

# Online therapie bij kanker door het Helen Dowling Instituut

Een groot deel van de mensen met kanker kampt met ernstige vermoeidheid, soms nog maanden na afronding van de behandeling. Om patiënten te helpen bij het omgaan met deze vermoeidheid heeft het Helen Dowling Instituut (HDI) het online programma 'Minder Moe' ontwikkeld. Recente onderzoeken hebben laten zien dat het Minder Moe programma effectief is in het verminderen van vermoeidheid en psychische klachten bij mensen met kanker.

Naar verwachting zullen er vanaf 2025 wereldwijd ieder jaar 20 miljoen mensen worden gediagnosticeerd met kanker. Een groot deel van deze groep mensen met kanker heeft last van ernstige vermoeidheid. Een kwart van de patiënten blijft ook lang na afronding van de behandeling kampen met vermoeidheid, soms nog jaren nadien. Deze vermoeidheid wordt gekenmerkt door gevoelens van slapte, uitputting en gebrek aan energie. Kankergerelateerde vermoeidheid treedt vaak plotseling op en meestal niet als gevolg van inspanning. Het is een extreme vermoeidheid, die lijkt op uitputting en waarbij de herstelperiode langer is dan bij een 'normale' vermoeidheid. De vermoeidheid is daarmee beperkend voor het dagelijkse leven. Bovendien kan het beangstigend zijn, omdat mensen niet weten wanneer de vermoeidheid toeslaat, waardoor het komt en of de klachten ooit over zullen gaan.

## Mindfulnessstraining

Interventies op basis van mindfulness, zoals Mindfulness-Based Cognitieve Therapie (MBCT), blijken effectief in het verminderen van ernstige vermoeidheid bij kanker.<sup>1</sup> Een face-to-face MBCT is een groepsinterventie, die bestaat uit 8 wekelijkse sessies van 2,5 uur en een oefendag tussen sessie zes en zeven.<sup>2</sup> Gedurende de sessies ontwikkelen deelnemers mindfulnessvaardigheden om meer inzicht en grip te krijgen op hun klachten. Mindfulness wordt gedefinieerd als: "het aandacht besteden aan de ervaringen in het huidige moment met een accepterende, niet-oordelende houding." Tijdens de sessies beoefenen deelnemers mindfulness door middel van de lichaamsverkenning, zitmeditatie, rustige yoga en loopmeditatie. Daarnaast is er ruimte om ervaringen met elkaar te delen en wordt van deelnemers verwacht dat zij 45 minuten per dag thuis oefenen. Het HDI heeft het programma aangepast voor mensen met kankergerelateerde vermoeidheid. Zo is er psycho-educatie aan toegevoegd over het omgaan met vermoeidheid en houden de instructies bij de yoga oefeningen rekening met veel voorkomende fysieke klachten zoals lymfoedeem in de armen en pijn.

Door de mindfulnessoefeningen leren deelnemers om herhaaldelijk hun aandacht terug te brengen naar ervaringen van het huidige

- **dr. Melanie Schellekens**  
Postdoctoral onderzoeker Helen Dowling Instituut (HDI)
- **Marije van der Lee**  
Hoofd wetenschappelijk onderzoek Helen Dowling Instituut (HDI)



moment. In plaats van te blijven hangen in het verleden of te piekeren wat er allemaal mis kan gaan in de toekomst, leren deelnemers hun aandacht te focussen op de ervaringen van dit moment. Deze benadering stelt deelnemers in staat zich meer bewust te worden van hun gedachten, gevoelens en lichamelijke sensaties en uiteindelijk meer inzicht te krijgen in hun automatische gedragspatronen. Door gedachten, gevoelens en lichamelijke sensatie vroeg te herkennen en erkennen, kunnen deelnemers bewust kiezen hoe ze willen reageren op bepaalde situaties in plaats van er automatisch op te reageren. Dit stelt deelnemers in

staat om op een andere en wellicht behulpzamere manier om te gaan met hun vermoeidheid.

