

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

ARTIKELEN

STROMINGEN

In deze rubriek wordt het palet aan theoretische stromingen en vernieuwende benaderingen die ten grondslag liggen aan kwalitatief onderzoek belicht. Redacteuren voor deze rubriek zijn Fijfje de Boer: fdeboer53@kpnmail.nl en Sander van Lanen: s.van.lanen@rug.nl.

Belichaamde ervaringen van patiënten met ernstige chronische vermoeidheid na kanker

Een interpretatieve fenomenologische studie

*Tom Bootsma, Melanie Schellekens, Rosalie van Woezik, Marije van der Lee & Jenny Slatman**

Inleiding: chronische vermoeidheid na kanker

Vermoeidheid na kanker wordt gedefinieerd als: ‘een onaangenaam, aanhoudend, subjectief gevoel van lichamelijke, emotionele en/of cognitieve vermoeidheid of uitputting dat gerelateerd is aan kanker of aan de behandeling ervan, dat niet is gerelateerd aan verrichte inspanning en interfereert met het dagelijks functioneren’ (National Comprehensive Cancer Center, 2019). Deze vermoeidheid wordt geclassificeerd als chronisch wanneer het aanhoudt tot minstens drie maanden na het einde van de kankerbehandeling. Ruim een kwart van alle kankerpatiënten ervaart chronische vermoeidheid na kanker. Chronische vermoeidheid na kanker is een complex probleem en gaat vaak samen met angst- en depressieklachten. Het dagelijkse leven kan er ernstig door beperkt worden en patiënten ervaren ook

* Drs. Tom Bootsma is promovendus en werkt bij de afdeling Wetenschappelijk Onderzoek van het Helen Dowling Instituut te Bilthoven en de afdeling Cultuurwetenschappen van Tilburg School of Humanities & Digital Sciences van Tilburg University. E-mail: tbootsma@hdi.nl. Dr. Melanie Schellekens is post-doc onderzoeker en werkt bij de afdeling Wetenschappelijk Onderzoek van het Helen Dowling Instituut te Bilthoven. E-mail: mshellekens@hdi.nl. Rosalie van Woezik BSc is onderzoeksassistent en werkt bij de afdeling Wetenschappelijk Onderzoek van het Helen Dowling Instituut te Bilthoven. E-mail: rvanwoezik@hdi.nl. Prof. dr. Marije van der Lee is hoogleraar Klinische Psycho-Oncologie, GZ-psycholoog, cognitief gedragstherapeut en werkt bij het Helen Dowling Instituut te Bilthoven en de afdeling Medische en Klinische Psychologie van Tilburg School of Social and Behavioral Sciences van Tilburg University. E-mail: mvanderlee@hdi.nl. Prof. dr. Jenny Slatman is hoogleraar Medical Humanities en werkt bij de afdeling Cultuurwetenschappen van School of Humanities & Digital Sciences van Tilburg University. E-mail: j.slatman@uvt.nl.

vaak een verminderde kwaliteit van leven. De komende jaren zal de groep mensen die kanker overleeft, steeds groter worden. Naar verwachting zal ook het aantal mensen met chronische vermoeidheid na kanker toenemen. In de klinische praktijk wordt deze chronische vermoeidheid na kanker nog onvoldoende (h)erkend, omdat het niet altijd juist gerapporteerd, gediagnosticeerd of behandeld wordt (National Comprehensive Cancer Center, 2019).

In de loop der jaren hebben verschillende gerandomiseerde klinische trials in specifieke patiëntengroepen aangetoond dat verschillende behandelingen effectief kunnen zijn in het verminderen van klachten van chronische vermoeidheid na kanker. Dit betreft zowel psychologische interventies, zoals (mindfulness-gebaseerde) cognitieve gedragstherapie of psycho-educatie, alsook beweeginterventies, zoals yoga en fysiotherapie. Op dit moment is nog niet duidelijk welke behandeling het beste werkt voor welke patiënt. Er is meer inzicht nodig in hoe deze behandelingen het beste kunnen worden afgestemd op de behoeften en kenmerken van het individu, zodat direct de meest effectieve behandeling op maat kan worden aangeboden.

Het REFINE-project

Het REFINE-project is gericht op het personaliseren van de psychologische behandeling voor chronische vermoeidheid na kanker. Het project wordt gefinancierd door KWF Kankerbestrijding en de Maarten van der Weijden Foundation, en uitgevoerd door het Helen Dowling Instituut in samenwerking met Tilburg University. Het Helen Dowling Instituut biedt psycho-oncologische zorg aan mensen met en na kanker en hun naasten. Deze zorg wordt gecombineerd met praktijkgericht onderzoek om deze mensen in de toekomst nog beter te kunnen behandelen.

Binnen het REFINE-project worden kwantitatieve (netwerkanalyses) en kwalitatieve (meta-etnografie, interviews en observaties) methoden gecombineerd om het eindproduct, de app *Energie inZicht*, te kunnen implementeren in de klinische psycho-oncologische praktijk.

