoordt met de opmerking: ‘ik geef mezelf een 6 min ‘. Ik vraag door en Elly geeft aan dat ze wat gezondheid betreft in een beroerde periode zat/zit. Ze heeft sinds een aantal maanden last van een hernia in de onderrug, de klachten nemen nu langzaam af en ze is weer gestart met een wandelprogramma. De longproblemen nemen toe en er is levercirrose geconstateerd. Vooral dat laatste vindt ze erg moeilijk, het is een onomkeerbaar proces en haar leefregels worden nog strikter. Ze vertelt dat ze een aantal behandelprincipes van de vermoeidheidsbehandeling opnieuw is gaan toepassen. Onder andere het installeren van een vast slaap/waak patroon, het opbouwen van fysieke activiteit, het zoeken van sociale steun en het corrigeren van niet-helpende gedachtes. Ik laat haar vertellen, vraag hoe ze zaken aanpakt en bekrachtig een aantal interventies die te maken hebben met haar selfefficacy. We bespreken de scores die ondanks de toename aan gezondheidsproblematiek erg goed zijn gebleven. Aan het eind van het gesprek zegt ze lachend: ‘ik ben eigenlijk best tevreden en doe het helemaal zo gek nog niet, ik geef mezelf een 7 ½’.

(Op zo’n moment denk ik, ‘wat heb ik toch een prachtige job’.)

Hoofdstuk 5. Resultaten

5.1 Rapportage van Elly

De mondelinge rapportage van Elly spreekt voor zich. Tijdens de intake maakt ze een sombere indruk, ze zegt: 'het voelt niet goed, ik lijk wel een oud wijf'. Bij de nameting zegt ze: 'ik ben weer de baas, ik kan alles doen, ik herstel, ik ben patiënt af'. Ze heeft zeer systematisch gewerkt aan haar herstel en alle doelen zoals geformuleerd in sessie 1 zijn gerealiseerd.

5.2 Indruk therapeut

Het is heel duidelijk te merken dat patiënte is opgebloeid, ik zie tijdens de behandeling een verdrietig persoon veranderen in een sterke en enthousiaste vrouw. De verandering is zeer overtuigend.

5.3 Resultaten van de vragenlijsten

Op de CIS fatique zien we een afname van vermoeidheid en concentratie naar normaalwaarden. Het sociaal en fysiek functioneren verbetert eveneens naar normaal. Dat geldt ook voor de beperkingen, gemeten met de SIP, uitgezonderd het 'lopen', dit zal vanwege de COPD niet volledig herstellen. Maar zowel uit de aktometerscore als de activiteiten registratie blijkt een toename van fysieke activiteit. De persoonlijke effectiviteit neemt toe en het catastroferen neemt af. Herbeleving en angst voor recidief als instandhoudende factoren voor vermoeidheid zakken eveneens naar normaal waarden. De scores op sociale steun wijzigen slechts weinig, bij Elly was er bij aanvang van de behandeling geen sprake van een discrepantie tussen de ontvangen en gewenste steun in haar omgeving.

Kortom. Patiënte is niet meer extreem moe en ervaart geen beperkingen. (behalve dan die door de COPD).

Tabel CIS fatique

	VNK	Niet extreem moe	T 0 dec 2009	T1	NM	FU
CIS-fat	Cutoff≥35	19.6(SD8.4)	47	25	19	27
CIS-con	23.7 (sd8.8)	14.1(sd7.2)	6	5	6	5
CIS-mot	15.5 (sd6.4)	9.1(sd4.5)	17	11	7	5
CIS-act	14.5(sd4.9)	6.8(sd3.9)	17	12	7	4
Totaal	≥75	49.6(sd17.3)	87	53	39	41

Tabel RAND 36

	VNK	Niet extreem moe	T0 dec 2009	T1	NM	FU
Fysiek functioneren	61.8(sd19.5)	81.9(sd23.2)	35	40	65	65
Sociaal functioneren	51.5(sd22.7)	86.9(sd20.5)	38	50	75	62.5

Tabel SIP

SIP	VNK	Niet extreem moe	T0 dec 2009	T1	NM	FU
Slaap	67.7 sd(61.1)	28.3 sd(43.8)	58	0	0	0
Huishouden	114.1 sd(80.5)	52.0 sd(64.6)	165	98	69	113
Mobiliteit	22.2 sd (48.4)	4.9 sd(17.5)	0	0	0	56
Sociale interactie	214.7 sd (160.3)	64.3 sd (99.7)	305	0	0	36
Lopen	41.8 sd (69.8)	6.9 sd(18.0)	193	145	145	89
Alertheid	217.9 sd (190.4)	56.5 sd (90.4)	0	0	0	0
Werk	161.8 sd (139.1)	63.1 sd (116.5)	175	80	80	80
Vrije tijd	111.9 sd (71.7)	33.7 sd(46.6)	202	94	0	43
TOTAAL	948.7 sd (500.4)	309.5 (sd 333.4)	1098	417	294	417