### Online behandeling 'Minder Moe'

Voor een deel van de patiënten is het lastig om op vaste tijden naar een locatie af te reizen voor de behandeling. Als alternatief heeft het HDI een online variant van MBCT ontwikkeld in 2009; Minder Moe bij Kanker. Patiënten kunnen vanuit huis en in hun eigen tijd deelnemen. In deze online variant van MBCT wordt hetzelfde protocol gehanteerd en vindt er wekelijkse contact via de e-mail plaats tussen patiënt en therapeut. Op een beveiligde website kunnen deelnemers de informatie en audiobestanden met oefeningen vinden. Lees meer op [www.mindermoebijkanker.nl](http://www.mindermoebijkanker.nl)

Om te onderzoeken of het Minder Moe programma ook daadwerkelijk tot minder vermoeidheidsklachten leidt, heeft het HDI allereerst een pilot studie opgezet.<sup>3</sup> Bij 257 patiënten met ernstige vermoeidheid werden vragenlijsten afgenomen voor en nadat zij hadden deelgenomen aan het Minder Moe programma. Na deelname aan het programma bleken de vermoeidheidsklachten af te nemen. Ook de psychische klachten, zoals angst en depressie, namen af na deelname.

### De 'Fitter na Kanker' studie

Op basis van deze eerste veelbelovende resultaten besloot het HDI om samen met de Universiteit Twente en Roessingh Research and Development een vervolgonderzoek op te zetten, de zogenaamde Fitter na Kanker studie.<sup>4</sup> In deze studie werd naast het Minder Moe programma ook de online Ambulante Activiteiten Feedback (AAF) training onderzocht. In deze training worden deelnemers uitgerust met een bewegingsmeter om inzicht te krijgen in hun activiteiten patronen. Via de online begeleiding van een fysiotherapeut krijgen deelnemers feedback om meer te bewegen of juist om meer rust te nemen, zodat hun energieniveau omhoog gaat.

In totaal werden 167 patiënten met chronische kankergerelateerde vermoeidheid onderzocht. Er is sprake van chronische vermoeidheid wanneer een patiënt drie maanden na zijn laatste behandeling nog steeds kampt met ernstige vermoeidheid. Deze patiënten werden geloot over drie groepen: het online Minder Moe programma, de online AAF training of een controlegroep waarin patiënten e-mails ontvingen met informatie en tips over hoe het beste om te gaan met vermoeidheid.

De mate van vermoeidheid bleef gelijk in de controlegroep met psycho-educatie, maar daalde significant na het Minder Moe programma en de AAF training.<sup>5</sup> In de negen maanden na het afronden van het Minder Moe programma en de AAF training bleef de afname van vermoeidheidsklachten stabiel. De effecten van beide trainingen lijken dus langdurend aan te houden.

De mate waarin mensen het idee hebben controle te hebben over hun vermoeidheid en denken in staat te zijn dit te veranderen bleek samen te hangen met de uitkomsten van de interventies. Deelnemers die dachten meer controle te hebben en hun vermoeidheid te kunnen veranderen hadden meer bij baat bij het Minder Moe programma. Deze mensen zijn mogelijk beter in staat of meer gemotiveerd om de mindfulnessoefeningen te doen wat tot betere uitkomsten leidt.

### Netwerkbenadering bij vermoeidheid na kanker: het REFINE project

Verschillende behandelingen blijken dus effectief in het verminderen van vermoeidheid na kanker. We weten echter nog niet welke behandeling het meest geschikt is voor de individuele patiënt. Daarom werken we momenteel aan vervolgonderzoek, waarbij we de netwerkbenadering toepassen. Deze benadering bekijkt de verschillende factoren, die samenhangen met vermoeidheid, als een dynamisch netwerk. Als je bijvoorbeeld vermoeid bent, kun je je minder goed concentreren. Als je dan fouten maakt op je werk, voel je je schuldig. Als je daarover piekert, slaap je slechter. De volgende dag reageer je kribbiger op je omgeving, word je somberder en nog vermoeider, enzovoort. Door zulke dynamische netwerken in kaart te brengen bij een individu, kunnen we zien welke symptomen het meest centraal zijn in het netwerk, dat wil zeggen, de symptomen die in contact staan met de meeste andere symptomen. Als je daar je behandeling op kunt richten, dan verandert het systeem. We hopen dat deze netwerken behandelen kunnen helpen te besluiten welke behandelingen het meest geschikt zijn voor de individuele patiënt en op deze manier bijdragen aan meer gepersonaliseerde zorg.

### Angst en depressieve klachten bij kanker

Naast vermoeidheid kampt ook een groot deel van de mensen met kanker met psychische klachten, zoals angst en depressieve klachten. Zo'n 15% van de kankerpatiënten heeft een depressie en 10% een angststoornis.



In het verleden hebben verschillende studies laten zien dat de face-to-face groeps-MBCT effectief blijkt in het verminderen van angst- en depressieve klachten bij mensen met kanker. De effecten van face-to-face MBCT is echter nooit samen onderzocht met een online MBCT behandeling.

### De 'BeMind' studie

Om te onderzoeken of beide vormen van MBCT effectief zijn in het verminderen van psychische klachten heeft het Helen Dowling Instituut samen met het Radboudumc een landelijk onderzoek opgezet, de zogenaamde BeMind studie.<sup>6</sup> In afstemming met de MBCT groepen, die op de andere onderzoek locaties werden gegeven, werd het Minder Moe MBCT programma iets aangepast, zodat het meer geschikt was voor mensen met kanker die niet vermoeidheid maar angst of depressie als belangrijkste klacht hadden. In totaal werden 245 kankerpatiënten onderzocht met verschillende tumortypen, in verschillende stadia, maar allemaal met psychische klachten. Van deze groep deelnemers had 28% een depressie en/of angststoornis. Deze patiënten werden geloot over drie groepen: individueel op afstand begeleidde online MBCT, face-to-face MBCT-groep of een wachtlijst-controlegroep waarin patiënten gebruikelijke zorg ontvingen naar eigen keuze.

De mate van psychische klachten bleef gelijk in de wachtlijst-controlegroep die gebruikelijke zorg ontvingen, maar daalde significant na face-to-face en online MBCT. Ook de mate van angst voor terugkeer van kanker en piekeren nam af terwijl mindfulness vaardigheden en positieve mentale gezondheid verbeterden na beide mindfulness interventies.

Wanneer we kijken naar de effecten op de lange termijn zien we dat in zowel de online MBCT als de face-to-face MBCT angst en depressieve klachten nog verder afnamen in de negen maanden na het einde van de behandeling.<sup>7</sup> Een verklaring hiervoor kan zijn dat deelnemers na de interventie de mindfulnessoefeningen blijven doen. Eerder onderzoek heeft namelijk laten zien dat mensen meer baat hebben bij MBCT wanneer ze meer oefenen. Bovendien namen klachten meer af na de online behandeling dan na de face-to-face MBCT.<sup>8</sup> Dit zou kunnen komen doordat er vanaf de start van de online MBCT een groter beroep wordt gedaan op de zelfstandigheid van de deelnemers. Ze hebben geen steun van de groep. Bovendien kunnen online deelnemers de informatie en oefeningen tot zich nemen op een moment dat hen goed uitkomt. Beiden kunnen er toe bij dragen dat mensen de informatie beter in zich opnemen en meer mindfulness beoefenen.

Kortom: het Minder Moe programma, ofwel online MBCT, is langdurig effectief in het verminderen van chronische vermoeidheid en psychische klachten bij kanker. In de periode na de behandeling blijkt online MBCT zelfs meer te helpen dan de groepen op locatie in het verminderen van psychische klachten.