De netwerkbenadering is een kwantitatieve analysemethode die in de afgelopen jaren steeds meer wordt toegepast in de klinische psychologie en psychiatrie (Borsboom & Cramer, 2013). Een psychische 'stoornis' wordt gezien als een netwerk van symptomen die elkaar wederzijds versterken, waardoor iemand als het ware vast komt te zitten in een netwerkstructuur van bijvoorbeeld een depressie. Hierbij wordt het idee verworpen dat er één onderliggende oorzaak is voor die stoornis. Pijn zorgt er bijvoorbeeld voor dat iemand minder actief is en vooral veel rust neemt, wat tot verstoringen in het slaappatroon kan leiden, en ook tot minder plezierige gevoelens. Het slaapgebrek en een gemis van positieve gevoelens door minder activiteiten kunnen beide weer leiden tot meer pijn en ook tot vermoeidheid. Hierbij wordt er geen onderscheid gemaakt tussen lichaam en geest. Zowel fysieke als mentale symptomen kunnen worden meegenomen in een netwerk, juist omdat die elkaar ook versterken (Van der Lee & Schellekens, 2019). De samenhang tussen verschillende elementen in een netwerk lijkt sterk op hoe therapeuten in de GGZ een probleem benaderen: zij maken al een casus-conceptualisatie om inzicht

te krijgen in wat elkaar versterkt en welke elementen centraal staan in het probleem dat de cliënt graag wil veranderen. Door persoonlijke symptoomnetwerken van patiënten in kaart te brengen kan deze informatie de therapeut helpen bij de vraag waar de behandeling zich het beste op kan richten. Omdat ernstige vermoeidheid na kanker een complex probleem is dat door meerdere factoren wordt beïnvloed en waarbij mentale en fysieke processen een rol spelen, is de netwerkbenadering bij uitstek geschikt om hier meer inzicht in te bieden. Met behulp van deze benadering hebben we eerst de symptoomnetwerken onderzocht van mensen met kanker die zich aanmeldden voor psychologische zorg (Schellekens et al., 2020). Daaruit bleek op groepsniveau dat vermoeidheid samenhangt met zowel risicofactoren (hulpeloosheid en fysieke symptomen) alsook beschermende factoren (acceptatie van ziekte). Deze resultaten zijn gebruikt bij de ontwikkeling van de vragen voor de app Energie inZicht.

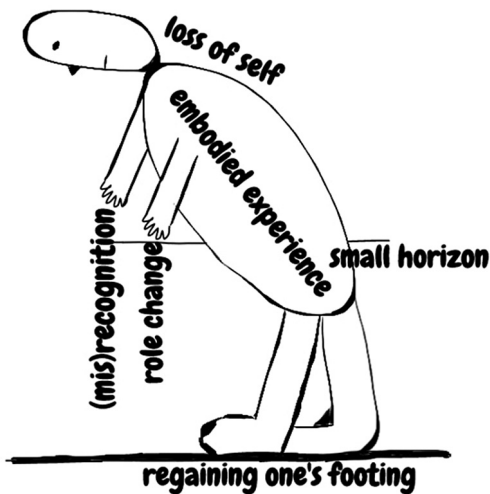
Kwalitatief onderzoek wordt gebruikt om het patiëntperspectief te belichten en de uitkomsten van het kwantitatief onderzoek meer betekenis te kunnen geven. Door meer inzicht te krijgen in hoe mensen chronische vermoeidheid na kanker ervaren, weten we welke elementen allemaal onderzocht dienen te worden binnen een netwerk van klachten. Door een netwerk van klachten voor chronische vermoeidheid na kanker in kaart te brengen voor het individu hopen wij inzicht te krijgen in wat behulpzaam en minder behulpzaam is voor deze persoon bij het omgaan met de vermoeidheid. Dit kan handvatten bieden voor het personaliseren van de behandeling. Om dit mogelijk te maken worden er op dit moment verschillende kwalitatieve onderzoeksmethoden ingezet (observaties van therapiegesprekken en (*think-aloud*) interviews) om samen met de patiënt betekenis te kunnen geven aan het netwerk en te kijken in hoeverre en op welke manier deze terugkoppeling in de praktijk ingezet kan worden.

Meta-etnografie

Als eerste stap binnen het REFINE-project werd een meta-etnografie verricht naar eerder uitgevoerd kwalitatief onderzoek (16 studies) over hoe mensen chronische vermoeidheid na kanker ervaren en hiermee omgaan (Bootsma, Schellekens, Van Woezik, Van der Lee & Slatman, 2020). De interpretatieve analyse van deze meta-etnografie was een iteratief proces en bestond uit zeven systematische stappen (Noblit & Hare, 1988), zoals beschreven in het KWALON-artikel over synthese van kwalitatief onderzoek (Vermeire, 2009). De basis van deze analyse was dat de eerste-orde-constructen (interpretaties van patiënten) en tweede-orde-constructen (interpretaties van de auteurs) uit de verschillende artikelen met elkaar vergeleken werden. Vervolgens werden deze vertaald, waarbij rekening werd gehouden met overeenkomsten en verschillen tussen deze constructen om derde-orde-constructen (nieuwe interpretaties) te vormen, die tot een verdiepend inzicht hebben geleid. De resultaten bestaan uit zes derde-orde-constructen, die zijn weergegeven in figuur 1:

1. *de belichaamde ervaring (embodied experience)* omvat het op de voorgrond staan van het lichaam;

2. *(geen) erkenning ((mis)-recognition)* toont vooral het gebrek aan erkenning van chronische vermoeidheid, maar ook het belang van erkenning daarvan door patiënten, naasten en medische professionals;
3. *de smalle horizon (small horizon)* omschrijft de kleinere leefwereld;
4. *rolverandering (role change)* gaat over de verandering van levensrollen;
5. *verlies van zelf (loss of self)* representeert het verlies van identiteit; en
6. *vaste grond terugvinden (regaining one's footing)* gaat over het gevecht tegen vermoeidheid, de aanpassing aan vermoeidheid en uiteindelijk het accepteren van een 'nieuw leven' met chronische vermoeidheid na kanker.



