

Kwaliteit van leven

bij kankerpatiënten

Samen
werken aan
verbetering

Speciale uitgave bij Oncologie Up-to-date

Inhoud

3 Voorwoord

4 Hoe gaat het nu écht?

Prof. dr. Lonneke van de Poll-Franse (Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam, IKNL en Tilburg University) en dr. Vivian Engelen (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties; NFK)

7 Genezen, maar niet gezond

Dr. Floortje Mols (Tilburg University en IKNL), dr. Art Vreugdenhil (Máxima Medisch Centrum, Eindhoven) en dr. Corina van den Hurk (IKNL)

12 COMPRAYA-studie: extra aandacht voor jongvolwassenen met kanker

Prof. dr. Winette van der Graaf (Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam, en Radboudumc, Nijmegen), dr. Olga Husson (Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam) en Nanda Donker (ervaringsdeskundige)

14 Oog voor naasten

Dr. Natasja Raijmakers (IKNL) en dr. Tineke Smilde (Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch)

17 Beweeginterventies bij patiënten met uitgezaaide kanker

Prof. dr. Anne May (UMC Utrecht) en dr. Martijn Stuijver (Hogeschool van Amsterdam en Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam)

Deze uitgave onder redactionele verantwoordelijkheid van prof. dr. Lonneke van de Poll-Franse, is een bijlage bij nummer 4 van *Oncologie Up-to-date* 2020, uitgegeven door Uitgeverij Jaap. De meningen van de geïnterviewden die in deze special zijn opgenomen, zijn die van de geïnterviewden en hoeven derhalve niet overeen te stemmen met die van de uitgever of redactieraad.

Teksten

Dr. Diana de Veld, wetenschapsjournalist

Oplage

5.000 stuks

Copyright

© Uitgeverij Jaap, Almere.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag openbaar worden gemaakt of overgenomen worden door middel van druk, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.

Kwaliteit van leven bij kankerpatiënten



Voorwoord

'Sympathiek Lonneke, dat onderzoek naar kwaliteit van leven na kanker, maar niet per se relevant voor de kankerzorg'. Dat hoorde ik vaak in de beginjaren van mijn onderzoek, zo'n vijftien jaar geleden. Artsen vonden het best interessant, maar eerlijk gezegd ook demotiverend om te horen dat hun behandeling bij een deel van de patiënten allerlei problemen geeft. Steeds meer mensen overleven kanker (lang) en de stem van de patiënt is steeds luider te horen. Het is niet alleen sympathiek, maar ook noodzakelijk om kwaliteit van leven te onderzoeken. Patiënten willen weten wat een behandeling oplevert in maanden of jaren en wat dat betekent voor hun kwaliteit van leven.

Onderzoek naar kwaliteit van leven wordt vaak als een softe wetenschap gezien. Maar ik vind het een harde werkelijkheid om in onze database van duizenden patiënten te zien dat één op de drie patiënten na de kankerbehandeling last krijgt van vermoeidheid, neuropathie, seksuele problemen, psychische stress, problemen met terugkeer naar werk of het krijgen van een verzekering ervaart.

In deze special hebben we aandacht voor dit brede scala van problemen na kanker en de impact daarvan op kwaliteit van leven. Maar ook onderzoeken we welke psychologische en lichamelijke interventies kunnen bijdragen aan een betere kwaliteit van leven. We kozen er nadrukkelijk voor om aandacht te hebben voor groepen die tot op heden niet zo op de voorgrond stonden als het om kwaliteit van leven gaat: AYA's, patiënten met uitgezaaide kanker en hun naasten. Het is fijn om te merken dat er steeds meer aandacht is voor de gevolgen van kanker en de behandeling en voor hoe we mensen zo goed mogelijk kunnen ondersteunen.

Gelukkig gaat het met een groot deel van de (ex-)patiënten goed. Vaak hebben zij zelf genoeg draagkracht om eventuele problemen na kanker het hoofd te bieden. Dat realiseerde ik me weer eens toen ik uit mijn werk naar de auto liep. In de parkeergarage kwam een vrouw naast me lopen die me complimenteerde met mijn panterprintlaarsjes. Ze keek bedrukt en we raakten aan de praat. Ze vertelde dat ze midden in de behandeling voor borstkanker zat en nu keer op keer voor de bestraling naar het ziekenhuis kwam. Het viel haar zwaarder dan ze had gedacht. Ik vertelde haar dat we in ons ziekenhuis een Centrum voor Kwaliteit van Leven hebben, waar gespecialiseerde hulpverleners haar psychische ondersteuning, leefstijladviezen of bijvoorbeeld fysiotherapie kunnen geven. Ze knikte instemmend, maar niet overtuigd. Aan het einde van het gesprek trok ik mijn laarsje uit en stond te wiebelen op één been om voor haar het merk erin te bekijken. Ze had besloten zichzelf ook zo'n paar cadeau te doen als de behandelingen zouden zijn afgerond. Kwaliteit van leven is soms ook gewoon een paar mooie nieuwe schoenen.

Lonneke van de Poll-Franse

Hoe gaat het nu écht?

Hoe gaat het nu écht met kankerpatiënten tijdens en na de behandeling? Dat onderzoekt prof. dr. Lonneke van de Poll-Franse (Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam, IKNL en Tilburg University) in de PROFIEL-studie. Met online vragenlijsten over kwaliteit van leven wil ze zorgverleners, maar ook patiënten zelf alerter maken op lichamelijke of psychosociale problemen. Patiënten kunnen dan hopelijk doeltreffende ondersteuning krijgen, en indien nodig kan de behandeling worden aangepast. Met innovaties en uitbreidingen hoopt de PROFIEL-studie patiënten nog beter te kunnen helpen.

De aandacht voor het online meten van *patient-reported outcome measures* (PROM's) nam de afgelopen jaren een grote vlucht, vertelt Lonneke van de Poll-Franse. "Dat komt mede doordat landelijke studie- en expertisegroepen, zoals de Dutch Colorectal Cancer Group en de Dutch Upper GI Cancer Group, deze metingen omarmd hebben. Via onze PROFIEL-studie, die al sinds 2009 loopt, kunnen zij ziekenhuisoverstijgend onderzoek doen naar kwaliteit van leven. Zo krijgen bijvoorbeeld alle slokdarmkankerpatiënten in de verschillende ziekenhuizen via PROFIEL dezelfde vragenlijsten aangeboden. Zeker bij minder vaak voorkomende kankersoorten is zo'n samenwerking belangrijk. De gegevens van de ingevulde vragenlijsten worden gekoppeld aan de Nederlandse Kankerregistratie. Daardoor, én doordat we via de PROFIEL-studie grote aantallen patiënten bevragen, kunnen we goed zicht krijgen op de gevolgen van de verschillende behandelingen op klachten en gevolgen voor het functioneren van de patiënt."

Metten en verbeteren

Uiteraard is het onderzoek niet alleen gericht op het verzamelen van data, maar vooral op het verbeteren van de kwaliteit van leven. "Zo bleek uit de PROFIEL-studie dat oxaliplatine bij dikkedarmkanker op de lange termijn meer problemen gaf dan gedacht, met name neuropathie. Dat had een negatieve impact op de kwaliteit van leven, zoals ook studies van anderen later lieten zien. Daarop is het behandelingschema met oxaliplatine aangepast." Alle PROFIEL-data zijn openbaar beschikbaar. Zo kunnen ook

andere onderzoekers ermee aan de slag. "Een Australische onderzoeker deed bijvoorbeeld onderzoek naar de financiële impact van kanker, en ontdekte dat ook in een land als Nederland toch 10% van de patiënten in financiële problemen raakt."