### Dagelijkse praktijk

In zowel de pilotstudie van Minder Moe, als de Fitter na Kanker en BeMind studie stopte ongeveer een derde van de deelnemers voortijdig met het online MBCT programma. Redenen hiervoor waren de intensiteit van het programma, moeite met het gebruik van de online therapie en behoefte aan face-to-face contact. Op basis van deze feedback hebben we het programma verbeterd om uitval in de klinische praktijk te verminderen. Zo wordt ieder jaar de online therapie vernieuwd. Daarnaast heeft de therapeut in de



Helen Dowling Instituut

Workblad | Pilottoets

## Oefening

Doe op zes dagen de **Lichaamsverkenning** met behulp van één van de twee geluidsbestanden.

Verwacht niets speciaals te voelen als je naar de instructie luistert. Verwacht zelfs helemaal niets. Ervaar gewoon wat er gebeurt. Geef geen oordeel. Streef niet naar bijzondere ervaringen. Bij de Lichaamsverkenning sta je stil bij je lichaam en merk je op wat je voelt op verschillende plekken van jouw lichaam. Voordat je start met de Lichaamsverkenning volgen eerst een paar tips.



► Tips voor de Lichaamsverkenning

eerste weken meer contact met de deelnemer, zo nodig telefonisch, om eventuele vragen te beantwoorden en patiënten beter te ondersteunen in het gebruik van het programma. Daarnaast bieden we het MBCT programma nu ook in een blended vorm aan. Dat betekent dat patiënten een combinatie van face-to-face groeps-MBCT combineren met het online programma. Toekomstig onderzoek moet uitwijzen of deze blended vorm ook effectief is en voortijdig stoppen met het programma kan voorkomen.

### Online én persoonlijk

Marije van der Lee werkt vanaf het begin ook als behandelaar met het online Minder Moe programma. Zij vertelt over haar ervaringen: "In 2010 was online behandelen voor ons, maar ook in de gehele GGZ, nog helemaal nieuw. We hebben veel geleerd door onderling met collega's uit te wisselen en ook door de cliënten zelf om feedback te vragen. Dat laatste doe ik nog steeds, omdat je alleen echt goed op de persoon af kunt stemmen door regelmatig te vragen waar ze wel en niet iets aan hebben. Wat erg leuk is om te merken is dat de relatie die je opbouwt met je cliënt, online minstens net zo persoonlijk is als bij face-to-face contact. Juist doordat mensen in redelijke anonimiteit hun gedachten en gevoelens verwoorden krijg je goed zicht op de persoonlijke beleving. Ik heb daardoor ook veel geleerd over wat de oefeningen kunnen betekenen voor mensen."

### Minder Angst na Kanker

Na het succes van Minder Moe is ook een online training 'Minder Angst na Kanker' ontwikkeld. Dit is speciaal voor patiënten die na de behandeling kampen met de angst voor terugkeer van kanker. Dit online programma is gebaseerd op elementen uit de Cognitieve Gedragstherapie. Gedurende drie maanden krijgen deelnemers psycho-educatie over angst en praktische oefeningen om meer inzicht te krijgen in hun angstgevoelens en er beter mee om te leren gaan. Op basis van een zelftest krijgen deelnemers advies over de onderdelen van de training die voor hen het meest geschikt zijn. Momenteel wordt de effectiviteit van het Minder Angst programma onderzocht bij vrouwen met borstkanker die last hebben van angst voor terugkeer van kanker. Lees meer op [www.minderangstnakanker.nl](http://www.minderangstnakanker.nl)

### Meer informatie

Meer lezen over het onderzoek en de zorg van het Helen Dowling Instituut (HDI)? Ga naar [www.hdi.nl](http://www.hdi.nl) voor meer informatie.

Literatuurlijst zie: [www.nvfl.nl](http://www.nvfl.nl)