

Marije van der Lee, bijzonder hoogleraar in de klinische psycho-oncologie: “Het werkveld van de fysiotherapeut gaat zeker veranderen”

Sommige mensen blijven ook na hun revalidatie van kanker last houden van chronische ernstige vermoeidheid. Is daar iets aan te doen? En wat kan de fysiotherapeut voor deze patiëntengroep betekenen? Marije van der Lee doet hier onderzoek naar vanuit haar bijzonder hoogleraarschap bij het departement Medische en Klinische Psychologie aan Tilburg University. “De kunst is om de vicieuze cirkel te doorbreken.”



Tekst: Naomi van Esschoten | Foto: Frank Emous

Toen ze klein was, wilde ze al professor worden. “Al had ik daar destijds een heel ander beeld bij: meer als de uitvinder professor Barabas uit *Suske en Wiske*”, lacht hoogleraar Marije van der Lee, terwijl ze op de zonnige namiddag dat ze FysioPraxis spreekt een wandeling maakt langs een volkstuinencomplex aan de oostgrens van Utrecht. “Wel kreeg ik van mijn moeder, die huisarts was, van huis uit de interesse in gezondheid mee. Maar ik kan niet tegen bloed, dus besloot ik psychologie te gaan studeren.”

Kloof dichten

Tijdens haar studie vond ze een bijbaan bij het Helen Dowling Instituut (HDI), dat psychologische zorg biedt aan mensen die als patiënt of naaste getroffen zijn door kanker. “Ik hielp mee met een onderzoek naar hoe lichamelijke en psychische factoren elkaar beïnvloeden bij vrouwen met borstkanker. Die relatie boeide me en na mijn studie ben ik bij het HDI blijven werken.”

Zo onderzocht ze in het onderzoek ‘Fitter na Kanker’ twee online behandelprogramma’s die het HDI heeft ontwikkeld voor het verminderen van moeheidsklachten na kanker (zie ook kader, *red.*). Minder Moe bij Kanker is een op mindfulness gebaseerde cognitieve therapie met begeleiding van een psycholoog. De Activity Coach richt zich op balans in activiteit en vindt plaats onder begeleiding van een fysiotherapeut. “Ik vind het belangrijk om onderzoek en praktijk met elkaar te verbinden”, vertelt van der Lee, die haar werk als hoofd

wetenschappelijk onderzoek bij het Helen Dowling Instituut combineert met een functie als gz-psycholoog en cognitief gedragstherapeut. “Eén op de drie mensen blijft na revalidatie van kanker last houden van vermoeidheid. Er zijn genoeg effectieve interventies, maar die onderzoeksresultaten vinden nog vaak niet hun weg naar de werkvloer. Die kloof wil ik dichten.”

Frustrerend

Bij vermoeidheidsklachten na kanker is bovendien een gepersonaliseerde aanpak van belang. “De meeste patiënten redden zich wel met de juiste informatie en soms met ondersteuning, bijvoorbeeld vanuit de huisartsenpraktijk”, vertelt Van der Lee. “Maar er is een kleine groep die gespecialiseerde hulp nodig heeft. Zij gaan bijvoorbeeld continu over hun grenzen heen omdat ze weer hetzelfde willen kunnen als in hun leven vóór de kanker. Na een ochtend van te veel doen komt de klap en kunnen ze de rest van de dag niets meer door vermoeidheid. Dat is frustrerend en geeft stress. En dat leidt weer tot vermoeidheid. Bij anderen leidt juist 's nachts piekeren, over wat niet meer kan of over dat de ziekte terugkomt, tot vermoeidheid. De kunst is dus dit soort vicieuze cirkels te doorbreken. En dat vraagt om te kijken wat er werkt bij wie.”

Daarom vindt Van der Lee het belangrijk te werken aan onderzoek dat antwoord geeft op welk moment welke zorg het beste voor iemand geschikt is. “Zo leid ik nu het onderzoek *REFINE*, dat voortbouwt op *Fitter na Kanker*. We weten dat er allerlei effectieve interventies zijn die helpen om chronische vermoeidheid te verminderen. Maar we hebben weinig zicht op welk type interventie, of welke combinatie, nu het beste werkt bij welke patiënt. Terwijl dat nou juist van belang is, want er spelen vaak meerdere problemen, en lichamelijke en psychische factoren beïnvloeden elkaar.”