Meer datakoppelingen

Sinds de start in 2009 hebben de PROFIEL-onderzoekers niet stil gezeten. Met verschillende NWO-subsidies zijn innovaties doorgevoerd. "Zo werken we aan uitbreiding van de PROFIEL-database

"Zo werken we aan
uitbreiding van de
PROFIEL-database met
andersoortige data"



Lonneke van de Poll-Franse

Samenwerking met Doneer Je Ervaring

'Doneer Je Ervaring' is het grootste (ex-)kankerpatiëntenpanel van Nederland dat onder de hoede valt van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Onderzoekers van de PROFIEL-studie en van Doneer Je Ervaring zoeken steeds vaker de samenwerking op. "Doneer Je Ervaring is voor ons een middel om ervaringen en behoeften van mensen met kanker op te halen", vertelt dr. Vivian Engelen, onderzoeker en coördinator van Doneer Je Ervaring. "Als federatie van negentien kankerpatiëntenorganisaties is belangenbehartiging onze primaire taak. De individuele organisaties doen dat zelf voor de diagnosespecifieke belangen; NFK behartigt de algemene belangen, ongeacht het type kanker. Jaarlijks doen we drie tot vijf online peilingen, die in vijf tot tien minuten in te vullen zijn. We bereiken veel (ex-)patiënten via de achterban van de kankerpatiëntenorganisaties, maar ook via social media. Vaak vragen we KWF Kankerbestrijding, Kanker.nl en ziekenhuizen om patiënten op Doneer Je Ervaring te attenderen. Dat werkt erg goed - met z'n allen hebben we een groot bereik. Onze vragenlijsten staan meestal twee weken live en in die periode vullen enkele duizenden respondenten ze anoniem in."

De vragenlijsten draaien steeds rond thema's die de achterban als relevant en actueel beschouwt. "Bij het opstellen van de vragen staat het patiëntperspectief centraal, maar we betrekken ook experts uit het veld om zo tot een goede en gedragen vragenlijst te komen", merkt Engelen op. De uitkomsten geven richting aan de belangenbehartiging en worden gebruikt om te lobbyen bij onder andere de politiek, verzekeraars en medische beroepsgroepen. "Ziekenhuizen kunnen desgewenst op groepsniveau uitkomsten van peilingen ontvangen, specifiek voor hun eigen patiënten", zegt Engelen "Dat willen ziekenhuizen steeds vaker, ook om te zien hoe ze het doen in vergelijking met de landelijke uitkomsten. Die landelijke uitkomsten delen we in een rapportage, onder andere via de pers."

Wetenschappelijk onderzoek is niet de *core business* van de NFK, benadrukt Engelen. "Maar dat onderzoekers de waarde van onze peilingen inzien is voor ons een mooie bijvangst. Zij vertalen onze peilingen naar een wetenschappelijke publicatie, in afstemming met ons. Daar helpen we patiënten tenslotte óók mee." Om deze reden werkt de NFK samen met onderzoekers van verschillende academische centra en van IKNL. "Dat heeft al geresulteerd in

met andersoortige data, bijvoorbeeld bloedsamples maar ook metingen van onder meer beweging en hartslag met behulp van Fitbits en van inname van voedingsstoffen via 'mijn Eetmeter' van het Voedingscentrum." Deze uitbreiding is van belang om beter inzicht te krijgen in de factoren die samenhangen met klachten en slechte kwaliteit van leven na kanker en de behandeling.



Vivian Engelen

© John de Koning

twee wetenschappelijke publicaties: over kanker en seks samen met het Leids Universitair Medisch Centrum, en over de palliatieve fase samen met het UMC Groningen. En er zijn nog diverse publicaties in de maak." Daarnaast kunnen peilingen via Doneer Je Ervaring voor onderzoekers aanleiding zijn tot specifiek vervolgonderzoek, merkt Engelen op. "We zijn dan een soort thermometer die aanwijst waar iets aan de hand is en wat er leeft onder mensen met kanker."

Met de PROFIEL-studie bereidt NFK op dit moment een peiling over neuropathie voor. Engelen: "We weten dat er binnen PROFIEL veel kennis over neuropathie is. Samen zijn we tot een vragenlijst gekomen die voor zowel belangenbehartigers als onderzoekers waardevolle informatie zal opleveren."

"Daarnaast bouwen we momenteel aan een digitaal platform waarmee artsen de PROM's die zij via andere systemen verzamelen, in hun eigen EPD bijvoorbeeld, automatisch kunnen aanhaken. Nu gebeurt dat nog handmatig. Door de coronacrisis zijn er wel wat versnellingen op het gebied van ICT en uitwisseling van patiëntdata, ik hoop dat de PROFIEL-studie daarvan kan profiteren."

Feedback naar deelnemers

Een directe impact op de kwaliteit van leven ontstaat door rechtstreekse terugkoppeling aan deelnemers van de PROFIEL-studie. "Aan het eind van de vragenlijst kunnen deelnemers kiezen of ze hun eigen gegevens willen terugzien", legt Van de Poll uit. "Ze kunnen hun scores desgewenst vergelijken met die van andere kankerpatiënten van dezelfde leeftijd en geslacht, en van mensen zonder kanker." Dit kan geruststellend werken, bijvoorbeeld als blijkt dat de ervaren vermoeidheid normaal is of misschien zelfs meer met leeftijd te maken heeft dan met de ziekte. Maar het kan ook activeren wanneer een patiënt ontdekt dat zijn klachten wel erg extreem zijn. "Patiënten kunnen dan aan de bel trekken bij de dokter. Ze kunnen hun gegevens delen en bespreken met hun behandelaar. We geven ook tips en verwijzingen naar online interventies."

Verrassend is dat lang niet alle patiënten hun eigen gegevens willen terugzien. "Dat lijkt vooral met persoonlijkheid te maken te hebben", weet Van de Poll. "Sommige mensen zijn nieuwsgierig en willen een gevoel van controle hebben. Anderen zeggen: ik zie wel hoe het gaat. Daarom leveren we de informatie op maat." Uiteindelijk wil Van de Poll ook informatie die verkregen is uit de

andere metingen - zoals stresshormonen in het bloed, lichamelijke activiteit of voedingsinname - kunnen terugkoppelen. "Je kunt dan veel meer advies op maat geven", licht ze toe. "Bijvoorbeeld: u hebt voor deze behandeling gekozen. U kunt de mogelijke bijwerking vermoeidheid verminderen door elke dag 10.000 stappen te zetten. Zo kunnen mensen zelf echt bijdragen."

Stratificeren voor nazorg

Met de PROFIEL-studie wil Van de Poll ook beter stratificeren welke patiënten welke nazorg nodig hebben. Hiervoor kan de persoonlijke terugkoppeling naar de patiënt en diens arts gebruikt worden: "Patiënten met veel klachten en slechte scores voor kwaliteit van leven kun je extra aandacht geven, specifiek gericht zelfs op de problemen die zij rapporteren - lichamelijk, psychisch of sociaal. Patiënten met geen of nauwelijks klachten en voor wie vanuit medische optiek ook geen controle vereist is, hoeven niet of veel minder vaak nacontrole te krijgen. Dit ontlast de zorg, je kunt de zorgcapaciteit beter benutten voor mensen die een zware behandeling kregen of door persoonlijke omstandigheden meer aandacht nodig hebben."