Figuur 1 Belichaming van chronische vermoeidheid na kanker

De zes derde-orde-constructen die we hebben geïdentificeerd, hangen onderling met elkaar samen. De resultaten in deze figuur laten zien dat we de ervaringen van mensen met chronische vermoeidheid niet vanuit het gangbare lichaam-geest-dualisme moeten begrijpen. Dit wil zeggen dat de ervaring van vermoeidheid niet zomaar terug te leiden is tot een bepaalde locatie in het lichaam, en ook niet terug te leiden is tot een specifiek probleem in het psychologisch functioneren. Daar waar het lichaam-geest-dualisme uitgaat van het idee dat mensen een lichaam en een geest hebben, hebben wij ons in onze analyse laten leiden door het idee dat mensen belichaamde wezens zijn (Merleau-Ponty, 1962). Dit idee van lichamelijke geest geeft aan dat er niet zoiets bestaat als een onlichamelijke geest of psyche die dicteert wat wij waarnemen, kennen en doen. Het idee van lichamelijke geest en belichaming (zoals we dat tegenwoordig bijvoorbeeld ook terugvinden in het idee van 'embodied cognition') houdt in dat onze acties, percepties, oriëntatie en cognitie gebaseerd zijn op de inbedding van het lichaam in een tijd, plaats en sociale situatie (Noë, 2009). Onze analyse laat zien dat chronische vermoeidheid wordt ervaren in iemands (gehele) lichaam en kan samengaan met verlies van identiteit. Rolverandering en (geen) erkenning worden gesymboliseerd door de handen; dat zijn 'be-

lichaamde instrumenten' om actief te kunnen zijn binnen een sociale context. De smalle horizon achter de figuur representeert de kleinere leefwereld. De vaste grond terugvinden wordt gesymboliseerd door de voeten, die een nieuw 'optimaal evenwicht' zoeken in zijn of haar wereld (Merleau-Ponty, 1962). Hoe de verschillende aspecten van belichaming met elkaar samenhangen, is afhankelijk van het individu met chronische vermoeidheid na kanker. De belichaming van chronische vermoeidheid na kanker omvat sociale (bijv. (geen) erkenning en rolverandering), ruimtelijke (bijv. smalle horizon) en temporele dimensies (bijv. verlies van het zelf en vaste grond terugvinden).

Kwalitatieve interviewstudie

Als tweede stap binnen het REFINE-project zijn we een kwalitatieve interviewstudie gestart om ons meer te verdiepen in geleefde ervaringen van mensen met chronische vermoeidheid na kanker, waarbij we ons richten op de (verstoorde) belichaamde ervaring die naar voren kwam uit de meta-etnografie. Deze studie wordt in dit artikel besproken. De onderzoeksvraag hierbij luidt: *Hoe ervaren mensen met chronische vermoeidheid na kanker hun lichamelijkeheid?* Deze vraag zal worden beantwoord door vanuit een filosofisch fenomenologisch perspectief te onderzoeken hoe veranderingen in ervaring van de eigen lichamelijkeheid en veranderingen in ervaring van tijd en ruimte met elkaar samenhangen bij mensen die kampen met chronische vermoeidheid na kanker.

Theoretisch kader

Fenomenologie onderzoekt de leefwereld van mensen vanuit het perspectief van degenen die het ervaren, waarbij het gaat om wat en hoe zij het ervaren. Hierbij is waarneming van mensen belangrijker dan hoe dingen feitelijk zijn. Husserl is de grondlegger van de filosofische fenomenologie en heeft als eerste beschreven hoe mensen lichamelijkeheid en tijd kunnen ervaren (Husserl, 1989). Later zijn verschillende dimensies van lichamelijkeheid en tijd verder uitgewerkt, waarbij ook ruimtelijke aspecten worden onderscheiden, en deze zijn toegepast bij chronische ziekten (Corbin, 2003; Grinfelde, 2018; Husserl, 1964; Merleau-Ponty, 1962).

In de beschrijving van lichamelijkeheid wordt een belangrijk onderscheid gemaakt in hoe het lichaam kan worden ervaren (Grinfelde, 2018; Husserl, 1989; Merleau-Ponty, 1962). In de eerste plaats kan het lichaam als een fysiek object (*Körper*) worden ervaren, een materieel ding in een sociale context. Hoewel het lichaam normaal gesproken vaak verdwijnt naar de achtergrond van ons bewustzijn, kan men door het ervaren van een klacht (bijv. pijn of vermoeidheid) zich meer bewust worden van het lichaam op een negatieve manier. Dit wordt ook wel *dys-appearance* genoemd (Leder, 1990). Een tweede manier van hoe het lichaam ervaren kan worden, is als geleefd subject (*Leib*). Hierbij horen zowel alle affectieve sensaties die gevoeld worden in het lichaam, als de functionele beperkingen om 'vrij te bewegen' in de wereld, ook wel uitgedrukt als 'ik kan'.

De tijd kan ook op deze twee manieren worden ervaren. De objectieve tijd of kloktijd is de tijd die we waarnemen door op ons horloge te kijken. Ook bestaat er een

innerlijke, geleefde of subjectieve tijdservaring, bijvoorbeeld hoe wij ervaren dat wachten lang duurt, onafhankelijk van de kloktijd (Husserl, 1964).

Een chronische ziekte zorgt ervoor dat het niet langer mogelijk is om 'vrij te bewegen' met het lichaam in ruimte en tijd. De ruimtelijke ordening, die aangeeft hoe je dingen makkelijker kan bereiken, openen (bijv. deur open laten staan om er doorheen te gaan) of plaatsen (bijv. een voorwerp onderin in plaats van bovenin de kast te plaatsen), is belangrijk. Evenals een andere tijdscomponent, de biografische tijd, die onderbroken is, omdat niet langer kan worden vastgehouden aan hoe het vroeger was (Corbin, 2003).

Het identificeren van alle bovengenoemde dimensies vanuit verschillende perspectieven biedt de mogelijkheid voor een uitgebreide analyse van de geleefde ervaringen van mensen met chronische vermoeidheid na kanker. Dit geeft een compleet beeld van de individuele, temporele en ruimtelijke aspecten van belichaming en hoe die binnen een persoon kunnen samenhangen. De fenomenologische benadering maakt het mogelijk om chronische vermoeidheid vanuit het perspectief van de mensen die het ervaren te benaderen. Het richt zich op de betekenis van de ervaringen en bestaat zowel uit wat er ervaren wordt als hoe dit ervaren wordt.