Tabel SVL

	VNK	T0 dec 2009	T1	NM	FU
Herbeleving	Cut-off >10	9	1	0	-
Vermijding	Cut-off >10	1	0	0	-

Tabel AVR

	VNK	T0 dec 2009	T1	NM	FU
AVR totaal	Cut-off >16	14	10	12	-
AVR-rev	Cut-off >4	5	4	4	-

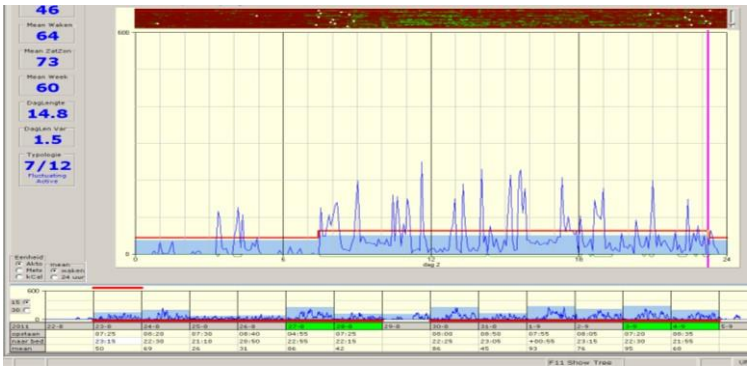
Tabel disfunctionele cognities

	VNK	T0 dec 2009	T1	NM	FU

SE-28	Vnk 18.2 (sd3)	22	27	28	27
Catastroferen	Cut-off=16	23	13	15	-

Tabel akto score

Aktometer	VNK moe	Niet extreem moe	T0 dec 2009	T1	NM	FU
Gemiddeld	68.6sd(21.0)	79.1sd(20.8)	55	-	64	64
Week mean			57	-	60	60
Za-zo mean			52	-	78	73



Tabel VLA-rev

	Cancer survivors	Gezond	T0 dec 2009	T1	NM	FU
Aantal dagen minstens ½ uur fiets./wand.	2.6(sd2)		3	-	4	-
Totaal minuten fiets/wand.	132(sd162.0)	148-225	90	-	270	-
Aantal dagen sport	0.5(sd1.1)		0	-	0	-
Totaal minuten sport	43(sd113)	52-122	0	-	0	-
Totaal dagen	3.1		3	-	4	-
Totaal minuten	175(sd187)	200	90	-	270	-

Tabel Sociale steun

		VNK moe	Gezond	T0 dec 2009	T1	NM	FU
SSLI-Tot		19.7(sd3.1)	Cut-off=24	21	22	23	-

SSL-I	Neg int	10.3(sd3.0)	9.9(sd2.5)	11	8	10	-
SSL-D	SSLD-Tot	10.9(sd3.4)	Cut-off=14	11	9	8	-

Hoofdstuk 6 Beschouwingen

Bovengenoemde behandeling is effectief geweest. Patiënte is hersteld van haar extreme vermoeidheid en heeft haar doelen, die tijdens de eerste behandel sessie zijn geformuleerd, gehaald.

Het contact tussen mij en cliënte was bijzonder prettig. Elly was bij start van de behandeling somber, ze ging er vanuit de klachten blijvend waren en had veel moeite met het accepteren van deze restklachten van de behandeling. Of zoals ze het zelf noemde: 'ik ben genezen van de leukemie, maar verder functioneer ik als een oud wijf'. Het perspectief dat ik stel bij aanvang van de behandeling namelijk 'herstel van de extreme vermoeidheid', werkte voor Elly enorm motiverend en stimulerend. Voor mij als therapeut is dat een hele mooie en belangrijke eerste interventie, om een patiënt perspectief en hoop te bieden. Elly is een kritische vrouw die niet alles zomaar aannam wat ik zei. Wanneer ze echter de rationale begreep en aan de slag ging met een behandelonderdeel was ze zeer nauwgezet en gedreven. Ik heb het contact met haar als zeer prettig ervaren, Elly heeft hard gewerkt, ze heeft hele verdrietige zaken met me gedeeld, maar we hebben ook vaak gelachen.

