

moe na kanker

HET ZIT NIET TUSSEN DE OREN EN ER IS WEL IETS AAN TE DOEN

Overrompeld worden door golven van vermoeidheid: honderdduizenden mensen die kanker hebben gehad, kunnen erover meepraten. Ook al denkt de omgeving vaak 'dat het psychisch is', de belangrijkste deskundige benadrukt dat het niet zo simpel ligt. Maar door anders te leren denken over de vermoeidheid kun je er wél iets tegen doen. TEKST: ELKE VAN RIEL

J

Jezelf voortslepen door een donker moeras – elke stap kost kracht en het eind komt niet in zicht. Meteen na het ontbijt weer in bed willen kruipen. Te moe zijn om te lezen of televisie te kijken. Emotioneel zijn, labiel, huilerig, vergeetachtig. Het wanhopige gevoel dat conditietraining je geen extra energie geeft. 'Alsof de rek uit je lichaam is: het elastiek is uitgelubberd,' zegt Maria Hendriks (64). Ze is een van de honderdduizenden Nederlanders die sinds ze kanker hebben gehad, kampen met ongewone vermoeidheid.

Elk jaar sluiten 35.000 mensen de behandeling tegen kanker succesvol af.

Hun aantal neemt toe door de vergrijzing en de verbeterde diagnostiek en behandelmethodes. Een jaar na de laatste behandeling is ongeveer 30 procent van de ex-patiënten nog ernstig vermoeid. De meesten van hen blijven dat vervolgens jarenlang. Recent onderzoek laat zien dat als de vermoeidheid drie maanden na de laatste behandeling nog niet over is, de kans klein is dat ze spontaan verdwijnt.

Maria Hendriks kreeg 25 jaar geleden baarmoederhalskanker. Door complicaties bleef ze na de behandeling extreem vermoeid. De oud-*Volkskrant*-journaliste begon te spitten naar de oorzaken daarvan, en naar remedies. Haar onderzoek resulteerde in 2000 in het veelgelezen boek *Een lichaam van lood*, vol feiten, adviezen en ervaringsverhalen van andere ex-patiënten. Tien jaar later presenteerde ze een volledig herziene editie.

In de tijd tussen de twee publicaties is namelijk veel veranderd. Blijvende vermoeidheid was indertijd een onbekend verschijnsel; artsen en verpleegkundigen wisten er niet goed raad mee. Hendriks: 'Toen vond iedereen het nog vreemd als je moe bleef na de ziekte, nu waarschuwen artsen ervoor.' Onderzoek heeft inmiddels aangetoond dat vermoeidheid na kanker veelvuldig voorkomt. En dat het geen gewone slapheid is die valt weg te werken met een paar weken vroeg naar bed of een ontspannen vakantie.

Uit de ervaringen van ex-kankerpatiënten blijken drie verschillen met gewone moeheid, legt Hendriks uit. De moeheid is er ogenschijnlijk plotseling, zonder waarschuwing en niet altijd als gevolg van een inspanning: 'moe van niets'. Het gevoel is extreem en lijkt op uitputting. Ten derde is de herstelperiode langer dan normaal.

De verschijnselen zijn voor iedereen verschillend: de een heeft moeite met lezen en laat dingen uit zijn handen

vallen, een ander krijgt hoofdpijn- en koortsaanvallen. Ook de mate van energiegebrek is niet bij alle vermoeide ex-kankerpatiënten hetzelfde. Sommigen werken fulltime, anderen moeten stoppen met werken.

Dat laatste overkwam ook Renske Siebers (41), moeder van twee zoons van 5 en 9. Vier jaar geleden bleek dat ze schildklierkanker had. Het verklaarde waarom ze zichzelf al jarenlang voortsleepte. 'Ik voelde me alsof ik in een mist leefde. Ik sliep dertien uur per dag, maar bleef zo moe dat ik zelfs opzag tegen de aanwezigheid van mijn kinderen.' Een jaar na de operatie en de behandeling was er geen medische reden meer om nog zo moe te zijn, maar dat bleef ze wel.