App-dagboek

In dit onderzoek spelen patiënten dan ook de hoofdrol. Van der Lee: “We hebben een app gemaakt op basis van *experience sampling*. Dat kun je het beste omschrijven als een gestructureerd dagboek: in plaats van lange en retrospectieve vragenlijsten invullen, geven patiënten nu een paar keer per dag antwoord via een *slider* op een schaal over helpende en niet-helpende factoren in het dagelijks leven. Ze krijgen vragen als: ‘hoe voel je je’, ‘ben je moe’, ‘ben je actief geweest’, ‘heb je gepiekerd’, en ‘kun je de moeheid accepteren’. Deze ‘hier en nu’-methode voorkomt dat het langetermijngeheugen een vertekend beeld geeft. Bovendien zijn de veranderingen over de tijd goed in beeld te krijgen: heeft iemand bijvoorbeeld last van moeheid door piekeren, of omdat hij 's morgens te veel doet of misschien te weinig beweegt? Zo kunnen we een

Online interventies voor chronische moeheid

Programma's om chronische vermoeidheidsklachten na kanker aan te pakken, zijn er volop. Maar wie ernstig vermoeid is, vindt het vaak al een hele opgave om de deur uit te komen. Daarom richt het Helen Dowling Instituut zijn pijlen op online interventies.

Minder Moe na Kanker is gericht op het veranderen van gedrag en opvattingen in relatie tot stress en vermoeidheid. Deze op mindfulness gebaseerde cognitieve behandeling richt zich op het beter leren omgaan met de vermoeidheid, en pakt zo ook de psychische klachten aan. De patiënt krijgt online en offline opdrachten en heeft wekelijks online contact met een therapeut.

Het programma Activity Coach, onder begeleiding van een fysiotherapeut, richt zich in negen weken op het vinden van een goede balans in activiteiten en beweging. Deze online behandeling maakt gebruik van een bewegingsmeter en een smartphone die online feedback geeft op het bewegingspatroon. Daarnaast geeft een fysiotherapeut wekelijks per e-mail of telefonisch persoonlijke feedback om meer balans te krijgen en/of de bewegingsactiviteit te vergroten.

Uit de studie blijkt dat beide online behandelingen succesvol zijn en bijdragen aan het verminderen van vermoeidheid na kanker. Dat is te verklaren, omdat meedoen aan een behandeling mensen handvatten geeft om anders om te gaan met vermoeidheid. Door het inplannen van rustmomenten en inzicht krijgen in grenzen, krijgen mensen meer controle en voelen ze zich uiteindelijk minder vermoeid.

precieze, op de patiënt afgestemde, behandeling opstellen. Ook kunnen we op tijd bijsturen en negatieve bijwerkingen voorkomen.”

Invloed van partner

Het tweede onderzoek richt zich op de rol van de partner van de patiënt. “Want ook die kan invloed hebben op de vermoeidheidsklachten, bijvoorbeeld door de patiënt te veel uit handen te nemen”, vertelt Van der Lee. “In het onderzoeksproject *COMPANION* onderzoeken we daarom hoe we de online interventies Minder Moe bij Kanker en de Activity Coach kunnen verbeteren door de partner op een zo goed mogelijke manier te betrekken bij de behandeling. We zijn begonnen om aan de hand van interviews en vragenlijsten bij patiënten en partners te onderzoeken op wat voor manier zij de partner of zichzelf willen betrekken bij de behandeling. Vervolgens hebben we ook therapeuten in het HDI – psychologen en fysiotherapeuten – geïnterviewd met de vraag hoe we in die behoeften kunnen voorzien.”

Hoewel het onderzoek nog in volle gang is, vielen de antwoorden van de fysiotherapeuten direct op. “We kregen vaak de reactie: wat een goed idee, maar wij werken nog niet met de partner en ook niet met online behandelinterventies. Dat zette ons aan het denken: zijn we misschien te vroeg met deze manier van werken? Of zijn we bij de fysio-

»

In het kort: Marije van der Lee

Werk: Sinds 2007 bij het Helen Dowling Instituut, een toonaangevend instituut op het gebied van de psycho-oncologie. Van der Lee is hoofd wetenschappelijk onderzoek en combineert dat met haar werk als gz-psycholoog en (supervisor) cognitief gedragstherapeut. Ze werkt samen met verschillende universiteiten en haalde vele onderzoeksubsidies binnen van KWF Kankerbestrijding.

Nevenfuncties: Van der Lee is vicevoorzitter van de *Special Interest Group Fear of Cancer Recurrence* van de International Psycho-Oncology Society (IPOS) en maakt deel uit van de beoordelingscommissie van KWF.

Prijs: In maart 2021 is de Hanneke de Haes Award, die jaarlijks wordt uitgereikt aan iemand die een bijzondere bijdrage heeft geleverd aan de psychosociale oncologie, toegekend aan Marije van der Lee.