Enkele kritische kanttekeningen zijn op hun plaats. Elly heeft naast haar vermoeidheidsklachten nog een aantal fysieke klachten en aandoeningen die interfereerden met het dagelijks leven. Lastig vond ik hoe om te gaan met de COPD en de terugkerende luchtweginfecties. Met betrekking tot de COPD heb ik daarom contact gezocht met de specialist en tijdens de behandeling is het gelukt de 'diverse vermoeidheden' te onderscheiden. Ten tweede zorgden de recidiverende luchtweginfecties een aantal keren voor stagnatie in het behandelverloop. Ik heb er nu voor gekozen om het moment van 'ik pak de draad weer op en ga door met de behandeling' bij Elly te laten. Mogelijk had ik de behandelduur kunnen bekorten door hier meer in te sturen. Om de self-efficacy van Elly te bekrachtigen heb ik hier echter niet voor gekozen. Een derde punt betreft het aanbieden van de module verwerking. Op grond van de metingen was er bij Elly geen sprake van verwerkingsproblematiek de score was net beneden de cut-off waarde, toch heb ik tijdens de therapie besloten hier en aantal sessies aan te besteden om uit te sluiten of hier geen verborgen problematiek lag. Elly gaf aan dat het haar goed deed om de ervaring van het ziek zijn met al zijn dieptepunten en angsten met mij te delen, het blijft de vraag of dit nodig was in het kader van de hulpvraag, het herstel van de vermoeidheid.

Een laatste punt is de keuze voor CGT. Tijdens de behandeling van Elly is CGT bij vermoeidheid na kanker het behandelprotocol wat in een gerandomiseerd gecontroleerd design (RCT) effectief is gebleken en dus evidence-based. Er wordt ook onderzoek naar aandachtsgerichte cognitieve therapie bij vermoeidheid na kanker, deze behandeling bestaat uit 9 sessies in 9 weken met een follow-up sessie. Een studie van Bruggemans-Everts (2017) laat positieve effecten zien van deze therapievorm.

E-health en blended care behandeling staan tegenwoordig in de belangstelling. In een studie van Abrahams (2017) blijkt een blended care interventie voor vermoeidheid bij borstkanker even effectief als een face to face behandeling. Dit is een interessant perspectief. Het kan kosten besparen en vergroot de behandelcapaciteit. Indien angst voor een recidief een belangrijke component in de behandeling vormt kan de behandeling hiervoor worden aangepast. Blended-care behandeling specifiek voor angst is beschikbaar en effectief (Van de Wal, 2016).

Het bieden van keuze opties voor verschillende behandeldelingen aan een patiënt is zeker aan te bevelen.

Ik wil deze beschouwingen afsluiten met een woord van dank aan mijn promotor en co-promotor voor hun commentaar en flexibiliteit.

Samenvatting

Deze N=1 studie betreft een 54 jarige vrouw die in de voorgeschiedenis behandeld is voor leukemie in een academische ziekenhuis. Ze werd door de oncoloog verwezen in verband met aanhoudende ernstige vermoeidheidsklachten na afloop van de behandeling van de leukemie. De behandeling van de vermoeidheid start met uitgebreide diagnostiek naar de instandhoudende factoren van deze vermoeidheid en vervolgens zijn tijdens de individuele cognitieve gedragstherapie de modules: cognities, slaap/waak ritme, activiteitenregulatie en verwerking ingezet. Hierbij is het behandelprotocol van Gielissen e.a. (2006) gevolgd. Na afloop van de behandeling en bij follow-up na 9 maanden is patiënte hersteld van de extreme vermoeidheid.

Literatuur

Abrahams HJG, Gielissen M, Goedendorp M, Berends T, Peters MEWJ, Poort H, Verhagen CAHHVM, Knoop H. A randomized controlled trial of web-based cognitive behavioral therapy for severely fatigued breast cancer survivors (CHANGE-study): study protocol. *BMC cancer*. 2015;15:765

Abrahams HJG, Gielissen M, Donders RRT, Goedendorp M, Wauw AJ van der, Verhagen CAHHVM, Knoop H. The efficacy of internet-based cognitive behavioral therapy for severly fatigued survivors of breast cancer compared with care as usual: A randomized controlled trial. *Cancer* 2017; 123(19):3825-34.

Alberts M, Smets EM, Vercoulen JH, Garssen B, Bleijenberg G, Verkortevermoeidheidsvragenlijst: een praktisch hulpmiddel bij het scoren van vermoeidheid. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 1997; 141: 1526-1530.

Amir M, Ramati A. Post-traumatic symptoms, emotional distress and quality of life in longterm survivors of breast-cancer: a preliminary research. *Journal of Anxiety Disorder.* 2002; 16: 191-206.