Genezen, maar niet gezond

Kankerbehandeling is noodzakelijk en vaak levensreddend, maar geeft tegelijk bijwerkingen. Veel daarvan zijn tijdelijk, andere kunnen blijven voortduren na de behandeling. Met name neuropathie kan chronisch worden en heeft een behoorlijke impact op de kwaliteit van leven. Internist-oncoloog dr. Art Vreugdenhil (Máxima Medisch Centrum, Eindhoven) en psycholoog dr. Floortje Mols (Tilburg University en IKNL) doen onderzoek naar het beter begeleiden van patiënten met (blijvende) bijwerkingen en naar het mogelijk voorkomen van neuropathie.

Een deel van de kankerpatiënten die met chemotherapie zijn behandeld, krijgt last van perifere neuropathie. Vaak verdwijnen de klachten met de tijd, maar soms zijn ze blijvend of worden zelfs erger. "Neuropathie kan verschillende vormen aannemen: tintelingen, gevoelloosheid, overgevoeligheid, krachtverlies, een branderig gevoel of pijn", vertelt Art Vreugdenhil. "Bij chemotherapie staat pijn als symptoom van neuropathie niet op de voorgrond, de andere klachten komen vaker voor." Floortje Mols: "Wel is het zo dat de subgroep van patiënten met pijnlijke neuropathie een lagere kwaliteit van leven ervaart dan mensen met neuropathie zonder pijnklachten."

Gevoelsstoornissen bij neuropathie in de voeten kunnen bijvoorbeeld het lopen en autorijden bemoeilijken. "Je kunt struikelen, autorijden wordt lastiger", licht Mols toe. Ook handen zijn vaak aangedaan. Vooral de fijne motoriek van de vingers en de tast geven problemen. Aan deze klachten is weinig te doen. "Alleen voor pijnklachten bestaan medicijnen die enig effect hebben, maar die hebben ook weer bijwerkingen", zegt Vreugdenhil. "Bij voetklachten kun je een patiënt naar een podoloog sturen voor goede zolen. Dat geeft wel vermindering van de klachten, maar verhelpt de oorzaak uiteraard niet."

Acceptatie

"Omdat het niet lukt om de klachten bij iedereen te verhelpen, willen we patiënten leren leven met de klachten", vertelt Mols. Zij ontving in april dit jaar samen met collega's een subsidie van KWF Kankerbestrijding voor het ontwikkelen van een online interventie gebaseerd op *Acceptance and Commitment Therapy* (ACT). "Onze interventie is afgeleid van een bestaande, succesvolle interventie voor patiënten met chronische pijn: Leven met pijn. We gaan deze interventie aanpassen voor de doelgroep van patiënten met chronische neuropathie. Daarmee lossen we het probleem niet op, maar we maken het behapbaar. Patiënten leren bijvoorbeeld hun activiteiten gedurende de dag te doseren."

De precieze inhoud van de interventie is nog niet vastgesteld. "Dat gaan we samen met patiënten invullen", zegt Mols. "Maar om een indruk te geven: de bestaande interventie 'Leven met pijn'

"Neuropathie kan verschillende vormen aannemen: tintelingen, gevoelloosheid, overgevoeligheid, krachtverlies, een branderig gevoel of pijn"



Art Vreugdenhil



Floortje Mols

“Omdat het niet lukt om de klachten bij iedereen te verhelpen, willen we patiënten leren leven met de klachten”

geeft patiënten regelmatig opdrachten, zoals een stukje lezen, een dagboekje invullen of vragen beantwoorden. Ze staan daarvoor meer stil bij de problemen die ze hebben en kunnen er meer rekening mee houden. We gaan nu kijken waar de specifieke doelgroep van patiënten met neuropathie behoefte aan heeft.”

Handkoeling

Nog beter dan het leren omgaan met klachten is uiteraard het voorkómen ervan. “Er is al van alles geprobeerd om neuropathie te voorkomen”, vertelt Vreugdenhil. Zelf publiceerde hij onlangs met onder andere Mols in *Annals of Oncology* over het effect van handkoeling tijdens chemotherapie.¹ Net als bij koeling van de hoofdhuid om haaruitval te voorkomen, zou je verwachten dat er minder neuropathie aan de handen ontstaat als de bloedvaten door de koude samentrekken, waardoor er ter plaatse minder cytostatica belandt. “Wij onderzochten dit samen met twee andere ziekenhuizen eerst bij twintig patiënten, van wie we één hand koelden tijdens de chemotherapie. Daar zagen we wel wat globale verschillen.” Vervolgens onderzochten Vreugdenhil en

zijn mede-onderzoekers bij 150 patiënten de effecten door de helft van de groep wel (dubbelzijdige) handkoeling te geven en de andere groep niet. “Dat bleek gedurende het behandeltraject - dus ongeveer een half jaar - wel een gering effect te hebben op de last van neuropathie en de kwaliteit van leven. Maar op de lange termijn was er helaas weinig verschil.”

Lastig vol te houden

Waarom is gekozen voor het koelen van de handen, en niet de voeten? “We wilden eerst handen én voeten koelen, maar de medisch-ethische commissie vond dat te risicovol”, antwoordt Vreugdenhil. “De kerntemperatuur van het lichaam zou dan te veel kunnen dalen, dacht men. Er is geen enkele aanleiding om dat te verwachten, maar we hebben toen besloten alleen de handen te koelen.” Waarom de effecten van handkoeling slechts gering en tijdelijk waren, weet Vreugdenhil niet. “Misschien ligt het aan de aard of de diepte van de koeling, of de duur ervan. Daarnaast herstellen de meeste mensen in de loop van de tijd sowieso geheel of gedeeltelijk, misschien is het verschil daarvoor klein.”

Sterker koelen zou overigens lastig uitvoerbaar zijn, merkt Vreugdenhil op. “Nu al hield 30% van de deelnemers de koude niet vol, mede doordat oxaliplatine zelf ook al koude-ervaringen geeft tijdens de infusie.” Verder is voor patiënten minder tastbaar waar ze het voor doen. Mols: “Bij hoofdhuidkoeling kun je patiënten uitleggen dat ze hun haar ermee kunnen behouden, maar neuropathie zegt ze weinig. Het is ook minder praktisch: bij handkoeling kun je geen boek of telefoon meer vasthouden tijdens de behandeling.” Overigens zijn er ook bij hoofdhuidkoeling veel uitvallers. “Sommige mensen krijgen er erge hoofdpijn van”, verklaart Vreugdenhil. “Veel patiënten kiezen er sowieso niet voor, en wie er wel mee doorgaat kan toch ook nog last krijgen van haaruitval. Uiteindelijk profiteert dus lang niet iedereen.”

Toediening carnitine

Naast koeling zijn ook andere interventies om bijwerkingen van chemotherapie te voorkomen in ontwikkeling. “Zo onderzoeken we het toedienen van carnitine tijdens de infusie”, zegt Vreugdenhil. “Dit aminozuur speelt een rol bij het optreden van neuro- en cardio-toxiciteit en moeheid bij bepaalde vormen van chemotherapie.” De resultaten zijn echter wisselend. “We zoeken nu uit bij wie het wel werkt en bij wie niet, en in welke toediening.”

Tot slot wil Vreugdenhil ervoor pleiten om niet meer alleen op afzonderlijke bijwerkingen te letten, maar naar het geheel te kijken. “Want als je zes milde bijwerkingen hebt, dan kan dat bij elkaar toch zwaar zijn. Bovendien kunnen bijwerkingen onderling afhankelijk zijn.” Daar sluit Mols zich bij aan. “We moeten het grote geheel in kaart brengen, en daarvoor hebben we elkaar als psychologen en artsen echt nodig.”