Thuis: Woont met haar vriend en dochter van vijftien en zoon van elf in Utrecht.

Vrije tijd: Marije danst graag: van disco tot de dans-work-out *power jam*.

- » therapeut aan het verkeerde adres? De fysiotherapeut richt zich in de eerste plaats natuurlijk op het trainen van de spieren en minder op het balans zoeken tussen activiteiten. En juist dat laatste is bij deze specifieke patiëntengroep zo van belang.”

Activiteiten en beweging

Toch ziet Van der Lee wel een rol weggelegd voor de fysiotherapeut. “Een goede conditie opbouwen voorafgaand, tijdens en na de behandeling kan vermoeidheid voorkomen. Maar voor iemand die is vastgelopen in chronische moeheid, is dat een gepasseerd station. Dan gaat het meer om het leren een goede balans te krijgen in activiteiten en beweging. Fysiotherapeuten zouden gebruik kunnen maken van een bewegingsmeter en feedback kunnen geven op de balans in het bewegingspatroon. Het onafhankelijke onderzoeksinstituut Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) onderzoekt met ons of we het app-dagboek dat we hebben ontwikkeld ook breder beschikbaar kunnen maken, zoals voor in oncologie gespecialiseerde fysiotherapeuten.”

Samen doen

Samenwerking tussen de fysiotherapeut en de psycholoog kan ook veel opleveren. Van der Lee: “Sommige mensen voelen zich na hun behandeling somber of zijn angstig dat de kanker weer terugkomt. Psychische klachten kunnen leiden tot lichamelijke klachten en andersom. Dan is het waardevol om samen om de tafel te gaan zitten, zeker als je toch al in hetzelfde gezondheidscentrum of hetzelfde dorp werkt. Vaak voel je dat als behandelaar wel aan: iemand die met pijn in zijn rug komt maar ook veel piekert bijvoorbeeld, of iemand die last heeft van nek- en schouderklachten en somber is over zijn toekomst. Ik werk zelf veel met de op mindfulness gebaseerde cognitieve

therapie Minder Moe na Kanker. Die is heel goed te combineren met fysiotherapie.”

Therapievormen samenvoegen heeft meerdere voordelen. “Door te bewegen met aandacht, voelen mensen bijvoorbeeld zelf hun grenzen beter aan. Of ontdekken ze hoe ze met ademhaling meer kunnen bereiken. Een bijkomend voordeel van de gecombineerde aanpak is dat mensen al zoveel ‘moeten’: nu slaan ze twee vliegen in één klap.” In de praktijk ziet de hoogleraar ook dat mensen samen laten bewegen helpt. “Als je meerdere patiënten in de praktijk hebt die in dezelfde fase zitten van hun behandeling, laat ze dan samen komen oefenen. Ze hebben dan de gelegenheid hun verhaal te vertellen. Onderschat niet het belang daarvan: het lucht op en helpt om het bewegen samen vol te houden.”

Andere wereld

De meerwaarde van de fysiotherapeut ziet Marije van der Lee met name in mensen zo vroeg mogelijk zo fit mogelijk houden. “Vanuit het Helen Dowling Instituut ontwikkelen wij ook op dat gebied innovaties. Ik hoop dat fysiotherapeuten daarvoor openstaan. Zo kan het interessant zijn om tijdens de behandeling de beweging thuis te monitoren met een activiteitentracker als Fitbit. Ook de partner kan daarbij ondersteunen. Daarmee krijg je ook de balans in beeld: wisselt iemand inspanning af met ontspanning? Nu werken fysiotherapeuten daar nog niet mee en dat heeft ook te maken met de bekostiging van de zorg. Maar ik denk dat het werkveld van de fysiotherapeut zeker gaat veranderen.”

Als het aan Marije van der Lee ligt, ziet de wereld er voor mensen met vermoeidheidsklachten na kanker over vijf jaar dan ook heel anders uit. “Met de resultaten uit REFINE en COMPANION gaan we de online interventies nu aanpassen en meten of die aanpassingen behulpzaam zijn in het verminderen van de vermoeidheid van de patiënt en het verbeteren van het welzijn van patiënt en partner. Ook zullen er andere behandelingen komen. Ik denk dat er straks meer therapeuten zijn die effectieve behandelingen aanbieden, al dan niet samen met een hulpverlener uit een ander vakgebied. Samen kunnen we de psycho-oncologische behandeling van patiënten echt beter maken.”

MEER WETEN?

Meer weten over het lopende onderzoek van Marije van der Lee? Of patiënten attenderen op het onderzoek COMPANION waaraan zij nog mee kunnen doen? Kijk op: www.hdi.nl/companion