Armes J, Chalder T, Addington-Hall J, Richardson A, Hotopf M. A randomized controlled trial to evaluate the effectiveness of a brief, behaviorally oriented intervention for cancerrelated fatigue. *Cancer.* 2007; 110: 1385-1395.

Barsevick AM, Dudley W, Beck S, Sweeney C, Whitmer K, Nail L. A randomized clinical trial ofenergy conservation for patients with cancer-related fatigue. *Cancer*. 2004; 100: 1302-1310.

Bennett JA, Lyons KS, Winters-Stone K, Nail LM, Scherer J. Motivational interviewing to increase physical activity in long-term cancer survivors. *Nursing Research,* 2007; 56: 18-27.

Bleijenberg G, Bazelmans E, Prins J. Chronisch vermoeidheids-syndroom (*praktijkreeks Gedragstherapie*). 2001, Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

Bleijenberg G, Gielissen MFM, Berends T, Voskamp H, Bazelmans E, Verhagen S. Cognitieve gedragstherapie voor vermoeidheid na kanker: een behandelprotocol. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*. 2004; 6: 364-370.

Bleijenberg G, Goedendorp MM, Gielissen MFM. Vermoeidheid tijdens en na de behandeling van kanker. In: *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie* (2010), 321-336.

Bleiker EM, Pouwer F, van der Ploeg HM, Leer JW, Ader HJ. Psychological distress two years after diagnosis of breast cancer: frequency and prediction. *Patient Education and Counseling*. 2000; 40: 209-217.

Bower JE, Ganz PA, Aziz N. Altered cortisol response to psychologic stress in breast cancer survivors with persistent fatigue. *Psychosomatic Medicine*. 2005; 67: 277-280.

Bower JE, Ganz PA, Desmond KA, Bernaards C, Rowland JH, Meyerowitz BE, Belin TR. Fatigue in long-term breast carcinoma survivors. A longitudinal investigation. *Cancer*. 2006; 106: 751-758.

Broeke ten E, Heiden van der C, Meijer S, Hamelink H. *Cognitieve therapie de basisvaardigheden.* 2008. Boom, Amsterdam.

Bruggemans- Everts FZ, Wolvers MDJ, Schoot van de R, Vollenbroek-Hutten MMR, Van der Lee ML. Effectiveness of two web based interventions for chronic cancer related fatigue compared to an active control condition: Results of the 'Fitter na Kanker' randomized controlled trial. *Journal of medical internet research* 2017;19 (10): e336

Culos-Reed SN, Carlson LE, Daroux LM, Hately-Aldous S. A pilot study of yoga for breast cancer survivors: physical and psychological benefits. *Psycho-Oncology,* 2006; 15: 891897.

Molassiotis A, Sylt P, Diggins H. The management of cancer-related fatigue after chemotherapy with acupuncture and acupressure : a randomised controlled trial. *Complementary Therapies in Medicine*. 2007; 15: 228-237.

Daley AJ, Crank H, Saxton JM, Mutrie N, Coleman R, Roalfe A. Randomized trial of exercise in women treated for breast cancer. *Journal of Clinical Oncology.* 2007; 25: 1713-1721.

Donovan KA, Jacobsen PB, Andrykowski MA, Winters EM, Balducci L, Malik U, Kenady D, McGrath P. Course of Fatigue in Women Receiving Chemotherapy and/or Radiotherapy for Early Stage Breast Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2004; 28: 373-380.

Gielissen MFM, Witjes JA, Verhagen S, Bleijenberg G. The effects of cognitive behaviour therapy in severely fatigued disease-free cancer patients compared to patients waiting for cognitive behaviour therapy. A randomised control trial. *Journal Clinical Oncology.* 2006; 24: 4882-4887.

Gielissen MF, Schattenberg AV, Verhagen CA, Rinkes MJ, Bremmers ME, Bleijenberg G. Experience of severe fatigue in long-term survivors of stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplantation* 2007; 39: 595-603.

Gielissen MFM, Verhagen S, Bleijenberg G. Cognitive behaviour therapy for fatigued cancer survivors: long term follow-up. *British Journal of Cancer* 2007b; 97: 612-618.

Goedendorp MM, Gielissen MFM, Verhagen CAHHVM, Bleijenberg G. Psychosocial interventions for reducing fatigue during cancer treatment in adults. (Protocol) *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2008, Issue 1. Art. No.: CD006953. DOI:10.1002/14651858.CD006953.

Goedendorp M, Verhagen S, Gielissen M, Peters M, Bleijenberg G. Severe fatigue in cancer patients before the start of treatment. *Psycho-Oncology*. 2008b; 17: S34.