Referentie

1. Beijers AJ, et al. *Ann Oncol* 2020;31:131-6.

App om zelf bijwerkingen te monitoren

Niet alle patiënten trekken op tijd aan de bel wanneer ze (ernstige) bijwerkingen ervaren. Soms bagatelliseren ze hun klachten, of vrezen ze dat hun overlevingskansen dalen als ze een minder zware behandeling krijgen. Bovendien worden patiënten meestal gezien of gesproken vlak vóór hun volgende kuur. Op dat moment zijn de bijwerkingen meestal alweer minder. Mensen hebben de neiging te vergeten - of verdringen - hoe erg het was.

Onderrapportage van bijwerkingen is kwalijk, want tijdig ingrijpen kan onder meer ziekenhuisopnames of SEH-bezoek voorkomen. De app 'Bij Kanker', waarmee patiënten zelf hun bijwerkingen bijhouden, moet het rapporteren van bijwerkingen verbeteren. "De eerste trial ermee - de SYMPRO-studie - loopt al", vertelt onderzoeker dr. Corina van den Hurk (IKNL), die deze studie uitvoert met dr. Iris Walraven (Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam) en hoofdonderzoeker dr. Annemarie Becker (Amsterdam UMC). "We hopen bij longkankerpatiënten eerder te kunnen ingrijpen bij bijwerkingen, bijvoorbeeld met comedatie en andere ondersteunende zorg of met dosisreductie. Je kunt dan nóg ergere bijwerkingen voorkomen. Waarschijnlijk stijgt ook de kwaliteit van leven. Andere studies hebben laten zien dat zelfs de overleving kan verbeteren door vroegtijdig in te grijpen." Hoe komt dat? "Bij één trial werden klachten gemonitord na de behandeling, tijdens de follow-up", antwoordt Van den Hurk. "Zo kwamen behandelars er eerder achter als de ziekte terugkwam, en kon steviger behandeld worden waardoor de overleving verbeterde. Maar een langere overleving is ook gezien bij monitoring van bijwerkingen nog tijdens de behandeling. Misschien komt dat doordat patiënten de therapie langer volhouden als ze minder last hebben van bijwerkingen."

De app Bij Kanker is in feite een mobiele website, die wel als icoontje op de mobiel verschijnt. Patiënten kunnen hun bijwerkingen erin rapporteren en vullen ook eens in de zoveel tijd een vragenlijst over kwaliteit van leven in, gekoppeld aan de PROFIEL-studie. "Voor artsen is het fijn om in één oogopslag een tijdsverloop van de klachten te zien", zegt Van den Hurk. "Zo zien ze dat klachten van neuropathie per gift stijgen en weer afnemen, maar bovendien met elke volgende gift verder kunnen opbouwen. Als arts hoeft je bijwerkingen nu niet meer uit te vragen, waardoor dat bij poli-afspraken minder tijd vergt." Daar staat tegenover dat verpleegkundigen waarschijnlijk wat meer tijd kwijt zijn aan alerts van de app, waar ze - in de SYMPRO-trial - binnen 24 uur op moeten reageren. "Tenminste, in één studiearm. In de andere arm leggen we het initiatief om contact op te nemen juist bij de patiënt. Als dat ook goed gaat, dan kunnen we die taak wegnemen van de verpleegkundige." De app kan ook ad-hoc telefoontjes over bijwerkingen verminderen, wat verpleegkundigen juist weer ontlast, verwacht Van den Hurk. "Bovendien ben je dankzij de app



Corina van den Hurk

© IKNL

beter voorbereid: je weet precies wat het verloop is geweest." De app Bij Kanker wordt vanuit het IKNL binnenkort ook uitgezet voor niercelcarcinoom, samen met het Amsterdam UMC. "We haken ook bij andere projecten aan, bijvoorbeeld voor *shared decision making* gevoed met data uit de Nederlandse Kankerregistratie", zegt Van den Hurk. "Patiënten kunnen dan de verschillen in overleving afwegen tegen de gerapporteerde bijwerkingen in de echte behandelpraktijk."

"Als arts hoeft je bijwerkingen nu niet meer uit te vragen, waardoor dat bij poli-afspraken minder tijd vergt"

COMPRAYA-studie: extra aandacht voor jongvolwassenen met kanker

Jongvolwassenen met kanker krijgen met andere problemen te maken dan oudere patiënten. Via de COMPRAYA-studie willen internist-oncoloog prof. dr. Winette van der Graaf (Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam, en Radboudumc, Nijmegen) en epidemioloog en senior-onderzoeker dr. Olga Husson (Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam) een totaalbeeld schetsen van hun problematiek. Daarvoor zetten ze vragenlijsten in via de PROFIEL-studie, maar ze nemen ook bloedsamples, ontlasting en haren af.

AYA's (*Adolescents & Young Adults*) zijn jonge mensen die tussen hun 18^e en 35^e levensjaar de diagnose kanker krijgen. "Zij worstelen met vragen over het inrichten van hun leven, bijvoorbeeld over relaties, werk en opleiding, waar tijdens de medische behandeling weinig aandacht voor is", vertelt Winette van der Graaf. "Hun leven staat in de wacht, terwijl hun leeftijdsgenoten verder gaan. Vaak staan ze net op eigen benen en worden ongewild teruggeworpen op het ouderlijk nest. Al jaren geleden vroeg ik mij af: bij wie kunnen zij terecht? De maatschappelijk werker, een psycholoog? En wie heeft er dan specifiek verstand van deze leeftijdsgroep?" Het overlevingspercentage ligt bij jongvolwassenen hoger dan bij oudere patiënten. "Dat is extra reden om te zorgen dat ze zo min mogelijk problemen op de lange termijn ontwikkelen."

Speciale zorg

Van der Graaf nam in 2009 in het Radboudumc het initiatief om deze groep jongvolwassenen te helpen. In de meeste umc's werken inmiddels speciale AYA-verpleegkundigen. "Zij hebben medisch-inhoudelijke kennis, maar nemen daarnaast de AYA bij de hand, vaak van begin af aan. Ze brengen mogelijke problemen met werk, opleiding en relaties in kaart en helpen de patiënt om daar goed op te reageren en bijvoorbeeld een gesprek aan te gaan met de werkgever. De AYA-verpleegkundige koppelt haar bevindingen terug in een AYA-MDO, waarbij ook een oncoloog, psycholoog, maatschappelijk werker en als het lukt een klinisch arbeidsgeneeskundige aanwezig zijn." Een belangrijk punt bij vrouwelijke AYA's is het tijdig verwijzen naar de gynaecoloog voor behoud van vruchtbaarheid. "Ook als er een grote kans is dat een patiënt onvruchtbaar wordt door de behandeling, wil die dat graag meteen weten. Anders krijgt ze daarna nog een tweede fase van rouwverwerking voor haar kiezen."