Onbewust in stand houden

Siebers' aanvankelijke moeheid is weinig verrassend. Tijdens de behandeling tegen kanker is 95 procent van de patiënten vermoeid, van wie tweederde ernstig, zegt klinisch psycholoog Gijs Bleijenbergh, hoogleraar aan het UMC Radboud in Nijmegen en de belangrijkste Nederlandse onderzoeker op dit gebied. 'Die moeheid komt door de ziekte zelf, door een operatie, door behandelingen als bestraling en chemo, en door de stress die met dit alles gepaard gaat. Dat noemen we de uitlokkende factoren voor vermoeidheid.'

Maar wat heel opvallend is: een paar duidelijke uitzonderingen daargelaten bestaat er al snel geen relatie meer tussen de mate van vermoeidheid en het soort kanker plus de behandeling die erop

De moeheid is er plotseling, zonder waarschuwing, en vaak zonder enige aanleiding: je bent ‘moe van niets’

volgde. Het is dus niet zo dat mensen die ernstiger ziek waren, ook ernstiger vermoeid zijn.

Betekent dit dat vermoeidheid na kanker bij veel ex-patiënten dan vooral psychisch is? Bleijenberg reageert fel: ‘Nee, dat mag je zo niet zeggen. De mens is een psychobiologische eenheid, dat moet je niet uit elkaar trekken. Maar door de manier waarop mensen denken en zich gedragen kan de vermoeidheid ongewild langer kan duren dan noodzakelijk. Dat noemen we instandhoudende factoren. Wie bijvoorbeeld denkt: “Mijn moeheid is een blijvend gevolg van de chemo” maakt zichzelf machteloos en kan de moeheid in stand houden.’

Angst vreet energie

Dat zou je psychologische factoren kunnen noemen, erkent de hoogleraar. ‘Maar niet in de zin van “het zit tussen

de oren”.’ Ook gedrag dat iemand ontwikkelde om met de vermoeidheid om te gaan kan de oplossing ervan belemmeren, zegt hij. ‘Als je lang op bed blijft liggen en ’s middags gaat slapen, ontstaat er een vast patroon waar je lichaam naar gaat staan.’

Om de vicieuze cirkel te doorbreken ontwikkelde Bleijenberg, die tevens hoofd is van het Nijmeegse Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV), in 2001 een speciale therapie voor ex-kankerpatiënten. Deze cognitieve gedragstherapie helpt deelnemers anders te leren denken over hun eigen gevoelens en waarnemingen, met als gevolg gedrag dat helpt hun vermoeidheid te tegen te gaan. In de individuele therapie, twaalf tot veertien sessies gedurende een half jaar, gaat veel aandacht uit naar factoren die belemmerend zijn om van de vermoeidheid te herstellen. Een ervan is onvoldoende verwerking van de ziekte.

‘Kanker confronteert je met je sterfelijkheid en tast je vertrouwen in je lichaam aan. Vaak is je lichaam na de ziekte veranderd. Sommige mensen blijven steken in de verwerking van al die emoties’, zegt Bleijenberg. Een andere

factor is angst dat de kanker terugkomt. ‘Die angst vreet energie. We helpen mensen bij het verminderen daarvan.’ Ook naar de sociale omgeving van de ex-patiënt wordt gekeken. ‘Mensen verwachten soms te veel van anderen en vinden het moeilijk dat alle aandacht die ze tijdens hun ziekte kregen erna wegvalt. We helpen ze om realistische verwachtingen te hebben van hun omgeving.’