Hermans D, Eelen P, Orlemans J (2009). *Inleiding tot de gedragstherapie.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Hjermstad SD, Fosså SD, Oldervoll L, Jacobsen AB, Loge JH. Fatigue in long-term Hodgkin's Disease survivors: A follow-up study. *Journal of Clinical Oncology*. 2005; 23: 6587-6595.

Korstjens I, May AM, van Weert E, Mesters I, Tan F, Ros WJ, Hoekstra-Weebers JE, van der Schans CP, van den Bome B. Quality of life after self-management cancer rehabilitation: a randomized controlled trial comparing physical and cognitive-

behavioral training versus physical training. *Psychosomatic Medicine.* 2008; 70: 422429.

Lee van der L, Garssen B. Mindfulness-based cognitive therapy reduces chronic cancerrelated fatigue: a treatment study. *Psycho-Oncology*. 2010; DOI:10.1002/pon.1890

Loge JH, Abrahamsen AF, Ekeberg O, Kaasa S. Fatigue and psychiatric morbidity among Hodgkin's disease survivors. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2000; 19 : 9199.

Markes M, Brockow T, Resch KL. Exercise for women receiving adjuvant therapy for breast cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006, Issue 4. Art. No.: CD005001. DIO: 10.1002/14651858.CD005001.pub2.

Milne HM, Wallman KE, Gordon S, Courneya KS. Effects of a combined aerobic and resistance exercise program in breast cancer survivors: a randomized controlled trial. *Breast Cancer Research and Treatment*. 2008; 108: 279-288.

Pinto BM, Frierson GM, Rabin C, Trunzo JJ, Marcus BH. Home-based physical activity intervention for breast cancer patients. *Journal of Clinical Oncology.* 2005; 23(15): 3577-3587.

Prue G, Rankin J, Allen J, Gracey J, Cramp F. Cancer related fatigue: a critical appraisal. *European Journal of Cancer.* 2006; 42: 846-863.

Ream E, Richardson A, Alexander-Dann C. Supportive intervention for fatigue in patients undergoing chemotherapy: a randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2006; 31: 148-161.

Servaes P, Prins J, Verhagen S, Bleijenberg G. Fatigue after breast cancer and in chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*. 2002a; 52: 453-459.

Servaes P, Verhagen S, Bleijenberg G. Determinants of chronic fatigue in disease-free breast cancer patients: a cross sectional study. *Annals of Oncology*. 2002b; 13: 589-598.

Servaes P, Verhagen C, Bleijenberg G. Fatigue in cancer patients during and after treatment: prevalence, correlates and interventions. *European Journal of Cancer.* 2002; 38: 27-43.

Servaes P, Verhagen C, Schreuder BH, Veth RP, Bleijenberg G. Fatigue after treatment for malignant and benign bone and soft tissue tumors. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2003; 26: 1113-1122.

Servaes P, Gielissen MF, Verhagen S, Bleijenberg G. The course of severe fatigue in diseasefree breast cancer patients: a longitudinal study. *Psycho-Oncology.* 2007; 16: 787-795.

Smets EM, Visser MR, Willems Groot AF, Garssen B, Schuster-Uitterhoeve AL, de Haes JC. Fatigue and radiotherapy: (B) experience in patients 9 months following treatment. *British Journal of Cancer.* 1998; 78: 907-912.

Van de Wal M, Gielissen M, Servaes P, Knoop H, Speckens A, Prins J. Study protocol of the SWORD study: a radomized controlled trial comparing combined online and face - to- face cognitive behaviour therapy versus treatment as usual in managing fear of cancer recurrence. *BMC Psychology*, 2015, 3:12.

Van de Wal M, Thewes B, Speckens A, Prins J. The SWORD study: Effect of blended cognitive behavior therapy on fear of cancer recurrence in breast, prostate and colorectal cancer survivors. A randomized controlled trial. *Psych – Oncology,* 2016; 25*(suppl* 3*):* 1-192

Vercoulen JH, Alberts M, Bleijenberg G. De Checklist Individual Strength (CIS). *Gedragstherapie*. 1999; 32: 131-136.

Voskamp H. e.a. CGT voor blijvende vermoeidheid na curatieve behandeling van kanker. *Interne publicatie*. Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid, 2011.

Weert E. van Cancer rehabilitation: effect and mechanisms. Thesis, Groningen 2007.

Young KE, White CA. The prevalence and moderators of fatigue in people who have been successfully treated for cancer. *Journal of Psychosomatic Research*. 2006; 60: 29-38.