Ook op de langere termijn kunnen AYA's met problemen te maken krijgen, zoals cardiovasculaire problematiek, het ontwikkelen van een tweede tumor of financiële problemen als gevolg van onge-



Winette van der Graaf

wenste werkloosheid. "Om een totaalbeeld te krijgen van problematiek na de behandeling zijn we de COMPRAYA-studie gestart", zegt Olga Husson. "We gaan AYA's van 18 tot en met 39 jaar met alle soorten kanker vanaf de diagnose includeren. Het doel is inzicht te krijgen wie er risico's lopen op problemen op de langere termijn en waarom." De onderzoekers zetten daarvoor vragenlijsten in via de PROFIEL-studie, maar nemen ook bloedsamples, ontlasting en haren af. "Op die manier hopen we een onderzoeksinfrastructuur op te zetten die niet alleen ons, maar ook andere onderzoekers in de toekomst kan helpen om allerlei vragen te beantwoorden", vertelt Husson. "Bepaalde parameters in het bloed kunnen bijvoorbeeld inzicht geven in de risico's op cardiovasculaire complicaties, en bloed biedt ook gelegenheid voor genetisch onderzoek. Waarom kregen juist deze mensen op jonge leeftijd kanker? Hebben zij ook een groter risico op een tweede of derde tumor? In haar kun je cortisol en melatonine meten, waaruit onder andere langdurige stress valt af te leiden. Dat kan

‘Terugkeer naar werk zou meer aandacht mogen krijgen’

Nanda Donker (32) was 29 jaar toen ze de diagnose Hodgkinlymfom kreeg. Tijdens haar behandeling - chemotherapie gevolgd door bestraling - kon ze vanwege de bijwerkingen haar werk als servicemedewerker in het openbaar vervoer niet voortzetten. Gelukkig sloeg de therapie goed aan, waarna ze begon met drie maanden revalideren. "Een ergotherapeut, een fysiotherapeut en een psycholoog reikten mij handvatten aan om te verwerken wat me overkomen was en leerden me om te gaan met de situatie en mijn beperkingen", vertelt Donker.

Die begeleiding was hard nodig. "Ik kampte onder meer met schuldgevoelens tegenover mijn vriend. We woonden nog geen twee jaar samen toen ik ziek werd. De zorg in huis kwam volledig op hem neer, terwijl hij wel gewoon moest doorwerken. Het zou heel fijn zijn geweest als er voor hem óók wat begeleiding was geweest", merkt Donker op.

Is er gesproken over behoud van vruchtbaarheid? "Ja, ik kreeg het aanbod om eicellen te laten invriezen. Maar die keuze moesten we wel vrij snel maken en er zouden chemokuren voor uitgesteld moeten worden. Omdat er 75% kans was dat ik sowieso vruchtbaar zou blijven, én omdat ingevroren eicellen ook niet altijd tot een succesvolle zwangerschap leiden, hebben mijn vriend en ik besloten het niet te doen. De risico's van het uitstellen van chemokuren wogen voor ons zwaarder."

Op haar werk was in eerste instantie wel begrip voor haar situatie, maar toch liep niet alles zoals gehoopt. "Er was veel hulp toegezegd, maar die kwam niet. Door neuropathie in mijn voeten kon ik minder lang lopen en staan. Van de grote drukte in het openbaar vervoer tijdens de spits raakte ik overprikkeld. Toen ik aangaf niet meer op dezelfde manier te kunnen werken als voorheen, kreeg ik als reactie: 'of je doet ál het werk, of je doet niks'." Tot overmaat van ramp verdween Donkers dossier spoorloos toen haar arbo-arts vervangen werd. "Uiteindelijk vond ik op eigen kracht een kantoorbaan bij mijn werkgever. Nu heb ik een manager met veel begrip voor me en dat is fijn, maar het is geen baan waar ik lang in wil blijven werken."

De begeleiding van terugkeer naar werk zou van Donker meer



© Ab Donker

aandacht mogen krijgen. "Het was mij totaal niet duidelijk wat ik van mijn werkgever kon verwachten en andersom gold hetzelfde. Ik kreeg wel algemene adviezen, maar die waren niet toegespitst op mijn situatie." Zijn er achteraf gezien nog meer zaken die beter hadden gekund? "Eigenlijk ben ik te vroeg gestart met revalidatie. Ik was er fysiek en mentaal nog niet aan toe. Andere patiënten in mijn groep deelden hun ervaringen, wat op zich fijn is - zo wist dat ik dat niet de enige was. Maar ik had nog geen plekje gegeven aan mijn eigen verhaal."

Donker herkent het gevoel van achterblijven bij leeftijdsgenoten dat AYA's vaak noemen. "Om ons heen kochten mensen een huis of kregen een kind. Dat vond ik lastig om te horen. Wij hadden ook zulke plannen, maar die hebben we moeten opschorten." Wat dat betreft is er nu wel goed nieuws te melden. "Volgende maand staat onze bruiloft op het programma - in het klein, vanwege de coronacrisis. En volgend jaar doen we het nog eens over in het groot."

weer samenhangen met psychosociale problematiek, moeheid, maar ook met lichamelijke problemen. En met behulp van ontlasting kunnen we zicht krijgen op het microbioom."

Koppeling registraties

De onderzoekers zullen alle gegevens linken aan de Nederlandse Kankerregistratie (NKR), waarin de klinische gegevens van patiënten geregistreerd zijn. "Maar we gaan ook andere koppelingen maken, bijvoorbeeld met cardiovasculaire registraties", merkt Van der Graaf

op. "We hopen uiteindelijk te bereiken dat we de groep met risico's vroeger kunnen identificeren en extra aandacht kunnen geven." Met steun van KWF Kankerbestrijding wil de COMPRAYA-onderzoeksgroep in de komende vijf jaar 4.000 patiënten includeren. Van de persoonlijke VIDI-subsidie die Husson van NWO ontving worden twee promovendi aangesteld. "We willen de patiënten liefst zo vroeg mogelijk na de diagnose, maar in ieder geval binnen drie maanden, includeren. Dat is ons *baseline* meetmoment, waarop we alles afnemen", zegt Husson. Daarna volgen jaarlijks vragenlijsten, plus na twee en na vijf jaar opnieuw afname van bloed, haar en

ontlasting. Van der Graaf: "We streven ernaar dat de organisatie na vijf jaar zo stevig staat dat we de infrastructuur kunnen voortzetten."

Open voor andere onderzoekers

Onderzoekers met interessante onderzoeksvragen kunnen gebruikmaken van de geregistreerde data uit de onderzoeksinfrastructuur. Dat er al data beschikbaar zijn, kan ook helpen om aanvullende financiering voor hun projecten te verwerven, verwachtten Husson en Van der Graaf. Er liggen al plannen op tafel. "Moleculair bioloog dr. Richarda de Voer, prof. dr. Marjolijn Ligtenberg, hoogleraar Moleculaire Tumorgenetica, en prof. dr. Nicoline Hoogerbrugge, hoogleraar Erfelijke Kanker, allen van het Radboudumc, kunnen de COMPRAYA-data gebruiken om te kijken naar mensen die meerdere tumoren op jonge leeftijd ontwikkelen", zegt Van der Graaf. En medisch psycholoog dr. Vicky Lehmann uit Amsterdam gaat met een persoonlijke KWF-grant onderzoek doen naar vruchtbaarheid en seksualiteit bij overlevers van kanker, waarvoor ze ook gebruik wil maken van onze vragenlijsten", voegt Husson toe. "Wij hebben speciaal daarvoor een aantal van haar vragen opgenomen."

Inbedden in zorg

De COMPRAYA-studie is echter niet alleen gericht op het verzamelen van wetenschappelijke kennis, maar vooral ook op het verbeteren van de zorg. "We hopen de zorg constant van feedback te kunnen voorzien", vertelt Husson. "Dat doen we in samenwerking met patiënten zelf. Dankzij het nationale AYA Zorgnetwerk en door directe input van patiënten weten we welke vragen relevant



Olga Husson

© Antoni van Leeuwenhoek

zijn." De COMPRAYA-studie start na de zomer in het Antoni van Leeuwenhoek. "Eind 2020 willen we in alle umc's actief zijn. Het is een logistieke uitdaging, zeker omdat we met zoveel verschillende specialisten te maken hebben. Uiteindelijk hopen we uit te breiden naar perifere ziekenhuizen. Daar verwachten we weer andere patiënten, wat ons interesseert. Het biedt daarnaast mogelijkheden om de zorg voor AYA's ook daar verder te verbeteren."