Biologische klok

Voor Renske Siebers was de therapie in Nijmegen haar laatste strohalm. ‘Als ik maar weer kan genieten van mijn kinderen, dacht ik.’ Aan werkherwinning durfde ze niet eens te denken. Toch werd dat zelfs een van de doelen van haar behandeling. Daartoe moest ze onder meer haar slaap-waakritme aanpakken. Bleijenberg: ‘We helpen iemand om zijn biologische klok opnieuw in te stellen,

passend bij de door hem of haar gestelde doelen.’ Voor Renske betekende het: niet rusten overdag en vaste bedtijden. Ze moest om zeven uur op en om tien uur naar bed, ook in het weekend of de vakantie. ‘Ik heb me ruim twee weken beroerd gevoeld en had flinke hoofdpijn, maar daarna was ik eraan gewend.’

Verder wordt in de therapie nagegaan of iemand te actief is en zichzelf constant overvraagt, of juist te weinig onderneemt, uit angst de vermoeidheid te verergeren. Deelnemers krijgen een apparaatje aan hun enkel dat hun lichamelijke activiteitenpatroon meet. Niet iedereen heeft daarvan zelf een realistisch beeld.

Weer lekker moe

Renske bleek te leven in pieken en dalen en moest dat leren omzetten in ‘kabbelend door de dag gaan’. ‘Ook moest ik de dag verdelen in blokjes van anderhalf tot twee uur, waarin ik óf fysiek, óf mentaal, óf sociaal actief was. Als ik bijvoorbeeld ging schoonmaken, mocht ik de telefoon niet opnemen.’

Vervolgens werd langzaam haar lichamelijke activiteit opgevoerd. ‘Mijn opdracht was: rustig en doeleloos lopen. Eigenlijk niets voor mij, want ik ben nogal een van-A-naar-B-type.’ Ze begon met tweemaal daags tien minuten; wekelijks kwam daar vijf minuten bij. Al snel liep ze elke dag twee keer een uur. ‘Dat maakte me leeg en helder. En ik leerde mijn wijk ontzettend goed kennen.’

Het beweegprogramma is niet bedoeld om meer conditie op te bouwen, zegt Bleijenberg. ‘Recent hebben we aangetoond dat de relatie tussen vermoeidheid en conditie niet sterk is. Veel sterker is de relatie tussen vermoeidheid en cognitieve manier waarop mensen denken.’ Meer activiteit laat deelnemers bijvoorbeeld ervaren dat ze langduriger kunnen

bewegen dan ze dachten. Ze ervaren dat ze niet bang hoeven zijn om moe te worden en dat ze ook als ze moe zijn nog een hoop kunnen. In de woorden van de hoogleraar: ‘Moe kan weer lekker moe worden.’

De eierwekker zetten

Wie niet meteen voor therapie of groepsgesprekken voelt, vindt in het boek van ervaringsdeskundige Maria Hendriks veel bruikbare adviezen. Zoals een vermoeidheidsdagboek bijhouden om te ontdekken waar je ‘energielekken’ zitten. Of een eierwekker zetten zodat je niet vergeet pauzes te nemen.

Cruciaal is volgens haar: je grenzen bewaken. ‘Je raakt sneller uitgeput dan dat je weer uitgerust bent. Je moet weten hoeveel uur per dag je maximaal per dag hebt om dingen te doen en daar moet je niet overheen gaan.’ Ruim plannen is ook noodzaak, want haasten kost extra energie. Ze raadt verder aan om activiteiten op te delen in blokken: ‘Ga na het boodschappen doen eerst zitten met een kop thee en pak pas daarna de boodschappen uit.’ Zelf slaapt ze tien uur per nacht en leidt een kalm leven. ‘Als ik ’s avonds iets onderneem, doe ik ter compensatie ’s ochtends of ’s middags niks.’

‘Nee’ zeggen hoort ook bij je grenzen bewaken, bijvoorbeeld nee tegen een uitnodiging voor een leuk maar te vermoeiend avondje uit. ‘Dat is moeilijk,’ zegt Hendriks. ‘Anderen begrijpen zoets ook niet altijd en kunnen blijven aandringen, maar ze hebben niet door hoe zwaar de straf de dagen erna is.’ Anderzijds waarschuwt ze dat het gemakkelijker is om minder energie te steken in sociale contacten dan in het werk of de zorg voor kinderen. Maar sociale contacten zijn ook belangrijk om nieuwe energie op te doen – dat is dus een afwezigheid die je zelf moet maken.