Opzet: selectie deelnemers en uitvoering

Na toestemming van de ethische commissie werden deelnemers geworven (online/via verschillende behandelaars). Deze werden telefonisch geïnformeerd over de studie en ontvingen een informatiebrief, voordat ze een toestemmingsverklaring ondertekenden. Deelnemers moesten voldoen aan de volgende inclusiecriteria: volwassenen; ten minste drie maanden na curatieve behandeling; ernstige chronische vermoeidheid (score ≥ 35 op subschaal Ernst vermoeidheid Checklist Individuele Spankracht (CIS)), en geen ernstige psychiatrische comorbiditeit.

Eerst werden 19 interviews van de gerandomiseerde 'Fitter na Kanker'-trial opnieuw geanalyseerd (Bruggeman-Everts, Wolvers, Van de Schoot, Vollenbroek-Hutten & Van der Lee, 2017). Deze trial bestond uit een therapeut-begeleide online beweeginterventie en een mindfulness-gebaseerde cognitieve gedrags therapie. Deze 19 interviews (2015-2016) waren vooral afgenomen bij vrouwen met borstkanker en waren in opzet primair gericht op de evaluatie van de online interventies. Na analyse bleken ze minder rijke data te bevatten wat betreft de ervaringen met chronische vermoeidheid na kanker, waardoor werd besloten om in de REFINE-studie aanvullende interviews af te nemen. De zes nieuwe interviews (2018-2019) waren gericht op hoe chronische vermoeidheid na kanker wordt ervaren, hoe hiermee wordt omgegaan en wat hierbij helpt. Ze vonden meestal bij de deelnemer thuis plaats of op een andere gewenste locatie, waarbij soms ook een partner aanwezig was. Tijdens elk interview werden er veldanteekeningen en audio-opnames gemaakt. Na afloop werden transcripten van alle opnames gemaakt. Voor deze interviews werd doelgericht geworven op basis van diverse demografische (gender, leeftijd en burgerlijke staat) en klinische kenmerken (verschillende kankertypen en behandelingen). Het punt waarop de werving van nieuwe deelnemers stopte, was toen er voldoende rijke interviews waren ver-

zameld om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden. In totaal werden 25 interviews (19 van de 'Fitter na Kanker'-studie en 6 van de REFINE-studie) geanalyseerd. Aan de hand van een samenvatting werden er member checks ingezet om de interpretatie van de data te checken bij de zes geïnterviewde deelnemers van de REFINE-studie.

Analyse

Voor de analyse werd de interpretatieve fenomenologische analyse gebruikt (Smith, Flowers & Larkin, 2009). Allereerst hebben de eerste en derde auteur de transcripten verschillende keren herlezen. Vervolgens hebben zij de eerste vijf interviews open gecodeerd met descriptieve codes onder supervisie van de tweede en laatste auteur en met behulp van het softwarepakket MaxQDA. De twee onderzoekers hebben onderling de codes vergeleken en bediscussieerd totdat consensus was bereikt: er werden steeds minder verschillende coderingen van dezelfde tekst van beide auteurs gevonden. Daarom werd na vijf interviews besloten dat de eerste auteur vervolgens alle overige interviews (20) op dezelfde manier zou coderen. Alle vragen en onduidelijkheden die tijdens het codeerproces naar boven kwamen, werden voortdurend besproken en beslissingen hierover werden vastgelegd. De supervisie van de tweede en laatste auteur bestond uit het beantwoorden van vragen en geven van concrete aanwijzingen tijdens het codeerproces. Er vonden ook twee groepsbijeenkomsten plaats met het multidisciplinaire team van alle medeauteurs (ervaring met (kwalitatief) onderzoek en klinische praktijk binnen de psycho-oncologie), waarin de gedetailleerdheid van het open codeerproces is besproken en gestart is met de vorming van categorieën. De codelijst was georganiseerd in zeven hoofdcategorieën (ervaringen, metaforen, vergelijkingen, overtuigingen, omgaan met, behulpzame en niet-behulpzame factoren), gebaseerd op wat er uit de interviewdata naar voren kwam over hoe men chronische vermoeidheid na kanker ervaart en ermee omgaat. Data uit de interviews die betrekking hadden op het perspectief van de partners die soms bij het gesprek aanwezig waren en data over de online therapie van de 'Fitter na Kanker'-trial (wens/doel/verwachtingen therapie en behulpzame en niet-behulpzame factoren die therapie-gerelateerd zijn), werden buiten beschouwing gelaten tijdens de volgende stappen van de analyse.

Het analyseproces was inductief en iteratief van aard: de descriptieve open codes uit de eerste stap van de analyse werden opgedeeld in verschillende categorieën: 'lamlendigheid' [ervaring]; 'batterij is leeg, moet je opladen' [metafoor]; 'lichaam wil niet meer, wat ik kon lukt niet meer' [vergelijking]; 'ik herken mezelf niet als gevolg van vermoeidheid' [overtuiging]; 'doorgaan om niet te hoeven voelen hoe moe je bent' [omgaan met]; 'doseren door plannen van activiteiten in weekend' [behulpzame factor]; 'verkeerde verdeling van energie, 's ochtends pieken' [niet-behulpzame factor].

In de volgende stappen van de analyse werd deze codelijst besproken met het multidisciplinaire team. Tijdens zeven teambijeenkomsten werd het theoretisch kader uitgewerkt en toegepast op de codelijst. De uitkomsten van de analysestap-

pen werden voortdurend gecheckt met de onderliggende uitspraken (citaten) in de interviews. Gezamenlijk kwamen we tot algemene patronen en hoofdthema's. De codelijst werd tijdens een groepsbijeenkomst verkend door binnen een categorie te bekijken wat opvalt, zoals codes die vaker voorkomen. De volgende codes kwamen hierbij naar voren: extreme vermoeidheid, cognitieve problemen, zich afvragen: gaat het nog over vanwege de beperkingen, constante maar ook onvoorspelbare vermoeidheid, slaapproblemen, intens lichamelijke ervaring, psychische problemen, het niet kunnen werken geeft frustraties, in sociaal opzicht speelt de onzichtbaarheid en het onbegrip van het probleem.

In de volgende groepsbijeenkomsten werd met het uitwerken en toepassen van het theoretisch kader op de codelijst gezocht naar verschillende patronen in de data:

- energie (energiebeperking): in de beschrijvingen van de vermoeidheid worden verschillende manieren gebruikt om uit te drukken hoe vermoeidheid voelt, waarbij vaak het woord energie wordt gebruikt;
- lichamelijkeheid waarbij het vermoeide lichaam op de voorgrond treedt (disappearance) samen met cognitieve en emotionele problemen en overgevoeligheid voor prikkels;
- onzichtbaarheid van de chronische vermoeidheid voor andere mensen in de omgeving;
- veranderingen in de ervaringen van tijd (bijv. trager tempo en constante en niet-constante vermoeidheid) en ruimte (bijv. minder en een andere manier van verplaatsen) als gevolg van de chronische vermoeidheid en functionele beperkingen.

In de derde stap van de analyse is in verschillende groepsbijeenkomsten gezocht naar overkoepelende thema's die uit de verschillende patronen in de data naar voren kwamen. In deze stap werden vier hoofdthema's geïdentificeerd over hoe chronische vermoeidheid na kanker ervaren wordt, welke functionele beperkingen dit met zich meebrengt, hoe de omgeving reageert op dit onzichtbare probleem en op welke manier men zich aanpast aan de chronische vermoeidheid en de functionele beperkingen. In de laatste stap van de analyse is gekeken hoe de verschillende thema's zich tot elkaar verhouden binnen een individu.

Onderzoeksbevindingen

Van de 25 geïnterviewden (16 vrouwen en 9 mannen) varieerde de leeftijd tussen de 21 en 80 jaar oud. De meerderheid had een partner. De helft woonde samen met hun kind(eren). Het opleidingsniveau varieerde. Elf deelnemers werkten of studeerden. Alle deelnemers waren gediagnosticeerd met een of meerdere verschillende vormen van kanker. De curatieve behandeling bestond uit (een combinatie van) bijvoorbeeld operatie, chemotherapie, radiotherapie, hormonale therapie, immunotherapie en beenmergtransplantatie. Daarnaast had de helft van de deelnemers ook last van een of meer andere aandoeningen. De meerderheid scoorde boven de afkapwaarde van de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)-vragenlijst, wat suggereert dat zij ook kampten met angst- en depressie-

klachten. De meerderheid heeft eerder professionele steun ontvangen voor het omgaan met kanker en in enkele gevallen ook voor het omgaan met vermoeidheid. Uit de analyse komen een aantal hoofdthema's naar voren, die hieronder belicht worden.

Belichaming van chronische vermoeidheid na kanker: vier hoofdthema's

1 Uitgeput

Dit eerste hoofdthema is een affectieve dimensie en omvat beschrijvingen van alle sensaties die in het lichaam (bijv. zware armen en benen) en/of in het hoofd ervaren kunnen worden. Vanwege deze vermoeidheid kunnen ook negatieve emoties, overgevoeligheid voor prikkels en cognitieve problemen op de voorgrond staan. De patiënt zoekt naar woorden (bijv. vermoeid, gebrek aan energie, uitgeput, niet uitgerust en slaapveranderingen) om deze vermoeidheid te beschrijven. Daarom worden ook versterkende bijvoeglijke naamwoorden (bijv. totaal, extreem, ernstig) of metaforen (bijv. het gevoel alsof je een kater hebt) gebruikt. Deze vermoeidheid kan zich op verschillende manieren presenteren in de tijd: in onverwachtse aanvallen, continu of met fluctuaties gedurende de dag (bijv. einde van de dag of de dag na inspanning heviger). Een man (61-70 jaar; hematologische kanker) beschreef een continue vermoeidheid:

'Dat gevoel van moe dat is continu ... Dat is altijd aanwezig geweest. Dat is het moment dat ik wakker word, voel ik dat, tot en met als ik weer in bed lig en ik probeer gewoon relaxed te gaan liggen weer hetzelfde gevoel.'

Mensen kunnen van zichzelf vervreemd raken, bijvoorbeeld omdat ze hier niet op voorbereid zijn, ze dit gevoel niet herkennen van voordat ze kanker hadden en het lastig onder woorden te brengen is.

2 Vermindering van iemands 'ik kan'

Dit tweede hoofdthema is een functionele dimensie, die aangeeft dat door de vermoeidheid en de beperkingen die dat met zich meebrengt, het voor de patiënt niet langer mogelijk is om zijn lichaam 'vrij' te bewegen in ruimte en tijd. Chronische vermoeidheid na kanker confronteert patiënten met verschillende beperkingen. Voordat ze kanker kregen, waren de meeste patiënten fysiek 100% en na de kanker was hun lichaam anders en niet volledig hersteld. De meeste patiënten waren na kanker beperkt door en zich meer bewust van lichamelijke sensaties, emoties, prikkels en cognities. Hierdoor verloren ze het vertrouwen in hun lichaam. Dit verlies aan vertrouwen maakte dat chronische vermoeidheid na kanker ook zorgde voor een beperking in hun activiteiten en sociale leven. Ook zijn patiënten doorgaans minder gemotiveerd voor activiteiten en hebben ze er minder interesse in. Het dagelijks ritme en het actief kunnen zijn kunnen verstoord raken door het optreden van de chronische vermoeidheid. Deze vrouw (21-30 jaar; kanker centraal zenuwstelsel) vertelde hoe haar leven is veranderd:

‘Nou, vroeger ja was ik hartstikke zorgeloos, zeg maar. Ik ging op stap ieder weekend. Soms wel twee keer in het weekend. En, nou ik ging laat slapen, ik ging eh. Mijn dagen zaten hartstikke vol met vriendinnen en sporten. En nu, ja, nu kan ik 1 activiteit op een dag doen en dan houdt het alweer op. Dus vroeger kon ik eigenlijk alles voor mijn idee en nu, ja niks is een groot woord, maar een stuk minder.’

3 *Sociaal onzichtbare objectivering van het lichaam*

Dit derde hoofdthema is zowel een materiële als sociale dimensie en beschrijft de confrontatie met een problematisch lichaam in een sociale context. Het vermoeide lichaam komt op een negatieve manier (bijv. ‘ziek’, ‘vreemd’, ‘ouder’) op de voorgrond (dys-appearance) te staan en wordt als object ervaren. Patiënten zoeken een oorzaak voor deze vermoeidheid. Ze gebruiken de kloktijd om in te schatten hoe lang ze een activiteit kunnen volhouden en wanneer ze moe zijn. De negatieve aandacht vanuit de omgeving en het gebrek aan erkenning van anderen, omdat het onzichtbaar is, maakt het nog moeilijker. Een man (61-70 jaar; hematologische kanker) vertelt hoe dit gebrek aan sociale erkenning ervaren wordt:

‘En eh, verder zeggen ze: ja je ziet er goed uit! Ja, als ik aan het fietsen ben een uurtje, zit je buiten, dus dan kleurt het wel. Ik zeg: maar de rottigheid zit aan de binnenkant en dat zie je dus niet.’

4 *Herstel van iemands ‘ik kan’*

Dit vierde hoofdthema is een functionele dimensie en gaat over de manieren waarop men zich aanpast aan subjectieve sensaties, beperkingen en objectivering van het lichaam. De subjectieve sensaties en beperkingen worden soms genegeerd of weggeduwd. Patiënten realiseren zich dat ze met dit vermoeide lichaam moeten leren leven. Ze passen zowel de kwaliteit (intensiteit) als de kwantiteit (het aantal) van hun activiteiten aan, waarbij ze letten op hun grenzen, luisteren naar hun behoeften en inzetten op wat ze wel kunnen. Hun vermoeide lichaam wordt met oefeningen versterkt om beter te kunnen bewegen, vaak onder begeleiding van een fysiotherapeut. De manier van bewegen is veranderd, zowel het tempo als de afstand wordt naar beneden bijgesteld. Veel patiënten plannen en selecteren hun dagelijkse activiteiten. Ook hun sociale leven wordt opnieuw ingericht. Deze man (31-40 jaar; kanker geslachtsorganen) vertelde hoe selectief hij is in wat hij wanneer doet:

‘Ja, ja met het werken overdag gaat eigenlijk heel goed en daar haal ik ook voldoening uit en de voldoening, die wil ik ook gewoon behouden. Dus dan is het een consequentie dat ik in de avonden beter moet gaan plannen en beter moet gaan verdelen over meerdere weken eventueel.’

Relaties tussen de hoofdthema’s en discussie

In dit artikel onderzochten we belichaamde ervaringen van mensen met ernstige chronische vermoeidheid na kanker. Deze chronische vorm van vermoeidheid wordt op verschillende manieren ervaren door patiënten die hun behandeling voor

kanker reeds hebben afgerond. We maakten onderscheid tussen vier hoofdthema's, die bestaan uit affectieve (Uitgeput), functionele (Vermindering van iemands 'Ik kan'/ Herstel van iemands 'Ik kan'), materiële en sociale dimensies (Sociaal onzichtbare objectificering van het lichaam). Deze dimensies omvatten ook het verlies van identiteit, veranderingen in ervaring van tijd, ruimte en relaties tot andere mensen. De affectieve, functionele, materiële en sociale dimensies geven op verschillende manieren weer hoe het lichaam met chronische vermoeidheid na kanker ervaren wordt. Het chronisch vermoeide lichaam wordt vanuit twee perspectieven ervaren: als een subject dat voelt en handelt, en als een object dat gevoeld en geobserveerd wordt.

Onze data tonen aan dat het lichaam als een object aanwezig kan zijn in het bewustzijn van patiënten met chronische vermoeidheid na kanker. Het chronische vermoeide lichaam wordt ervaren als een obstakel en beperking (bijv. 'ziek', 'vreemd', 'ouder'), waardoor de vanzelfsprekende positie om 'vrij' te bewegen in de wereld verloren gaat. Deze ervaring van dys-appearance van het lichaam wordt in verschillende studies beschreven bij verschillende ziekten (Groven, Råheim & Engelsrud, 2013; Leder, 1990; Zeiler, 2010). Het uitgeput zijn (affectieve dimensie) zorgt voor zowel objectificering van het lichaam (materiële en sociale dimensie) als disfunctioneren van het lichaam (functionele dimensie). Deze dimensies versterken elkaar, wat betekent dat patiënten met chronische vermoeidheid na kanker zich meer bewust zijn van hun lichaam ofwel vanwege alle sensaties ofwel vanwege de functionele beperkingen. De interactie tussen deze verschillende dimensies wordt ondersteund door de definitie van 'belichaamde affectiviteit', wat betekent dat het lichaam ook bepalend is in hoe sensaties en emoties waargenomen worden en welke beweging er mogelijk is (Fuchs & Koch, 2014). Negatieve en intense lichamelijke sensaties, emoties, cognities en prikkels komen op de voorgrond van het bewustzijn van patiënten en 'staan in de weg' voor het functioneren in het dagelijks leven. Tegelijkertijd wordt de objectificering van het lichaam ook gebruikt door patiënten als een manier om iemands 'Ik kan' te herstellen en wat afstand te kunnen bewaren van het voelende lichaam.

Leder gebruikte de term 'sociale dys-appearance' om de verstoring in de communicatie aan te geven die ontstaat door 'de objectificering in de blik van anderen' (Leder, 1990). Het probleem van chronische vermoeidheid na kanker is onzichtbaar voor anderen en wordt vaak niet uitgelegd door medische professionals. De onzichtbaarheid en de verschillende verwachtingen van chronische vermoeidheid na kanker kunnen patiënten stigmatiseren. Zowel de omgeving als de patiënt verwacht dat je weer de 'oude' bent wanneer je genezen bent van kanker. Daarnaast kan het negeren door anderen en een eventueel sociaal isolement onderdeel zijn van 'sociale dys-appearance'. Deze ervaring van het lichaam als een inadequaat object (materiële en sociale dimensie) beïnvloedt iemands 'kunnen' (functionele dimensie) en de subjectieve gevoelens en emoties (affectieve dimensie).

Herstel van iemands 'ik kan' is een functionele dimensie. Het is niet beperkend zoals de andere thema's, maar juist ook een productieve dimensie. Deze productieve dimensie stelt iemand in staat om te gaan met de chronische vermoeidheid na kanker. Het herstel van het functioneren maakt dat iemand ook zijn eigen identiteit kan hervinden, waardoor nieuwe mogelijkheden ontstaan om waar te nemen, te handelen en zichzelf te begrijpen om op een gezonde manier met de chronische

vermoeidheid om te kunnen gaan. Uit een eerdere kwalitatieve studie naar de belichaamde ervaringen van vermoeidheid tijdens de chemotherapie kwam naar voren dat een gevoel van controle kan bijdragen aan dit herstel (Wu & McSweeney, 2007). Bijvoorbeeld, wanneer een patiënt goed weet wat hem/haar te wachten staat en vermoeidheid beter geplaatst kan worden, zal de patiënt meer controle ervaren. Daarmee kan de onzekerheid afnemen en zal de patiënt zich beter voelen. Gevoel van controle is inderdaad een belangrijk aspect om het 'ik kan' te versterken.

De veranderingen in de ervaring van ruimte maken onderdeel uit van alle dimensies van de ervaring van chronische vermoeidheid na kanker. Patiënten met chronische vermoeidheid na kanker ervaren affectieve sensaties en objectificering van hun lichaam die maken dat ze functionele beperkingen hebben om zich 'vrij' te bewegen in de ruimte. Omdat de beweging is verstoord door het chronisch vermoeide lichaam, wordt naar alternatieven gezocht om zich in de ruimte te verplaatsen (bijv. de lift te nemen in plaats van de trap) en zo het herstel van 'ik kan' te bevorderen.

De rol van partner, vrienden en familie is essentieel in de communicatie en ondersteuning van het herstel van 'ik kan'. Uit eerder onderzoek is naar voren gekomen dat hoe de partner met de chronische vermoeidheid omgaat effect heeft op de vermoeidheid van de patiënt. Wanneer patiënt en partner bijvoorbeeld samen piekeren over de vermoeidheid en de beperkingen die het met zich meebrengt, kan de patiënt nog meer vermoeidheid gaan ervaren (Müller et al., 2019).

Wanneer mensen met chronische vermoeidheid na kanker hun ervaringen beschreven, maakten zij gebruik van biografische, subjectieve en objectieve tijd. De veelgemaakte verwijzing naar de ervaringen met vermoeidheid en activiteiten in het leven voordat ze kanker kregen, duidt op een verstoring in de biografische tijd. De affectieve sensaties en functionele beperkingen zorgden voor een verlies van identiteit en een verwacht toekomstperspectief met chronische vermoeidheid na kanker. Patiënten ervaren verschillende subjectieve tijdspatronen met continue (bijv. altijd aanwezig) en niet-continue (bijv. fluctuaties in ernst) tijdselementen. Voor de beschrijving van de oorzaak van chronische vermoeidheid na kanker werd de objectieve tijd gebruikt.

Sterkten en beperkingen van onze studie

Deze kleine groep van in totaal 25 participanten was homogeen voor wat betreft kenmerken van ernstige chronische vermoeidheid, waar ze ten minste drie maanden na de behandeling last van bleven houden en waarvoor ze allemaal hulp zochten. Ook waren er geen ernstige psychiatrische aandoeningen aanwezig bij deze onderzoeksgroep. Binnen deze – in omvang beperkte – groep konden we een breed scala aan ervaringen en omgaan met chronische vermoeidheid in kaart brengen. Het is echter niet uitgesloten dat er verschillen bestaan tussen patiënten met verschillende typen kanker en soorten behandeling. Een andere mogelijke beperking is dat de interviews zijn afgenomen in twee verschillende studies en door drie verschillende interviewers. We verwachten dat de invloed van dit verschil minimaal is vanwege de zelfreflectie van de onderzoekers en het zorgvuldige interpretatieve en inductieve participant-georiënteerde analyseproces. We voerden member checks

uit door een samenvatting van de interpretatie van de interviews te sturen naar de zes deelnemers uit de REFINE-studie. Deze deelnemers waren het allemaal eens met de interpretatie van hun beschrijvingen, wat de interne validiteit van de studie versterkt. Daarnaast werd het analyseproces ook zorgvuldig uitgevoerd in verschillende stappen door twee onderzoekers en onder supervisie van ervaren kwalitatieve onderzoekers. Tijdens de analyse werd voortdurend gecheckt of de uitkomsten in overeenstemming waren met de onderliggende uitspraken.

Conclusie en klinische implicaties

Deze interpretatieve fenomenologische analyse geeft inzicht in hoe affectieve, functionele, materiële en sociale dimensies van geleefde belichaamde ervaringen met chronische vermoeidheid na kanker samenhangen en toont het dagelijks leven van de mensen die hiermee leven. Deze studie toont aan dat de ervaringen met chronische vermoeidheid na kanker persoonlijk, complex en uit verschillende dimensies bestaan die met elkaar verbonden zijn. Daarom biedt de netwerkbenadering een passende theoretische en klinische invalshoek. Door deze dimensies en vermoeidheid bij het individu op verschillende momenten in de tijd te meten kan een persoonlijk netwerk van symptomen en dimensies worden gemaakt dat richting geeft aan de behandeling. Voor deze metingen is op basis van (1) klinische ervaring, (2) ervaringskennis uit deze interviewstudie en de meta-etnografie en (3) eerder onderzoek met netwerkanalyses bij chronische vermoeidheid na kanker, de app *Energie inZicht* ontwikkeld. In deze app wordt gevraagd naar verschillende soorten vermoeidheid, waaronder lichamelijke vermoeidheid en naar verschillende manieren van omgaan daarmee. De app wordt op dit moment getest door patiënten en therapeuten om te kijken in hoeverre en in welke vorm deze kan bijdragen aan het personaliseren van de behandeling.

Daarnaast kunnen de resultaten over hoe patiënten verschillende woorden gebruiken om de ervaring met chronische vermoeidheid na kanker te beschrijven, zorgverleners helpen om chronische vermoeidheid na kanker bij patiënten eerder te (h)erkennen, en uiteindelijk beter te behandelen. Bovendien kunnen deze inzichten ook zorgen voor meer begrip van en betere communicatie tussen patiënten, naasten en zorgverleners, waarbij men zich kan richten op het verzachten van de belichaamde ervaringen en het ondersteunen van het functioneren.

Literatuur

- Bootsma, T.I., Schellekens, M.P.J., Woezik, R.A.M. van, Lee, M.L. van der, & Slatman, J. (2020). Experiencing and responding to chronic cancer-related fatigue: A meta-ethnography of qualitative research. *Psycho-Oncology*, 29(2), 241-250. <https://doi.org/10.1002/pon.5213>
- Borsboom, D., & Cramer, A.O.J. (2013). Network analysis: An integrative approach to the structure of psychopathology. *Annual Review of Clinical Psychology*, 9, 91-121. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-050212-185608>

- Bruggeman-Everts, F.Z., Wolvers, M.D.J., Schoot, R. van de, Vollenbroek-Hutten, M.M.R., & Lee, M.L. van der. (2017). 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*, 19(10), e336. <https://doi.org/10.2196/jmir.7180>
- Corbin, J.M. (2003). The body in health and illness. *Qualitative Health Research*, 13(2), 256-267. <https://doi.org/10.1177/1049732302239603>
- Fuchs, T., & Koch, S.C. (2014). Embodied affectivity: On moving and being moved. *Frontiers in Psychology*, 5(June), 1-12. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.00508>
- Grünfelde, M. (2018). The four dimensions of embodiment and the experience of illness. *Avant*, 9(2), 107-127. <https://doi.org/10.26913/avant.2018.02.07>
- Groven, K.S., Råheim, M., & Engelsrud, G. (2013). Dis-appearance and dys-appearance anew: Living with excess skin and intestinal changes following weight loss surgery. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 16(3), 507-523. <https://doi.org/10.1007/s11019-012-9397-5>
- Husserl, E. (1964). *The phenomenology of internal time-consciousness* (J.S. Churchill & C. Schrag, Trans.). (M. Heidegger, Ed.). Bloomington: Indiana University Press.
- Husserl, E. (1989). *Ideas pertaining to a pure phenomenology and to a phenomenological philosophy. Second book: Studies in the phenomenology of constitution* (R. Rojcewicz & A. Schuwer, Trans.). Dordrecht: Kluwer Academic.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. Chicago/London: University of Chicago Press.
- Lee, M.L. van der, & Schellekens, M.P.J. (2019). Capturing the complexity of mental disorders in the medically ill: The network approach on behavioral medicine. *Translational Behavioral Medicine*, 1-5. <https://doi.org/10.1093/tbm/ibz019>
- Merleau-Ponty, M. (1962). *Phenomenology of perception* (C. Smith, Trans.). London: Routledge.
- Müller, F., Hagedoorn, M., Soriano, E.C., Stephenson, E., Smink, A., Hoff, C., ... Tuinman, M.A. (2019). Couples' catastrophizing and co-rumination: Dyadic diary study of patient fatigue after cancer. *Health Psychology*, 38(12), 1096-1106.
- National Comprehensive Cancer Center. (2019). *Clinical Practice Guidelines Cancer-Related Fatigue*. Version 2.2019, FT1. Retrieved from <http://www.nccn.org>
- Noblit, G.W., & Hare, R.D. (1988). *Meta-ethnography: Synthesising qualitative studies*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Noë, A. (2009). *Out of our heads: Why you are not your brain, and other lessons from the biology of consciousness*. New York: Hill and Wang.
- Schellekens, M.P.J., Wolvers, M.D.J., Schroevens, M.J., Bootsma, T.I., Cramer, A.O.J., & Lee, M.L. van der. (2020). Exploring the interconnectedness of fatigue, depression, anxiety and potential risk and protective factors in cancer patients: A network approach. *Journal of Behavioral Medicine*, 43(4), 553-563. <https://doi.org/10.1007/s10865-019-00084-7>
- Smith, J.A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. London: Sage Publications.
- Vermeire, E. (2009). Synthese van kwalitatief onderzoek. *KWALON* 41, 14(2), 23-30.
- Wu, H.S., & McSweeney, M. (2007). Cancer-related fatigue: 'It's so much more than just being tired'. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(2), 117-125. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2006.04.037>
- Zeiler, K. (2010). A phenomenological analysis of bodily self-awareness in the experience of pain and pleasure: On dys-appearance and eu-appearance. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 13(4), 333-342. <https://doi.org/10.1007/s11019-010-9237-4>