Oog voor naasten

De kwaliteit van leven van patiënten met kanker daalt in de laatste levensfase. Maar de kwaliteit van leven van hun naasten is zelfs lager. Reden voor artsen en verpleegkundigen om deze groep aandacht te schenken, vindt onderzoeker dr. Natasja Raijmakers (IKNL en coöperatie Palliatieve Zorg Nederland) van de eQuiPe-studie. Daarmee zorgen zij indirect ook voor de patiënt, want diens kwaliteit van leven hangt af van hoe de mantelzorger in zijn vel zit. "Je kunt de patiënt alleen goed helpen als je ook de naasten overeind houdt", vindt ook internist-oncoloog dr. Tineke Smilde (Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch). "Kijk daarom niet alleen naar de patiënt, maar naar zijn hele omgeving."

Welke kwaliteit van zorg en leven ervaren patiënten met uitgezaaide kanker en hun naasten? Met deze vraag startte in december 2017 de eQuiPe-studie, gecoördineerd door IKNL en gefinancierd door Stichting Roparun.¹ Inmiddels doen meer dan veertig zieken-

huizen mee. Patiënten met alle soorten uitgezaaide kanker en hun naasten kunnen deelnemen. "Natuurlijk zijn er verschillen per soort kanker, maar uit onderzoek blijkt dat deze verschillen in de laatste levensfase kleiner worden", zegt Natasja Raijmakers.

“Je kunt de patiënt alleen goed helpen als je ook de naasten overeind houdt”

“Kwaliteit van leven draait in die laatste periode ook niet alleen om het fysieke domein, maar juist ook om de andere drie domeinen: emotioneel, sociaal en existentieel. Patiënten ervaren doorgaans dezelfde problemen, al zijn er wel verschillen bij patiëntengroepen met een lange overleving. Uit een eerdere analyse van data uit de PROFIEL-studie blijkt dat de kwaliteit van leven in het laatste levensjaar vrij lang aan de lage kant is, maar wel stabiel blijft.² “Pas in de laatste drie maanden zie je een duidelijk lagere kwaliteit van leven.”

Naasten als unieke doelgroep

Deelnemers aan de studie zijn benaderd door hun arts of verpleegkundige, waarna het IKNL contact met ze opneemt voor deelname aan eQuiPe. “Wij vragen patiënten om elke drie maanden een vragenlijst in te vullen, tot aan het overlijden”, vertelt Raijmakers. “Daarnaast vragen we de patiënt om ook een naaste - vaak de



Natasja Raijmakers

© Femke van den Heuvel



Tineke Smilde

© Jeroen Bosch Ziekenhuis

partner of een kind - te benaderen voor deelname aan de studie, als een unieke doelgroep.” Ook naasten vullen elke drie maanden een vragenlijst in. “Na het overlijden vragen we naasten nog eenmaal hoe het nu met hen gaat.”

Voor het afnemen van de vragenlijsten maakt de eQuiPe-studie dankbaar gebruik van het PROFIEL-systeem. “Deelnemers mogen de vragenlijsten digitaal of op papier invullen; we zien hier een 50-50 verdeling”, aldus Raijmakers. De vragenlijst bevroegt de ervaren kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven met behulp van de internationale EORTC QLQ-C30 Questionnaire. Het invullen duurt ongeveer een half uur. Naast meerkeuzevragen zijn er ook open vragen en de mogelijkheid tot opmerkingen. “Dat laatste wordt bijna altijd benut. Patiënten en naasten vinden het prettig om iets meer toe te kunnen lichten”, weet Raijmakers. “Het helpt ons ook - het geeft veel gevoel bij de antwoorden.”

Lage score

Met ruim 1.100 patiënten en bijna 900 naasten was de inclusie in maart 2020 gereed. De studie zelf loopt nog door tot zeker de

“Als de patiënt veel klachten ervaart, heeft de naaste ook een slechtere kwaliteit van leven”

zomer volgend jaar. Raijmakers: "We zijn nu bezig met de analyse van de *baseline* informatie uit de eerste vragenlijsten." Een eerste bevinding is er al: de kwaliteit van leven van naasten is lager dan die van patiënten zelf. "Psychosociaal-emotioneel scoren naasten erg laag. Dat vonden wij wel opvallend", merkt Raijmakers op. Hoe zou het komen dat naasten er op dit punt slechter aan toe zijn? "Dat zijn we nog aan het uitzoeken", antwoordt Raijmakers. "We zien al wel dat de kwaliteit van leven van de patiënt en van zijn naasten met elkaar samenhangen: als de patiënt veel klachten ervaart, heeft de naaste ook een slechtere kwaliteit van leven."

Goede organisatie van zorg

Voor naasten is het belangrijk om inspraak te hebben in hoe de zorg geregeld wordt. "Uit andere studies weten we dat zij zich erg verantwoordelijk voelen voor het welzijn van de patiënt", legt Raijmakers uit. "Als er meerdere zorgverleners zijn, dan voelt de naaste zich verantwoordelijk voor een goede aansluiting van de zorg en voor goede communicatie tussen zorgverleners onderling. Zowel patiënt als naasten zijn erbij gebaat als ze het gevoel hebben dat ze gezien en gehoord worden, en dat ze worden gedragen door één team. Helaas loopt dat in praktijk niet altijd perfect. Dat kan frustreren." Aansluiting van zorg lijkt ook belangrijk voor kwaliteit van leven van patiënten. "Het is dus belangrijk om de zorg goed te organiseren, met een duidelijke centrale zorgverlener en goede onderlinge afstemming. En om de patiënt én diens naasten echt te zien", benadrukt Raijmakers.

Thuisituatie kennen

Tineke Smilde kan zich daar volledig in vinden. "Ik behandel veel patiënten tijdens hun laatste levensjaren", begint ze. "Mijn adagium luidt: heb oog voor het geheel. Dus niet alleen voor de patiënt, maar ook voor diens omgeving." Zelf verloor Smilde op jonge leeftijd haar man aan kanker. "Daardoor is het voor mij misschien vanzelfsprekender om me te verplaatsen in naasten. Ik weet wat het is om mantelzorger te zijn als je ook een baan en een gezin hebt." Toch ziet ze zorg voor naasten niet als een taak voor artsen en verpleegkundigen. "Je moet er vooral oog voor hebben, zodat je mensen kunt verwijzen voor de juiste ondersteuning. Die is trouwens lang niet altijd nodig: zo redt 75% van de mensen/zorgsystemen het zonder psychologische hulp." Maar je moet wel weten hoe het steunsysteem van een patiënt eruit ziet. En dat gaat vaak mis, constateert Smilde. "Artsen zijn vaak nauwelijks op de hoogte van de thuisituatie en kunnen er dan ook geen rekening mee houden. Bijvoorbeeld door mensen met jonge kinderen niet om 8.30 uur op het spreekuur te laten komen."

Het benoemen van de last voor naasten is belangrijk, zegt Smilde. "Het woord van de dokter weegt zwaar, voor zowel patiënten als hun naasten. Ik geef naasten altijd het advies om ook goed voor zichzelf te zorgen, juist zodat ze voor de patiënt kunnen blijven zorgen. Ik vergelijk het met het wegvallen van de zuurstofdruk in

een vliegtuig: dan moet je ook eerst je eigen zuurstofmasker opzetten voordat je je kind helpt."

Samenwerking met huisarts en thuiszorg

Wat volgens Smilde beter kan, is samenwerking tussen specialisten en huisartsen. "Als je van begin af aan goed overlegt, heeft de huisarts veel meer grip op wat er thuis gebeurt. Ik vind de strikte scheiding tussen de eerste, tweede en derde lijn niet goed. Het moet een vloeiend geheel zijn." Huisartsen, maar bijvoorbeeld ook thuiszorgorganisaties komen bij mensen thuis en krijgen zo een accurater beeld van de thuissituatie. Smilde: "Als een patiënt een kwartiertje op spreekuur komt, kan hij mooi weer spelen - en de mantelzorger ook. Thuis houden mensen dat niet vol en zie je eerder hoe het écht gaat."

Natuurlijk is er ook nu wel communicatie tussen specialisten en huisartsen. "De huisarts weet via brieven dat de patiënt kanker heeft en niet meer te genezen is." Maar heel persoonlijke informatie of de juiste nuanceringskun je niet altijd in de brief kwijt. "Daarvoor is een warme overdracht nodig. Bel met elkaar, zorg dat je elkaar weet te vinden", adviseert Smilde. "En dat geldt beide richtingen op."

Zorgplan

Smilde hecht veel belang aan een individueel zorgplan. "Stel dat ruim van tevoren op, zodat je niet in een crisissituatie beslissingen hoeft te nemen. En zorg dat dit zorgplan inzichtelijk is voor patiënt, naaste en alle zorgverleners." Bij het bespreken van een zorgplan komen naast behandelaafspraken ook vragen naar voren als: wat is belangrijk voor u, waar maakt u of uw naaste zich zorgen over? "Als je dit weet, kun je behandeling aanpassen en anticiperen op dat wat komt. De zorgen van de naasten zijn anders dan die van de patiënt. Een patiënt moet afscheid nemen, de achterblijver moet afscheid nemen én het leven opnieuw vormgeven. Dat geeft veel stress. De naaste wil graag zaken bespreken met de patiënt terwijl die daar soms gewoon geen kracht of moed meer voor heeft. Hierbij ondersteuning bieden voorkomt veel leed."

Onrecht

Hebben artsen en verpleegkundigen eigenlijk wel genoeg tijd om een zorgplan op te stellen? "Onze ervaring is dat het geen extra tijd kost", antwoordt Smilde. "Je investeert in de relatie. Patiënten en hun naasten voelen zich gezien en gehoord, dat geeft vertrouwen. Je weet samen beter waarvoor je iets doet en kunt anticiperen op wat er nog kan komen. Zo kan iedereen zich voorbereiden op een zo passend mogelijk afscheid, met zo min mogelijk schade. Want het afscheid zelf is al zwaar genoeg."

Referenties

1. eQuiPe-studie. Te raadplegen via <https://palliaweb.nl/projecten/equipe>
2. Raijmakers NJ, et al. Support Care Cancer 2018;26:3397-404.



Beweeginterventies bij patiënten met uitgezaaide kanker

Beweeginterventies tijdens en na de behandeling van kanker zijn vrij gebruikelijk, maar bij patiënten met uitgezaaide kanker bestaat er terughoudendheid. Artsen en verpleegkundigen verwijzen patiënten met een zwakker gestel of comorbiditeit niet vaak door. Onterecht, want juist minder fitte patiënten kunnen veel baat hebben bij beweging. Klinisch epidemiologen dr. Martijn Stuiver (Hogeschool van Amsterdam, Antoni van Leeuwenhoek en Amsterdam UMC) en prof. dr. Anne May (Julius Centrum UMC Utrecht) onderzoeken in het Europese PREFERABLE-project de effectiviteit en veiligheid van beweeginterventies bij vrouwen met gemetastaseerde borstkanker.

Dat bewegen gunstig is voor (ex-)kankerpatiënten, staat als een paal boven water. "De laatste decennia is er enorm veel bewijs bijgekomen dat lichaamsbeweging de kwaliteit van leven bij patiënten verbetert", zegt Martijn Stuiver. "Je ziet vooral effecten op de wat meer fysiek georiënteerde aspecten, zoals fysiek functioneren en fysieke vermoeidheid. Tegelijk is er ook bewijs dat bewegingsinterventies heel effectief zijn bij bijvoorbeeld stemmingsklachten." Martijn Stuiver en Anne May maakten deel uit van een internationale, multidisciplinaire rondetafelconferentie rond bewegen en kanker, die in 2019 drie artikelen over dit onderwerp publiceerde. "Een van onze belangrijkste boodschappen luidde dat bewegen niet alleen effectief is, maar ook veilig. Zelfs voor patiënten met een zwakker gestel of comorbiditeit", vertelt May. In de praktijk sturen artsen of verpleegkundigen deze patiënten niet vaak door voor beweeginterventies, omdat ze denken dat het voor hen te veel gevraagd is. Stuiver: "Daardoor krijgen vooral fittere patiënten ondersteuning om te bewegen, terwijl juist de minder fitte patiënten er de meeste baat bij hebben!"

Patiënten met metastasen

Beweeginterventies tijdens en na de behandeling van kanker zijn vrij gebruikelijk, althans in een adjuvante setting. Hiernaar is dan ook het meeste onderzoek verricht. "Tijdens de behandeling is bewegen vooral gericht op behoud van kwaliteit van leven en fitheid. Erna gaat het om herstel", zegt May. "We willen ons onderzoek nu gaan richten op patiënten met metastasen, voor wie beweeginterventies minder gebruikelijk zijn. De overleving voor sommige soorten uitgezaaide kanker is in de afgelopen jaren zo toegenomen dat je kunt spreken van een chronische ziekte. Wat doet bewegen voor de kwaliteit van leven in deze groep?"

Om dit te onderzoeken is een Europese studie opgezet naar de effecten van een beweegprogramma bij vrouwen met gemeta-

staseerde borstkanker. In 2018 ontving May in samenwerking met Stuiver voor dit PREFERABLE-project vier miljoen euro vanuit het Europese subsidieprogramma Horizon 2020. "Samen met zes andere landen willen we 350 patiënten negen maanden volgen", licht ze toe. "Dit jaar zijn we gestart in Utrecht. Vanwege de coronacrisis is de inclusie tijdelijk gestopt, inmiddels zijn we weer aan het opstarten." Dat wil overigens niet zeggen dat de reeds begonnen deelnemers óók stopten. "Patiënten die al waren geïnccludeerd, trainen nu thuis, en dit gaat heel goed. Patiënten hebben hometrainers en gewichten in huis gekregen en vinden het heel erg leuk om daar twee keer per week mee aan de slag te gaan." Na elke training belt een onderzoeker de patiënt om te vragen hoe het ging. Patiënten houden zelf bij wat ze precies gedaan hebben. "We monitoren ook de hartslag om te checken of er goed getraind is. Daarbij streven we naar enige overbelasting tijdens de hoog-intensieve training; niet te veel maar ook niet te weinig", zegt May. "De ene persoon kan veel meer aan dan de ander, daar houden we rekening mee." De studie bevat ook een controlegroep die geen interventie krijgt. Zij krijgen een beweegadvies en een activiteitentracker.

"De laatste decennia is er enorm veel bewijs bijgekomen dat lichaamsbeweging de kwaliteit van leven bij patiënten verbetert"

Beter functioneren

Over de manier waarop beweegprogramma's de kwaliteit van leven kunnen beïnvloeden, is wel het een en ander bekend. "Dat fitter worden de kwaliteit van leven laat toenemen, ligt voor de hand", begint May. "Daarnaast kunnen patiënten weer meer betekenen voor hun familie en vrienden." En fysiologisch? "Het onderzoek naar fysiologische kenmerken via bloedmarkers voor ontstekingen is nog pril. In andere studies lijkt er een afname van ontsteking, of verminderde toename van ontsteking tijdens chemotherapie, op te treden. Dat zou het positieve effect op vermoeidheid kunnen verklaren." Ook het sociale aspect van trainen in een groep kan de kwaliteit van leven verhogen. "Maar we zien wel dat bewegen in een groep méér doet op bijvoorbeeld vermoeidheid dan andere groepsactiviteiten, dus dat is zeker niet het enige effect", merkt May op. Veel patiënten vinden het prettig dat ze door te bewegen zelf iets kunnen bijdragen aan hun functioneren en het verminderen van symptomen. Stuiver: "Patiënten met uitgezaaide kanker hebben een vreselijke diagnose gekregen en voelen zich overgeleverd aan de medische zorg. Een gevoel van eigen controle over de gezondheid is dan heel belangrijk."

Business case

Kunnen de onderzoekers iets zeggen over de grootte van het effect van bewegen op de kwaliteit van leven? "Dat varieert van

kleine tot grote effecten, afhankelijk van de setting", antwoordt May. "Hoe lager de kwaliteit van leven is van de groep waar je op focust, hoe meer winst je kunt behalen." Stuiver: "Als je allerlei studies bij elkaar voegt, zie je wel dat bewegen een van de meest effectieve interventies is die er bestaan voor vermoeidheid, naast cognitieve gedragstherapie. Al met al heeft bewegen heel veel positieve effecten en weinig nadelen, en dat voor een fractie van de kosten van de medische behandelingen die mensen moeten ondergaan." Ondanks een positieve business case van KWF Kankerbestrijding voor beweeginterventies, zijn zorgverzekeraars nog niet bereidwillig om beweeginterventies te vergoeden. "Ze scharen bewegen al snel onder leefstijl, net als goede voeding", legt Stuiver uit. "En dat hoeven ze niet te vergoeden, vinden ze, dat is een eigen keuze. Maar die houding doet geen recht aan de barrières die kankerpatiënten ervaren om effectief te bewegen. En bovendien draagt bewegen bij aan een betere behandeluitkomst."

Motivatie

De motivatie van patiënten om te sporten is hoog. "Zo sloeg haast niemand een training over in de net afgeronde PERFECT-studie bij patiënten die behandeld waren voor slokdarmkanker", vertelt May. Maar uiteraard wil niet iedereen meedoen. "De patiënten die we niet bereiken, zien we niet, dus daar weten we weinig vanaf. Maar uit de curatieve setting is bekend dat vooral mensen die weinig kennis hebben over de voordelen van bewegen, liever niet meedoen. Verder kan de omgeving belemmerend werken: als naasten of zorgverleners hun wenkbrauwen optrekken in plaats van ondersteunend te zijn, dan is dit voor patiënten een reden om niet deel te nemen aan beweeginterventies", zegt Stuiver. "Artsen en verpleegkundigen kunnen bijdragen aan een gevoel van urgentie door patiënten expliciet te vragen naar hun beweegactiviteit", tipt hij.

Persoonlijke voorkeuren

In een klinische trial is veel individuele afstemming van het beweegprogramma niet eenvoudig. "We stemmen de intensiteit van het programma uiteraard af op wat mensen aankunnen, maar er is weinig individuele variatie in wat er precies wordt getraind, en op welke manier. In de behandelpraktijk kan dat natuurlijk wel",

"Tijdens de behandeling is bewegen vooral gericht op behoud van kwaliteit van leven en fitheid. Erna gaat het om herstel."



Anne May

“Als je allerlei studies bij elkaar voegt, zie je wel dat bewegen een van de meest effectieve interventies is die er bestaan voor vermoeidheid, naast cognitieve gedragstherapie”

merkt Stuiwer op. “De fysiotherapeut gaat dan eerst in gesprek met de patiënt: wat wil je kunnen, wat heb je nodig?” Naast de algemene positieve effecten van beweging kan de patiënt zo juist de lichamelijke functies en activiteiten trainen die in zijn persoonlijke situatie gewenst zijn. “En buiten studieverband kun je ook meer aansluiten bij wat iemand leuk vindt om te doen - een belangrijke factor om het bewegen vol te houden!” Als onderdeel van het PREFERABLE-project richten Stuiwer en May zich in een aparte substudie juist expliciet op die persoonlijke voorkeuren van patiënten. “Niet alleen qua inhoud van de training, maar ook of ze liever alleen trainen of in een groep, hoever ze ervoor willen reizen en hoeveel ze willen betalen, welke belemmeringen ze ervaren.”

Risico's

Onderzoek laat zien dat bewegen voor mensen die leven met en na kanker veilig is. Maar er zijn wel groepen met extra risico's. “Patiënten en verwijzers zijn vaak bang voor botbreuken”, zegt Stuiwer. “Wij zoeken daarom binnen PREFERABLE naar de balans tussen voldoende fysieke belasting die nodig is voor effectiviteit en veilige botbelasting. We gaan er vanuit dat we, op basis van eerder gepubliceerd onderzoek en vanuit onze ervaring in de kliniek, een programma hebben ontwikkeld dat veilig en effectief is. Het onderzoek zal moeten uitwijzen of dat klopt. Overigens vormt een gebrek aan beweging zelf óók een risico. Te weinig bewegen is een risico voor bijvoorbeeld cardiovasculaire ziekte, zwakkere spieren en botten en valgevaar door een slechtere coördinatie.”

Overleving

Afgezien van de positieve effecten op kwaliteit van leven verlengt lichamelijke activiteit mogelijk de overleving. “Bij bepaalde vormen van kanker zijn daar aanwijzingen voor”, zegt Stuiwer. “Bij onder andere borst- en endometriumkanker is het risico op een recidief kleiner bij mensen die meer bewegen. Het blijft lastig om hard te



Martijn Stuiwer

© Luna Stuiwer

maken dat dit een causaal verband is, omdat het meestal gaat om observationeel onderzoek. Toch laten heel grote studies, waarin gecorrigeerd wordt voor *confounders*, wel behoorlijk overtuigend zien dat meer bewegen geassocieerd is met betere overleving. En recent zijn enkele gerandomiseerde trials gepubliceerd die hetzelfde laten zien, alleen waren die studies niet gepowered op overleving. Maar alles bij elkaar is het beeld heel eenduidig.”

De PREFERABLE-studie neemt survival mee als secundaire uitkomstmaat. “Voor een mogelijk effect op overleving bestaan ook wel biologisch aannemelijke mechanismen”, merkt Stuiwer op. “Denk bijvoorbeeld aan het afnemen van laaggradige ontstekingsreacties. In-vitrostudies laten bovendien zien dat kankercellen in een omgeving die lijkt op het lichaam van iemand die net getraind heeft minder vitaal zijn dan kankercellen in een standaardomgeving.” Stuiwer zou echter nog niet zover willen gaan om bewegen voor te schrijven met als voornaamste doel een recidief te voorkomen. “Er zijn echt meer goede studies nodig om dat op individueel niveau hard te kunnen maken. De effecten op vermoeidheid en kwaliteit van leven, en daarnaast op algehele gezondheid: dat zijn al argumenten genoeg.”