Grenzen stellen is ook nodig voor wie na kanker weer aan het werk gaat: rustig en stapsgewijs opbouwen is het devies. Renske Siebers begon met drie dagen per week een half uur te werken. Wekelijks breidde ze dat met een kwartier per dag uit. Na ruim een half jaar had ze haar streeftijd bereikt, 24 uur per week. Momenteel werkt ze zelfs tijdelijk 38 uur, voor drie verschillende werkgevers. ‘Ik ga weer mee op schoolreisje en help bij de sportdag. Uit een test bleek ook dat mijn fitheid en reactiesnelheid flink verbeterd waren.’

Siebers hoeft zich zelfs niet meer aan de leefregels uit haar therapie te houden. ‘Mensen zeggen dat ik weer glimmers in mijn ogen heb. Jaren zat ik in een boemeltje, maar nu reis ik weer met de ICE, op een ander spoor. De training was een soort *resetten*. Het is fenomenaal: ik heb mijn leven weer terug.’ ■

Renske Siebers heeft in werkelijkheid een andere achternaam.

Heeft u zelf of in uw omgeving te maken met vermoeidheidsverschijnselen na kanker? Als plusabonnee kunt u een vraag voorleggen aan auteur en ervaringsdeskundige Maria Hendriks op psychologiemagazine.nl/vraagadvies

Nog meer succesvolle methoden:

■ De cognitieve gedragstherapie van het Nijmeegse Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid is inmiddels ook te volgen in ziekenhuizen in Zwolle, Ede en Eindhoven. De therapie is behoorlijk succesvol, blijkt uit onderzoek dat in 2006 begon onder 112 deelnemers in Nijmegen: twee jaar na afloop voelde ruim 70 procent zich niet meer vermoeid. In het eerste halfjaar van 2012 komt er een online variant van deze therapie. www.umcn.nl/nkcv

■ Sinds twee jaar bestaat de internettherapie ‘Minder moe bij kanker’ van het Helen Dowing Instituut in Utrecht. Dat boek er goede resultaten mee: van de 138 mensen die er in het eerste jaar mee begonnen zei 80 procent na afloop minder moe te zijn en zelfs 50 procent helemaal niet meer moe. De online therapie, gebaseerd op een groepstraining die het

HDI al twintig jaar geeft, combineert cognitieve therapie en mindfulnessstraining: er zijn raakvlakken met de behandeling in Nijmegen. Deelnemers leren in negen weken om – bewust en onbewust – meer aandacht te hebben voor leven in het hier en nu, waardoor ze beter kunnen omgaan met vermoeidheid, stress en overspoelende emoties. Ook leren ze hun energie effectiever te gebruiken. Dagelijks is drie kwartier oefenen nodig om de nieuwe inzichten onder de knie te krijgen. Therapeuten geven online persoonlijke begeleiding. www.mindermoebijkanker.nl

■ Basisprincipes uit beide bovengenoemde trainingen worden aangestipt in kortere groepscursussen ‘Omgaan met vermoeidheid’ in tientallen inloophuizen voor kankerpatiënten. www.verenigingfink.nl

■ Ex-patiënten kunnen op ruim zestig plaatsen meedoen aan het revalidatieprogramma Herstel & Balans, dat drie maanden duurt: een combinatie van fitness en groepssport met voorlichting en groepsgesprekken, met als doel een betere conditie en beter leren omgaan met de ziekte en de beperkte energie. www.herstelenbalans.nl

Meer lezen over vermoeidheid na kanker

■ www.umcn.nl/nkcv: Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid

■ www.mariahendriks.nl: informatie over kanker en vermoeidheid, ook voor bestelling van het boek *Een lichaam van lood* (MediaInVita, € 20)

■ www.kwf.nl, www.nfk.nl: websites van KWF Kankerbestrijding en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties