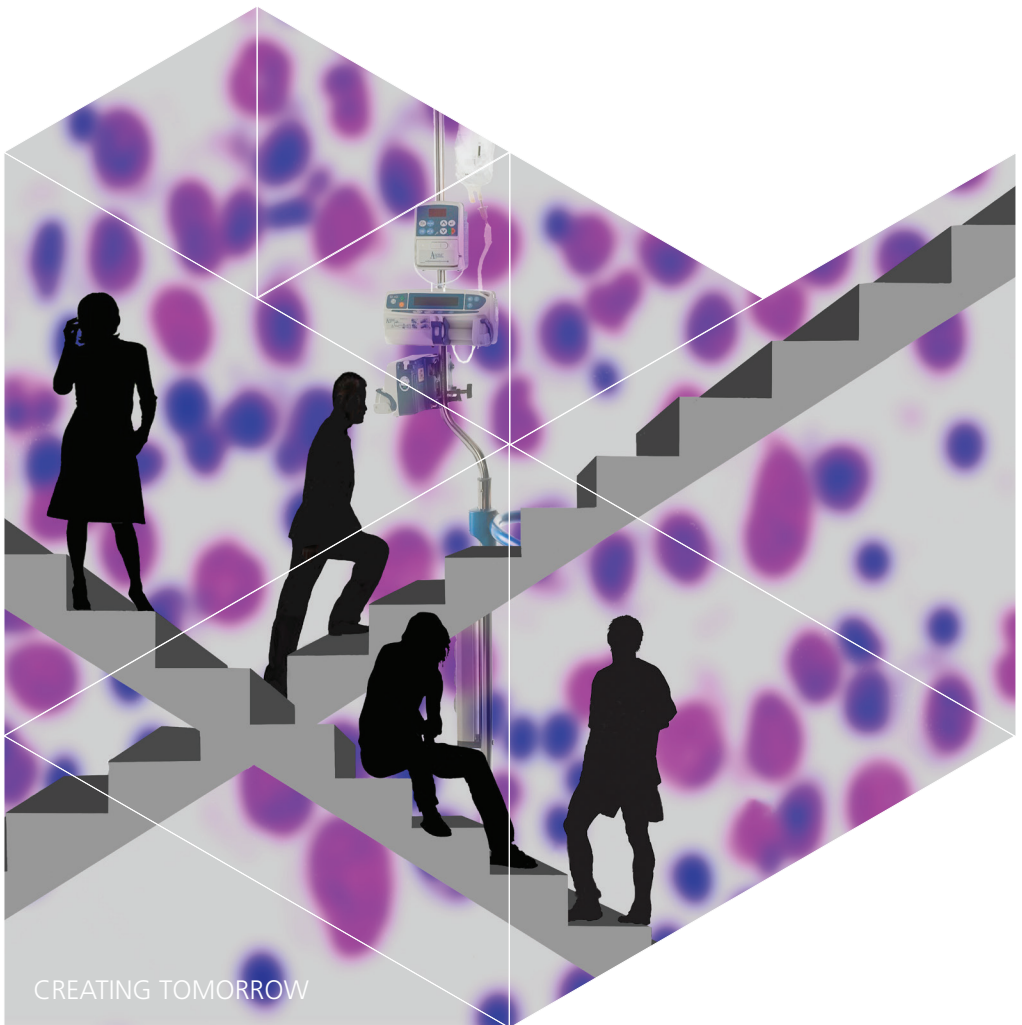


KANKER: NIETS OM BIJ STIL TE STAAN?

Dr. Martijn M. Stuiver



CREATING TOMORROW

Kanker: niets om bij stil te staan?

Kanker: niets om bij stil te staan?

Lectorale rede

Dr. Martijn M. Stuiver

lector Functioneel herstel bij kanker
aan de Hogeschool van Amsterdam
Faculteit Gezondheid



Hogeschool van Amsterdam

Omslagillustratie: BertZuiderveen.nl

Vormgeving omslag en opmaak binnenwerk: Textcetera, Den Haag

ISBN 978-94-6301-156-3

© Martijn M. Stuiver, Amsterdam 2017

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stb. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

1. Inleiding

Kanker; er was een tijd dat die diagnose vrijwel onvermijdelijk betekende: afscheid nemen van het leven. Nu, in 2017, is dat voor veel vormen van de ziekte niet meer het geval. Afhankelijk van stadium en type kanker is steeds vaker een behandeling mogelijk die gericht is op genezing. Maar ongeacht de prognose betekent de diagnose kanker nog steeds; afscheid nemen van het leven zoals het was. Dat begint met het acute verlies van schijnzekerheden als “mij overkomt dat niet”. En terwijl het accepteren van die nieuwe werkelijkheid al moeilijk genoeg is, begint kort na de diagnose een vaak intensief behandeltraject: een operatie, chemotherapie, bestraling, hormoontherapie of immunotherapie; in veel gevallen een combinatie van die behandelingen. Het lichaam wordt overgeleverd aan de dokter, de verpleegkundigen, de ondersteunende zorgverleners. In plaats van beter voelen velen zich door de behandeling alleen maar zieker. Ernstige vermoeidheid, een sterk afgenomen fitheid, functieverlies; de nevenschade van de behandeling kan aanzienlijk zijn. De periode van herstel duurt daarom vaak net zo lang als die van de behandeling en soms langer. Conditie, kracht en vitaliteit moeten worden herwonnen. Rollen die eerder altijd zo vanzelfsprekend werden vervuld; die van ouder, partner, werknemer of ondernemer, moeten weer worden opgepakt. En soms moet worden geleerd om te gaan met blijvend functieverlies of blijvende beperkingen. Wanneer een behandeling gericht op genezing niet mogelijk of, alle inspanningen ten spijt, niet succesvol is, dan rest palliatieve zorg. Die zorg is dan gericht op het afremmen van de onvermijdelijk voortschrijdende ziekte of het onderdrukken van symptomen, en vooral op het zo goed mogelijk behouden van kwaliteit van leven, voor zolang als dat redelijkerwijs lukt. Dat kan weken zijn, of maanden, maar soms ook jaren. Het lijkt misschien een beetje vreemd om in zo'n situatie te spreken over functioneel herstel. Er is immers sprake van achteruitgang en zelfs verlies van lichaamsfuncties. Maar door het optimaliseren van wat nog *wel* gaat en het zoeken naar een nieuwe balans, kan het toch lukken betekenisvolle activiteiten te blijven uitvoeren, of weer te leren uitvoeren, binnen de grenzen die de ziekte oplegt. Leren omgaan met of herstellen van kanker vraagt veel levenskunst. Niet iedereen kan dat zonder hulp. Gelukkig is de aandacht voor het belang van goede ondersteunende zorg de afgelopen decennia sterk toegenomen. De instelling van het lectoraat “functioneel herstel bij kanker” aan deze Hogeschool, mogelijk gemaakt door het Nederlands Paramedisch Instituut, Antoni van Leeuwenhoek, VU medisch centrum en de master Evidence Based Practice in Healthcare van het AMC, is daarvan een voorbeeld.

In de mij toebedeelde spreektijd wil ik u laten zien waarom het belangrijk is dat we de huidige en toekomstige beroepsbeoefenaren in de zorg – zoals fysio- en oefentherapeuten, ergotherapeuten, diëtisten en verpleegkundigen – goed

toerusten voor het leveren van die ondersteunende zorg, en wat daarbij de uitdagingen zijn. Daarbij zal ik u, ter illustratie, met enige regelmaat een inkijkje geven in het onderzoek waarmee ik mij, uiteraard in samenwerking met vele anderen, bezighoud. Ten slotte zal ik proberen duidelijk te maken hoe het lectoraat de komende jaren wil bijdragen aan het verder verbeteren van ondersteunende zorg voor mensen met kanker.

2. De groeiende zorgvraag door kanker

Ongeveer één op de drie mensen in Nederland krijgt ooit in zijn of haar leven de diagnose kanker. Jaarlijks wordt bij meer dan 100.000 mensen de diagnose kanker gesteld. De meest voorkomende vormen van kanker in 2016 waren bij mannen: prostaatkanker, darmkanker, huidkanker en longkanker, en bij vrouwen: borstkanker, huidkanker, darmkanker en longkanker.[1] Er waren in 2016 ruim 1,4 maal zoveel mensen in leven bij wie in de afgelopen vijf jaar de diagnose kanker was gesteld, in vergelijking met 2006; in totaal ruim 356.600 mensen.[1] Deze stijgende trend zal naar verwachting de komende jaren doorzetten.[2]

Een groot deel van alle mensen met kanker krijgt op enig moment tijdens of na de medische behandeling te maken met ondersteunende zorg. Van de mensen die curatief worden behandeld heeft een groot deel voldoende aan goede basiszorg. Hiermee wordt bedoeld: medische en verpleegkundige zorg, inclusief basale psychosociale zorg door de verpleegkundigen en artsen, en bijvoorbeeld de ondersteunende fysiotherapie rondom een operatie. Naar schatting een kwart van de mensen heeft behoefte aan een meer intensieve vorm van ondersteunende zorg, bijvoorbeeld in de vorm van professionele psychosociale hulp of een beweegprogramma onder begeleiding van een fysiotherapeut.[3] Bij zo'n 5% is sprake van een gezondheidsprobleem dat dermate complex is dat multidisciplinaire revalidatiegeneeskundige zorg noodzakelijk is.[3] Gezien de epidemiologische ontwikkeling van de ziekte zal de vraag naar ondersteunende zorg ook in de toekomst blijven groeien. Dat betekent dat professionals in de individuele gezondheidszorg, zoals fysio- en oefentherapeuten, ergotherapeuten, en psychologen, maar bijvoorbeeld ook diëtisten en medisch maatschappelijk werkers, in toenemende mate zullen worden geconfronteerd met hulpvragen als gevolg van kanker of de behandeling daarvan.[2,4]

Kanker is een divers ziektebeeld. Eigenlijk is het een verzamelnaam voor meer dan 100 verschillende aandoeningen. Ook de medische behandelingen die worden toegepast worden steeds meer divers en meer op het individu toegesneden. De bijbehorende consequenties voor het functioneren van mensen zijn daardoor ook zeer uiteenlopend.

Van alle mensen met kanker is ruim 70% boven de 60 jaar[1], waardoor naast kanker vaak ook andere gezondheidsproblemen voorkomen. Bij zeven op de tien mensen in de huisartsenpraktijk is naast kanker sprake van een andere aandoening, en vier op de tien heeft zelfs meer dan één andere aandoening.[4] Het leveren van goede zorg vraagt, kortom, nogal wat van de kennis en vaardigheden van een zorgverlener. Wij doen er dus goed aan om de huidige zorgverleners op dit punt verder te professionaliseren, ze te voorzien van relevante kennis, en hun vaardigheden waar nodig te optimaliseren voor het begeleiden van mensen met kanker. Daarnaast moeten we ons inspannen om de zorgverleners van de toekomst goed toe te rusten voor het begeleiden van mensen met kanker, vanuit hun beroeps-specifieke rol.

3. Gevolgen van kanker voor het functioneren

Vroeger beschouwden we iemand als gezond wanneer die geen ziekte of lichamelijk gebrek had. Met voortschrijdend inzicht werd gezondheid in 1948 opnieuw gedefinieerd als "niet alleen de afwezigheid van ziekte, maar een staat van volledig lichamelijk, emotioneel en sociaal welbevinden". Een nastrevenswaardige, maar waarschijnlijk niet erg realistische doelstelling, zeker niet op het niveau van volksgezondheid. Recent formuleerden Huber et al. een nieuw, inmiddels door velen ondersteund concept van gezondheid: "Het vermogen zich aan te passen en eigen regie te voeren, in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven." [5] Ook op deze benadering van het begrip gezondheid klinkt kritiek. Zoals collega lector Corine Latour in haar rede opmerkte over een vriendin met borstkanker: "Als iemand het vermogen heeft zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven, dan is zij het wel. Maar ze legde wel bijna het loodje, met haar gezonde aanpassingsvermogen – ze was hartstikke ziek". [6] En een patiënt, die als adviseur is aangesloten bij de projectgroep van één van onze studies (en die overigens zelf ook fysiotherapeut is), noemde eigen regie bij kanker kritisch "...een relatief begrip. Het is vooral inleveren geblazen, zowel van functies als van regie". Maar tegelijkertijd zei ze over zichzelf: "...zoeken naar een nieuwe balans, wat nog kan en hoe je daarmee aan de slag gaat [...] geeft het gevoel van een beetje, maar positief houvast [...] en voldoening in het ijschotsenbestaan van een patiënt met ongeneeslijke kanker." En dat laatste is nu precies wat mij zo aanspreekt in dit nieuwe concept van gezondheid. Omdat het recht doet aan de ongelooflijke veerkracht die veel mensen blijken te hebben en waarover ik mij in de bijna 20 jaar dat ik in de oncologische zorg werk steeds opnieuw heb verwonderd. En ook omdat het een appèl doet op zorgverleners en patiënten om niet alleen te kijken

naar wat stuk is en beperkt, maar ook naar wat nog wel kan en hoe dat optimaal benut kan worden.

Fysiotherapie bij uitgezaaide borstkanker

Onderzoeker en fysiotherapeut Marieke ten Tusscher werkt, samen met postdoc Wim Groen, aan de ontwikkeling en implementatie van een fysiotherapie-programma ter ondersteuning van het bewegend functioneren van mensen met uitgezaaide borstkanker.[7] Dit project is een samenwerking tussen het Centrum voor Kwaliteit van Leven en de divisie Psychosociale oncologie en Epidemiologie van het Antoni van Leeuwenhoek, en de afdeling Fysiotherapie van het VU medisch centrum. Via focusgroepen en vragenlijstonderzoek zijn de belangrijkste belemmeringen in het bewegen van het dagelijks leven geïnventariseerd, evenals de voorkeuren van mensen met borstkanker ten aanzien van beweeginterventies. Daarnaast is via focusgroepen, diepte-interviews, en vragenlijstonderzoek gekeken naar opvattingen en onzekerheden van fysiotherapeuten en verwijzers ten aanzien van het aanbieden van beweeginterventies aan deze groep. Via systematisch literatuuronderzoek is het wetenschappelijk bewijs voor de veiligheid en effecten van bewegen bij uitgezaaide kanker in kaart gebracht, en is gekeken naar meetinstrumenten die de klinische besluitvorming en evaluatie kunnen ondersteunen. Op basis van al deze informatie is een handreiking opgesteld die structuur geeft aan de intake en begeleiding van patiënten binnen het programma. Het programma wordt op dit moment in een pilotstudie geëvalueerd op haalbaarheid.

Binnen het idee van “positieve gezondheid” worden zes dimensies onderscheiden: lichaamsfuncties, mentale functies en beleving, een spirituele/existentiële dimensie, kwaliteit van leven, sociaal-maatschappelijke participatie en dagelijks functioneren. [8] Het is niet moeilijk voor te stellen dat de diagnose en behandeling van kanker een forse impact hebben op al deze gezondheidsdimensies. Lichaamsfuncties worden aangetast of bedreigd, zowel door de ziekte als door de behandeling van de ziekte. Veel toegepaste cytostatica bijvoorbeeld, zijn schadelijk voor het hart, de longen of het zenuwstelsel. Anti-hormoonbehandeling kan leiden tot overgewicht, afname van spiermassa of afname van de botdichtheid.[9] Chirurgie en radiotherapie kunnen leiden tot zenuwletsel, slikklachten, lymfoedeem.[10-12] Bijna alle mensen met kanker ervaren vermoeidheid, en bij ongeveer een derde van de patiënten is ernstige vermoeidheid een chronisch probleem.[13-15] Afgenomen lichamelijke fitheid is eerder regel dan uitzondering.[16] Al deze functiestoornissen kunnen de activiteiten van het dagelijks functioneren ernstig hinderen. Psychologische

problemen zoals depressie en angst komen naar schatting onder mensen met kanker twee keer vaker voor dan bij de algemene bevolking.[17] De afstand tot de arbeidsmarkt is na een diagnose kanker dramatisch vergroot: zo'n 30 tot 40% van de patiënten komt na de diagnose niet, niet meer in de oude functie, of niet meer volledig aan het werk.[18] De kwaliteit van leven wordt tijdens de behandeling aangetast en niet bij iedereen herstelt zich dit tot op het oude niveau.[19]

Binnen het lectoraat Functioneel herstel bij kanker zullen we ons, gezien de inbedding van het lectoraat, vooral richten op de gezondheidsdimensies 'lichaamsfuncties', 'dagelijks functioneren', 'sociaal-maatschappelijke participatie' en 'kwaliteit van leven', en op de manier waarop paramedici en verpleegkundigen daaraan een positieve bijdrage kunnen leveren door de aanpassing van patiënten te ondersteunen en de eigen regie van de patiënten daar waar mogelijk en wenselijk te bevorderen. Daarbij zal een sterke focus liggen op de rol van bewegen en het bewegend functioneren.

4. De rol van bewegen bij kanker

Van mijn promotor kreeg ik ter gelegenheid van mijn promotie het boek *Lichamelijke oefening* van Midas Dekkers. Dekkers veegt hierin de vloer aan met nut en noodzaak van sport en stelt dat we zijn verworden tot *homo adidas*. Belachelijk, vindt Dekkers. "Dieren doen immers niet aan sport en die zijn toch zo fris als een hoentje". Maar, zegt hij erbij: "Natuurlijk moet je wel bewegen. Een motor die jaren in de schuur staat gaat vastzitten, iemand die maanden in bed heeft gelegen zakt door zijn benen".[20] En zo is het precies. Bewegen is belangrijk, en dat geldt ook bij kanker. KWF kankerbestrijding meldt op haar website dat jaarlijks 2100 mensen in Nederland kanker krijgen als gevolg van te weinig bewegen[21], en het belang van voldoende bewegen werd dan ook benadrukt in de KWF-campagne *6x sterker tegen kanker* van 2016.

Op de zoekmachine voor medisch-wetenschappelijke literatuur PubMed is een van de oudste publicaties die gevonden kan worden met de zoekopdracht "exercise AND cancer" een manuscript met als titel: *Ample Exercise and a Minimum of Food as Measures for Cancer Prevention?* [22] Deze publicatie is verschenen in 1945, een jaar eerder dan de eerste publicaties over de toepassing van mosterdgas voor de behandeling van lymfomen, die de springplank vormden voor de ontwikkeling van chemotherapie, en twaalf jaar eerder dan de eerste publicaties over de toepassing van chemotherapie voor niet-hematologische kanker.[23]

Toen ik mijn opleiding als fysiotherapeut in 1996 afrondde was kanker slechts enkele keren ter sprake gekomen: eenmaal bij een hoorcollege over huidziekten – omdat wij als fysiotherapeuten een dergelijke afwijking zouden kunnen

aantreffen en die dan moesten kunnen herkennen, eenmaal bij orthopedie – in het kader van amputaties bij botkanker, en verder vooral als contra-indicatie voor van alles en nog wat. Met geen woord werd in de lessen over inspanningsfysiologie of revalidatie gerept over kanker in relatie tot bewegen. Een jaar na mijn afstuderen publiceerde verpleegkundige Victoria Mock over haar programma “Every Step Counts”. Met dit programma moedigde zij vrouwen die werden behandeld voor borstkanker op laagdrempelige wijze aan om meer te gaan bewegen, door middel van stevig wandelen. Dit bleek een positief effect te hebben op vermoeidheid, slaapkwaliteit en emotioneel welbevinden.[24] Vanaf 2000 verschenen er in rap tempo steeds meer artikelen in de wetenschappelijke literatuur over de rol van lichaamsbeweging bij kanker. Dit mondde uit in het in 2007 geïntroduceerde Physical Activity and Cancer Control Framework.[25] Hierin werden de verworven inzichten op het gebied van kanker en bewegen samengevat en onderzoeksprioriteiten voor de toekomst gepresenteerd. In 2010 publiceerde de American College of Sports Medicine de *Roundtable on Exercise and Cancer*, die een belangrijke bron vormt voor de meeste richtlijnen op het gebied van kanker en lichaamsbeweging.[26] Sindsdien wordt aan bewegen en beweeginterventies een plaats toegedicht in alle fasen van ziekte en behandeling. Kanker is, zo gezien, dus inderdaad niets om bij stil te staan. Na de diagnose, voorafgaand aan de behandeling, moet inactiviteit vermeden worden. Fitte en actieve patiënten lijken minder complicaties te hebben en sneller te herstellen na chirurgie.[27,28] Vlak na een chirurgische ingreep, dus al in de klinische fase, is voldoende bewegen van belang om het functioneel herstel te bevorderen. In haar afstudeeronderzoek voor de master Evidence Based Practice in Healthcare liet Chloé Balland bijvoorbeeld zien dat er een duidelijk verband is tussen de mate waarin het postoperatief protocol ten aanzien van bewegen wordt nageleefd en de 6-minuten wandelafstand bij ontslag, bij mensen die een operatie voor longkanker hadden ondergaan.[29] Bij het vroeg mobiliseren en activeren van patiënten spelen fysiotherapeuten, maar ook verpleegkundigen een belangrijke rol. Ook tijdens de adjuvante behandeling met chemotherapie kan bewegen, ondersteund door een fysiotherapeut of gecoacht door een verpleegkundige, helpen de negatieve impact van de behandeling te beperken. De PACES-studie die wij in het Antoni van Leeuwenhoek uitvoerden heeft dat duidelijk laten zien voor mensen met borstkanker.[30,31] Beweeginterventies na afloop van de behandeling voor kanker blijken, op basis van veel onderzoek, over het algemeen positieve effecten te hebben op onder andere vermoeidheid, rol-functioneren, kwaliteit van leven, stemming en terugkeer naar werk.[32-34] En ten slotte is voldoende lichamelijke beweging bij mensen die kanker hebben gehad geassocieerd met een betere algemene en ziekte-specifieke overleving, en voor sommige tumoren met een kleiner risico op terugkeer van de ziekte.[35]

Fysieke training tijdens chemotherapie voor borstkanker

Van 2007 tot 2008 werd in opdracht van de werkgroep Fysiotherapie van het Integraal Kankercentrum Amsterdam, de interventie OncoMove ontwikkeld. Dit thuis uit te voeren oefenprogramma, dat kon worden gecoacht door verpleegkundigen, was gebaseerd op het "Every Step Counts" programma van Victoria Mock, aangevuld met inzichten uit de meer recente literatuur. Een pilotstudie naar deze interventie liet zien dat patiënten in staat waren de interventie uit te voeren en dit als positief ervoeren. De verpleegkundigen voelden zich ook in staat om het programma te coachen en zagen dit ook als passend binnen hun takenpakket.[36] In dezelfde periode voerden wij in het Antoni van Leeuwenhoek, in samenwerking met het VU medisch centrum en eerstelijns praktijk Motion Fysiotherapie, een haalbaarheids-pilot uit naar een meer intensieve vorm van training. In dit programma, dat door een fysiotherapeut werd gesuperviseerd, was een belangrijke rol weggelegd voor krachttraining, naast een matig intensieve duurtraining. Ook dit programma bleek uitvoerbaar, en de resultaten suggereerden dat deelnemers hun conditie behielden en zelfs aan spierkracht wonnen.[37] In 2011 voerden we met een subsidie van KWF Kankerbestrijding/Alpe d'Huzes een gerandomiseerde studie (PACES) uit naar de effecten van beide programma's ten opzichte van gebruikelijke zorg, en ten opzichte van elkaar. [30] Het intensievere programma, onder leiding van een fysiotherapeut, bleek het meest succesvol voor het behouden van uithoudingsvermogen en kracht en het beperken van vermoeidheid. Ook werden vermoeidheidsklachten door patiënten die dit begeleide programma volgden minder vaak negatief (bijvoorbeeld 'frustrerend') en vaker positief (bijvoorbeeld 'aangenaam') gelabeld. Deelnemers aan beide beweeginterventies rapporteerden aan het einde van de behandeling en na 6 maanden vaker weer aan het werk te zijn dan patiënten in de controlegroep. Een belangrijke bevinding was dat deelnemers aan het intensievere, begeleide beweegprogramma ook driemaal minder vaak een bijstelling kregen van de voorgeschreven chemotherapie.[31] Op de PACES-studie zal Hanna van Waart in december dit jaar promoveren.

Hartschade bij behandeling van borstkanker te beperken door training tijdens chemotherapie?

In de binnenkort te starten HEART studie zal Willeke Naaktgeboren bij deelnemers aan de PACES-studie, en deelnemers aan de vergelijkbare PACT-studie[38] die in het Juliuscentrum van het UMCU is uitgevoerd, gaan onderzoeken wat het beschermend effect is van training tijdens chemotherapie op het voorkomen van hartschade als van gevolg van de behandeling met chemotherapie bij mensen met borstkanker.

Als u mij zo hoort praten, dan lijkt het als een paal boven water te staan dat bewegen bij kanker belangrijk is en dat beweeginterventies in de zorg thuishoren. En eigenlijk ben ik die mening ook toegedaan. Maar dat betekent niet dat we iedereen op elk moment maar aan het bewegen moeten zetten als onderdeel van de zorg bij kanker. Heel veel van de vragen die zijn opgeworpen in het Physical Activity and Cancer Control Framework uit 2007 zijn nog niet voldoende beantwoord. Natuurlijk, er zijn over het algemeen positieve effecten van beweeginterventies gerapporteerd voor patiënten met kanker. Maar het meeste onderzoek is gedaan bij een beperkt aantal vormen van kanker, met borstkanker als grootste groep. Gelden die resultaten voor alle vormen van kanker? Zijn beweeginterventies voor alle mensen met kanker haalbaar en in alle fasen van de zorg? Welke vorm van bewegen is het meest effectief voor welk probleem? Welke mensen profiteren het meest van beweeginterventies, en welke mensen minder? Welke barrières voor bewegen en voor het bewegend functioneren ervaren mensen met kanker? Zijn die barrières specifiek voor bepaalde vormen van kanker en de specifieke behandelingen die daarbij komen kijken? En welke interventies van welke zorgverleners zijn het meest effectief om die barrières te slechten? Hoe krijgen we mensen in beweging, en hoe houden we ze in beweging rondom de behandeling voor kanker? En hoe implementeer je nuttig gebleken ondersteunende zorg eigenlijk effectief in de praktijk?

Op dit punt aangekomen permitteer ik me even een zijstap. Als we het hebben over klinische onzekerheden en over “wat werkt voor wie” in de zorg, dan komen we namelijk onvermijdelijk terecht bij Evidence Based Practice (EBP). En ten aanzien van EBP moet mij iets van het hart.

5. Evidence Based Practice

Evidence Based Practice is begin jaren negentig van de vorige eeuw in de geneeskunde geïntroduceerd door David Sackett en Gordon Guyatt (onder de term Evidence Based Medicine) en heeft daarna een snelle opmars gemaakt binnen andere zorgdisciplines.[39] De tot dan gangbare praktijk was dat klinici met senioriteit en aanzien bepaalden wat goed was voor een patiënt, op grond van hun persoonlijke ervaring en klinische kennis. De menselijke waarneming en gedachtenvorming zijn echter notoir onbetrouwbaar. Ze zijn gevoelig voor selectieve en onjuiste waarneming, voor vertekening bij de reconstructie en interpretatie van de werkelijkheid, en voor een overmatig groot vertrouwen in het eigen kunnen en het eigen gelijk.[40] Dit alles leidt tot het ontwikkelen van en vasthouden aan onjuiste denkbeelden en gedachtenpatronen, tot het geloof in en toepassen van onzinnige en soms ronduit schadelijke behandelingen, en tot

ongewenste praktijkvariatie en willekeur. Om hieraan tegenwicht te bieden, wordt in het paradigma van EBP veel nadruk gelegd op het gebruik van informatie die verkregen is uit objectief en systematisch onderzoek. Dat kan gaan om onderzoek naar de frequentie en ernst van ziektes en problemen of hun onderliggende oorzaken, maar vooral ook om onderzoek naar de determinanten van succesvol herstel of juist het uitblijven daarvan, en naar de effectiviteit van interventies en het nut van diagnostische procedures. Dat onderzoek moet zijn uitgevoerd volgens de robuuste standaarden van de klinische epidemiologie. De introductie van EBP heeft een einde gemaakt aan vele niet werkzame of schadelijke praktijken in de gezondheidszorg. Ook heeft het geleid tot een positief kritische houding van beroepsgroepen in de gezondheidszorg ten aanzien van het eigen professioneel handelen, en heeft het een impuls gegeven aan goed wetenschappelijk onderzoek om de beroepspraktijk te ondersteunen.

Toch is er ook kritiek op EBP. Voorlopig hoogtepunt van die kritiek is het recent verschenen adviesrapport van de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving: *“Zonder context geen bewijs – De illusie van evidence based practice”*.^[41] Wie alleen de titel leest krijgt de indruk dat EBP alweer heeft afgedaan. In het rapport wordt dan ook stevige kritiek geuit op EBP. EBP zou goede zorg in de weg staan door een te sterke focus op wat bewezen is. Hetgeen “bewezen” is zou bovendien exclusief als zodanig zijn aangemerkt op basis van statistisch significante resultaten, ongeacht de klinische betekenis daarvan. Ook wordt in het rapport betoogd dat de resultaten uit onderzoek wel geldig zijn op groepsniveau, maar mogelijk niet voor individuen en dat bovendien belangrijke groepen patiënten systematisch uitgesloten worden in onderzoek, bijvoorbeeld op grond van co-morbiditeit. Richtlijnen zouden daarom zelden van toepassing zijn op een individuele patiënt. In plaats van met evidence based practice zouden we ons, volgens de opstellers van dit rapport, daarom beter kunnen bezighouden met context based practice. Bij zorgvuldige lezing blijkt de boodschap genuanceerder dan hij op het voorblad lijkt, maar het publieke debat hierover is inmiddels flink opgelaaid. Hoewel de schrijvers van dit advies niet voor ogen hadden EBP af te schaffen, is er in dit “post-truth” tijdperk toch een reëel risico dat het kind met het badwater wordt weggegooid. Ik voel mij daarom aan mijn positie verplicht om op deze plaats nogmaals te betogen waarom EBP niet leidt tot slechte zorg, maar juist tot betere zorg, ook voor individuele patiënten, en ondanks de genoemde bezwaren.

In de zorg voor individuele patiënten speelt de klinische expertise van de betrokken zorgverlener een centrale rol. Klinische expertise is wat de EBP-componenten “best beschikbaar extern verkregen bewijs”, “klinische toestand en omstandigheden” en “voorkeuren en acties van de patiënt” met elkaar verbindt.^[42] Dit gebeurt in een proces dat we klinisch redeneren noemen, waarbij bij voorkeur gedeelde

besluitvorming met de patiënt plaatsvindt. Bij het gebruik van resultaten uit wetenschappelijk onderzoek, ten behoeve van de klinische besluitvorming, stelt de zorgverlener zich als eerste de vraag: is deze conclusie/aanbeveling valide?[43] Ofwel: hoe zeker ben ik ervan dat wat op basis van dit onderzoek wordt beweerd echt klopt? Hieraan kan getwijfeld worden, bijvoorbeeld door methodologische tekortkomingen van een studie, een resultaat dat erg afwijkend is van of niet te rijmen valt met andere kennis, of door het ontbreken van een aannemelijk werkingsmechanisme. In het geval van twijfel wordt aan de bevindingen minder of zelfs geen gewicht toegekend, ongeacht de uitkomsten van de studie. Een tweede vraag luidt: is het resultaat belangrijk?[43] Met andere woorden; is de grootte van het effect (van bijvoorbeeld een interventie) klinisch relevant? Hierbij is dus niet de statistische significantie leidend, maar juist de inschatting van hoe sterk een interventie de gezondheidstoestand van de individuele patiënt positief kan beïnvloeden, of hoe ernstig een risicofactor de prognose nadelig beïnvloed. De derde vraag is: geldt het resultaat ook voor mijn patiënt?[43] Hoewel er in de regel vanuit wordt gegaan dat dit het geval is, tenzij er sterke aanwijzingen zijn voor het tegendeel, zijn er talloze voorbeelden te bedenken van situaties waarbij het antwoord ontkennend moet luiden. We weten uit onderzoek dat patiënten, die vanwege borstkanker met chemotherapie worden behandeld, hun vermoeidheidsklachten kunnen beperken en de behandeling beter kunnen volhouden, wanneer zij tamelijk intensieve duurtraining en krachttraining uitvoeren.[31] Maar voor een patiënt met ernstig obstructief longlijden is die duurtraining haalbaar noch zinvol. In zo'n geval zal een fysiotherapeut, alle evidence ten spijt, op basis van de klinische staat van de patiënt een andere keuze maken. Als de resultaten wel geldig zijn voor de patiënt, kunnen er nog steeds redenen zijn om een andere keuze te maken. Bijvoorbeeld omdat een patiënt de voorgestelde interventie op dat moment helemaal niet ziet zitten. Dit brengt ons bij de derde component van EBP: de voorkeuren en acties van de patiënt. Goede zorg betekent immers: in samenspraak met de patiënt een goed beeld verkrijgen van wat voor de gezondheidsbeleving van de patiënt eigenlijk belangrijk is, wat de gewenste uitkomsten van een behandeling zijn, en welke offers daarvoor acceptabel zijn en welke niet. Dat is voor geen patiënt hetzelfde. Iemand's opvattingen daarover kunnen bovendien in de loop van de tijd veranderen, zeker in aanwezigheid van een ernstige aandoening zoals kanker. Van het klakkeloos toepassen van hapklare aanbevelingen op basis van statistische significante resultaten uit niet representatief onderzoek is binnen EBP dus hoegenaamd geen sprake. Evidence based practice, mits dit juist wordt toegepast, is context based practice.

Dat gezegd hebbende: om EBP te kunnen toepassen in de ondersteunende zorg bij kanker moet er natuurlijk wel evidence *zijn*. U heeft me eerder een hele reeks

kennishiaten horen opnoemen op het gebied van bewegen en kanker. Daar valt dus nog wel iets te winnen. Bovendien is er ook nog een duidelijke kloof tussen de wetenschappelijke inzichten die we al wel hebben en de toepassing daarvan in de praktijk. Er is dus werk aan de winkel.

6. Klinische onzekerheden en de kloof tussen wetenschap en praktijk

Ik wil een paar van de eerdergenoemde kennishiaten graag wat verder toelichten, en illustreren met voorbeelden uit lopend onderzoek. Laat ik beginnen met de vraag of de resultaten uit het beschikbare onderzoek naar beweeginterventies bij kanker geldig zijn voor alle vormen van kanker. Het is natuurlijk helemaal niet gezegd dat wat geldt bij borstkanker, ook geldt bij, bijvoorbeeld, eierstokkanker of melanoom. Sommige vormen van kanker hebben bovendien heel specifieke gevolgen voor de bij het bewegen betrokken orgaansystemen, waarmee bij interventies rekening moet worden gehouden. Ook voor de verschillende medische behandelingen geldt dat de ene de andere niet is. Sommige behandelingen hebben zoveel bijwerkingen dat bewegen bepaald niet het eerste is dat bij mensen opkomt. En van sommige nieuwe behandelingen weten we nog niet eens goed wat voor effect ze hebben op de bij lichamelijke inspanning betrokken orgaansystemen.

Beweeginterventie voor patiënten met hoofd-halskanker

Een van de behandelingen voor tumoren in het hoofdhalsgebied is gelijktijdige chemotherapie en radiotherapie. Deze behandelingen versterken elkaar in hun antitumoreffect wanneer ze worden gecombineerd, maar de bijwerkingen zijn ook aanzienlijk: problemen met slikken, extreem droge mond, ontstekingen van de slijmvliezen, pijn en vermoeidheid, komen vaak voor en zijn vaak ernstig. Mensen verliezen in deze periode ook veel spiermassa, wat een negatief effect heeft op hun functioneren en mogelijk ook op hun vermogen de behandeling vol te houden. Een beweeginterventie, al dan niet gecombineerd met een voedingsinterventie, zou dus zinvol kunnen zijn om de functionele uitkomsten te verbeteren. Een standaard beweegprogramma blijken deze mensen in de praktijk echter moeilijk vol te houden. Ellen Passchier en Annemieke Kok gaan, in een samenwerkingsverband tussen het UMC Utrecht en het Centrum voor Kwaliteit van Leven van het Antoni van Leeuwenhoek, de haalbaarheid onderzoeken van een specifiek voor deze groep ontworpen trainingsprogramma dat als doel heeft de spiermassa en functie zoveel mogelijk te behouden tijdens deze behandeling. Het programma zal deels thuis, en deels onder begeleiding van een fysiotherapeut worden uitgevoerd.

Beweeginterventie voor patiënten met een hersentumor

Laaggradig glioom is een vorm van hersenkanker die niet kan worden genezen maar waar mensen door herhaalde behandelingen wel langdurig mee kunnen leven. Patiënten ervaren als gevolg van hun tumor en de behandeling daarvoor verschillende klachten, waaronder cognitieve stoornissen (bijvoorbeeld geheugenproblemen en concentratiestoornissen). Lichaamsbeweging zou, naast een effect op lichamelijke fitheid, ook een effect kunnen hebben op cognitieve functies. In een samenwerking tussen het Centrum voor Kwaliteit van Leven en de divisie Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie van het Antoni van Leeuwenhoek, en het departement neuropsychologie van Tilburg University, onderzochten we de haalbaarheid van een beweegprogramma specifiek gericht op deze groep patiënten. Patiënten hadden aangegeven het liefst thuis te trainen. Wij ontwikkelden daarom een beweegprogramma op maat, met activiteiten die mensen tot op zekere hoogte zelf konden kiezen en die zij konden uitvoeren in hun eigen omgeving. We onderzochten dit programma in een gerandomiseerde gecontroleerde pilotstudie. Deelnemers werden uitgerust met een sporthorloge met gps en hartslagmonitor. Met behulp van een webportaal, waarop hun activiteiten en hun hartslag bij die activiteiten kon worden gemonitord, werden zij op afstand gecoacht door een fysiotherapeut. Uit de eerste analyses blijkt dat het programma veilig en haalbaar is en dat deelnemers actief deelnamen en het positief waarden. Ook nam het zuurstofopnamevermogen toe, hoewel minder dan bij beweeginterventies in andere populaties. Zuurstofopnamevermogen is een belangrijke maat voor fitheid en toename ervan is het veronderstelde werkingsmechanisme achter verbeterde cognitieve functies. Ook daarop vonden we positieve effecten, namelijk op een aantal maten van aandacht, concentratie en geheugen.[44] Deze eerste resultaten stemmen optimistisch, al ondervonden we aan de andere kant dat de werving van patiënten in de studie zeer moeizaam ging. Het programma lijkt daarmee voor een beperkte groep, namelijk de zeer gemotiveerde, mensen geschikt. Een grotere studie is bovendien nodig om de resultaten te bevestigen.

Dan is er de vraag: hoe krijgen we mensen in beweging en hoe houden we ze in beweging? Dat blijkt over het algemeen best moeilijk, zelfs in afwezigheid van kanker. Daarmee vertel ik u waarschijnlijk niets nieuws. U hoeft niet uw hand op te steken, maar wie van u voldoet aan de nieuwe normen voor gezond bewegen (150 minuten per week aan matig intensieve inspanning verspreid over diverse dagen, tweemaal per week spier- en botversterkende activiteiten, en daarnaast zo weinig mogelijk zitten)? Er is wel geopperd dat een diagnose kanker een "teachable moment" is dat kan leiden tot positieve veranderingen in gezondheidsgedrag. [45] Maar dat geldt zeker niet voor iedereen.[46] Na een diagnose kanker

komt er zoveel op iemand af, dat gedragsverandering, zeker in de acute fase, niet altijd iets is wat daar nog bij kan. Een treffend voorbeeld is prehabilitatie – een interventie voorafgaand aan een operatieve ingreep die meestal bestaat uit een trainingsprogramma, soms in combinatie met een voedingsinterventie. Prehabilitatie staat op dit moment zeer in de belangstelling binnen de fysiotherapie en revalidatie, ook in de context van oncologische zorg.[47] Dit komt vooral door het al eerder benoemde fenomeen dat patiënten die fit een operatie ingaan beter herstellen en minder complicaties hebben dan minder fitte patiënten. In de praktijk blijken veel patiënten met kanker echter helemaal geen belangstelling te hebben voor het deelnemen aan prehabilitatie-interventies. Soms vanwege financiële drempels – fysiotherapie wordt immers niet vergoed uit de basisverzekering – maar soms ook omdat men het nut ervan niet inziet. Die kritische houding ten aanzien van nut en noodzaak is trouwens niet helemaal onterecht. Er zijn namelijk nog nauwelijks effecten gevonden van prehabilitatie-interventies op complicaties bij oncologische chirurgie.[48] Er zijn wel positieve effecten gevonden op opnameduur en postoperatief functioneel herstel, maar dat is dus niet voor iedereen voldoende reden om deel te nemen aan een prehabilitatieprogramma. Veel meer onderzoek is daarom nodig om te achterhalen wie het meeste baat heeft bij dergelijke interventies, welke uitkomsten realistisch haalbaar zijn, wat de beste vorm van training daarbij is en vooral: wat acceptabel is voor patiënten die het moeten ondergaan.

Bewegen is gedrag. Dat betekent dat een fysio- of oefentherapeut die een beweegprogramma begeleidt niet alleen gedegen kennis moet hebben van inspanningsfysiologie. Hij of zij moet ook de vaardigheden hebben om patiënten te coachen op een wijze die gedragsverandering en verankering ondersteunt. Het gaat er daarbij niet alleen om dat we begrijpen *hoe* iemand beweegt, maar ook *wat* iemand beweegt, in zowel de overdrachtelijke als de letterlijke zin van het woord. En hoewel dat natuurlijk in hoge mate individueel bepaald is, is het toch interessant om te kijken of er onderliggende mechanismen zijn van waaruit we beweeggedrag kunnen begrijpen. Die mechanismen kunnen we dan misschien gebruiken in onze interventies. Interventies gericht op het veranderen van gedrag lijken namelijk het effectiefst wanneer ze zijn gebaseerd op theoretische modellen over hoe gedrag tot stand komt.[49] Een vraag die zich dus aandient is: welke modellen zijn toereikend, of tenminste geëigend, om beweeggedrag rondom kanker te begrijpen en positief te beïnvloeden? In de context van bewegen bij kanker is een veelgebruikt model de al in de jaren 80 van de vorige eeuw geïntroduceerde “Theorie van gepland gedrag”.[50-53] Simpel gezegd veronderstelt dit model dat bepaald gedrag volgt uit het voornemen (intentie) om dat gedrag te vertonen. Intentie wordt op zijn beurt gevormd door attitude (Wat vind ik hiervan?), subjectieve norm (wat denk ik dat anderen vinden dat ik zou

moeten doen?) en ervaren gedragscontrole (kan ik dit? hou ik dit vol?), terwijl de ervaren gedragscontrole ook een directe invloed heeft op het uiteindelijk vertoonde gedrag.[54] Geredeneerd vanuit dit model zouden zorgverleners het bewegen bijvoorbeeld kunnen bevorderen door invloed uit te oefenen op de subjectieve norm. Dat is in de klinische praktijk ook wel herkenbaar. Als primaire zorgverleners – dokters of verpleegkundigen – laten merken dat ze het belangrijk vinden dat iemand lichamelijk actief is, of juist niet (bijvoorbeeld een goed bedoeld: “doet u maar rustig aan...”), dan heeft dat invloed op de intentie om te bewegen. Kies uw woorden daarom zorgvuldig! Intentie is weliswaar het centrale begrip in de theorie van gepland gedrag, maar beweeggedrag is vaak helemaal niet intentioneel. Dat wil zeggen: mensen bewegen niet altijd met als doel om te bewegen. Vaak is bewegen eerder een toevallig bijproduct van andere betekenisvolle activiteiten van het dagelijks leven, zoals werken, tuinieren, of simpelweg van A naar B komen. Als mensen als gevolg van de ziekte of de behandeling daarvan hun dagelijks activiteiten niet meer kunnen uitvoeren zoals voorheen, kunnen ze daardoor onbedoeld ook minder actief worden. Pogingen om de intentie tot bewegen positief te beïnvloeden zullen daaraan niet veel veranderen. Het wegnemen van barrières die voortkomen uit de omgeving, het doorbreken van niet-helpende gedragspatronen, of het verbeteren van handelingsstrategieën zodat mensen weer naar tevredenheid de dagelijkse activiteiten kunnen uitvoeren, misschien wel. Ook symptomen en lichamelijke beperkingen die het gevolg zijn van specifieke vormen van kanker of de behandeling daarvan, kunnen het bewegend functioneren en daarmee het activiteitsniveau beperken. Bijvoorbeeld een onbedoelde afname of juist toename van lichaamsgewicht, pijn, slikklachten, vermoeidheid, bewegingsbeperkingen, of lymfoedeem.[15,55-57] Om de vraag te beantwoorden welke van al die factoren meer of juist minder belangrijk zijn voor verschillende groepen van mensen met kanker, en welke factoren met succes te beïnvloeden zijn door fysio- of oefentherapeuten, ergotherapeuten, verpleegkundigen of andere ondersteunende zorgverleners, is nog heel wat onderzoek nodig.

Onderzoek naar perspectief op bewegen bij kanker

Perspectief van ouderen met colorectaal carcinoom op prehabilitatie

Prehabilitatie is in de mode, en er zijn aanwijzingen dat fysieke training en het optimaliseren van de voedingstoestand voorafgaand aan een chirurgische ingreep bij mensen met een colorectaal carcinoom het functioneel herstel na de operatie bevorderen.[58] In de praktijk blijken veel mensen, en vooral ouderen, niet of moeilijk te motiveren voor deelname aan prehabilitatieprogramma's. Daarbij spelen financiële aspecten een rol, maar ook emoties gerelateerd aan de diagnose en

overtuigingen ten aanzien van nut en noodzaak van bewegen. Als onderdeel van haar promotieonderzoek bij het Centrum voor Kwaliteit van Leven van het Antoni van Leeuwenhoek doet Carla Agasi-Idenburg onderzoek naar de perspectieven van ouderen met colorectaal carcinoom op prehabilitatie-interventies, om beter te begrijpen op welke wijze we deze zorg voorafgaande aan een operatie kunnen laten aansluiten bij wensen en verwachtingen.

Beweeggedrag na hoofdhalstkanker

In een samenwerking tussen Antoni van Leeuwenhoek en VU medisch centrum onderzochten we, met behulp van een gepoolde database van twee vragenlijst-onderzoeken, welke factoren geassocieerd zijn met beweeggedrag en hoe goed de theorie van beredeneerd gedrag de variatie in beweeggedrag kon verklaren. In totaal waren er gegevens van 284 respondenten die behandeld waren voor hoofdhalstkanker beschikbaar. Slechts iets meer dan 16% van de variatie in beweeggedrag werd verklaard door het model. De relatie tussen intentie en gedrag bleek relatief zwak. Naast de factoren in het model bleken onder andere de aanwezigheid van comorbiditeit en ongewenst gewichtsverlies factoren die een negatief effect hebben op het beweeggedrag bij deze groep patiënten.[59]

In een samenwerkingsverband van het Centrum voor Kwaliteit van Leven van het Antoni van Leeuwenhoek, het lectoraat Healthy Ageing aan de Hanzehogeschool Groningen, en de afdeling Medische psychologie van het Universiteitsziekenhuis Kopenhagen, doen we met kwalitatieve methoden onderzoek naar het perspectief van mensen met hoofdhalstkanker op bewegen. Ook op basis van dit onderzoek twijfelen we aan de centrale rol van intentie bij het verklaren van beweeggedrag in deze populatie.

Natuurlijk heeft niet iedereen die kanker heeft gehad de hulp van zorgverleners nodig om in beweging te komen of te blijven. Maar een steuntje in de rug kan bijna iedereen wel gebruiken. Omdat regelmatig bewegen lang moet worden volgehouden om er de vruchten van te kunnen plukken, en omdat duurzame gedragsverandering tijd kost, moet dat steuntje in de rug ook lang beschikbaar zijn. Hier kan e-health misschien wel uitkomst bieden.[60] E-health speelt een prominente rol in vrijwel alle toekomstdromen over waar het met de zorg naartoe moet. In alle eerlijkheid is ook hier het bewijs voor effectiviteit nogal schaars, en bovendien ontwikkelt de technologie zich zo snel, dat de klassieke tijdrovende manieren van onderzoek doen niet zo geschikt lijken om dit bewijs te vergaren. [61] Daarnaast is, ondanks alle enthousiasme bij beleidsmakers, onderzoekers en visionairs, de adoptie van e-health door zorgverleners nog maar matig. Ik kan me

voorstellen dat daarbij de angst om overbodig te worden een rol speelt. Maar zou dat eigenlijk niet een heel mooie uitkomst zijn? Immers: als we onszelf als zorgverleners op een aantal onderdelen van de zorg overbodig kunnen maken, dankzij de inzet van dit soort technologie, dan kunnen we onze schaarse tijd inzetten voor de gezondheidszorgproblemen waarvoor e-health niet toereikend is. Ik denk alleen al daarom, dat het beslist de moeite waard is om de mogelijkheden van e-health in de ondersteunende zorg bij kanker de komende jaren verder te verkennen.

E-health voor bewegestimulering bij patiënten met borst- of prostaatkanker

Postdoc-onderzoeker Wim Groen ontwikkelde bij het Antoni van Leeuwenhoek een prototype van een algoritme-gestuurd systeem voor het, via een web interface, ondersteunen van duurzame gedragsverandering ten aanzien van bewegen bij mensen die succesvol zijn behandeld voor borstkanker.[62] Na een positieve haalbaarheidsstudie hebben we het systeem inhoudelijk verder verbeterd, het mede geschikt gemaakt voor mannen die behandeld zijn voor prostaatkanker, en de vormgeving geoptimaliseerd. Hester van der Wiel gaat in haar promotieonderzoek de komende jaren onderzoeken wat het effect is van het beschikbaar stellen van dit programma op het bewegegedrag van patiënten, en wat de toegevoegde waarde is van laagfrequente extra ondersteuning door een fysiotherapeut.

Technologie in de zorg kan ook nog op een andere manier worden ingezet, namelijk om de kloof tussen de wetenschap en de praktijk te overbruggen. Die kloof is natuurlijk niet uniek voor de zorg rondom kanker, al is hij daarin wel goed zichtbaar. Wetenschappelijke kennis ontwikkelt zich nu eenmaal razendsnel, en de vertaling ervan naar richtlijnen in de zorg is juist een uiterst traag en moeizaam proces. Zorgverleners moeten niet blindvaren op richtlijnen, maar ze hebben in de klinische praktijk vaak weinig tijd voor de vele afwegingen die ze moeten maken. Zeker bij complexe zorgvragen, zoals die bij kanker, zou dit kunnen leiden tot suboptimale zorg. Mogelijk is ook hier een rol weggelegd voor de inzet van technologie, door middel van slimme ondersteuning van het klinisch redeneren.

Ondersteuning van evidence based klinisch redeneren bij het begeleiden van training tijdens chemotherapie.

Om het hoofd te bieden aan de vele uitdagingen die gepaard gaan met de toepassing van EBP in de complexe klinische praktijk van de ondersteunende zorg bij kanker, proberen we in een samenwerking tussen VU medisch centrum, het Centrum voor

Kwaliteit van Leven van het Antoni van Leeuwenhoek, de faculteit Informatica van de VU, de Universiteit Twente, en de Hogeschool van Amsterdam, HERO te realiseren: een technologie die in “real time” fysiotherapeuten moet gaan ondersteunen bij het klinisch redeneren en patiënten bij zelfmanagement, in het kader van beweegprogramma’s tijdens behandeling met chemotherapie. De adviezen van HERO moeten tot stand komen op basis van door de patiënt aangeleverde informatie (bijvoorbeeld mate van vermoeidheid), klinische informatie uit het fysiotherapeutisch onderzoek, inzichten uit de meest recente wetenschappelijke literatuur, en in de toekomst mogelijk ook sensordata verkregen van bijvoorbeeld bewegingsmeters die de patiënt bij zich draagt. Deze informatie zal worden gecombineerd met beslisregels voor het monitoren en aanpassen van de training aan bijwerkingen van de chemotherapie of aan de aanwezigheid van symptomen of functiestoornissen door comorbiditeit, die zijn opgesteld op basis van onderzoek dat we hier eerder naar hebben gedaan.[63] Om de beslisregels snel en effectief te kunnen updaten, omvat het HERO-project ook de ontwikkeling en toepassing van geavanceerde geautomatiseerde zoekstrategieën voor het zoeken van relevante wetenschappelijke literatuur, en geautomatiseerde detectie van conflicten in beslisregels bij individuele patiënten. Met HERO hopen we veel van de bezwaren t.a.v. de toepassing van EBP te ondervangen, de eigen regie van de patiënt te vergroten, de gedeelde besluitvorming tussen patiënt en fysiotherapeut te optimaliseren, en in hetzelfde proces data te verzamelen op basis waarvan we verder onderzoek kunnen doen.

7. De oncologische zorg in beweging

Het zorglandschap binnen de ondersteunende zorg voor kanker is volop in beweging. Vragen als: wie moet wat doen en wanneer, hoe helpen we de patiënt de juiste zorg op het juiste moment te vinden, waar moet die zorg plaatsvinden, en hoe bewaken we de kwaliteit van die zorg, houden de gemoederen van zorgverleners, zorginstellingen, beleidsmakers en verzekeraars al lang bezig.

Om de eerdergenoemde PACES-studie succesvol te kunnen uitvoeren hebben we een klein netwerk gevormd van fysiotherapeuten die, na een aanvullende scholing, het trainingsprogramma konden aanbieden aan deelnemers aan de studie. Fysiotherapeuten in dit netwerk, dat we “Onconet” noemden, waren voor het gemak van verwijzers en patiënten te vinden op een website (www.onconet.nu). Het aantal fysiotherapeuten op deze zorgzoeker is sinds de afronding van de PACES-studie zeer snel gegroeid; de lijst telt inmiddels meer dan 400 fysiotherapeuten in heel Nederland die voldoen aan specifieke criteria voor scholing, nascholing, en toetsing. Onconet is intussen de naam geworden van de

stichting die de website beheert, de scholing en toetsing organiseert, en op andere manieren ijvert voor de toegankelijkheid en kwaliteit van de fysiotherapeutische zorg, daar waar het fitheid bij kanker betreft. Daarmee hopen we bij te dragen aan de beschikbaarheid van een bekwame fysiotherapeut, zo dicht mogelijk in de buurt van iedereen die rondom zijn behandeling tegen kanker ondersteuning zoekt om fit te blijven, of weer fit te worden. De toegankelijkheid van dit soort zorg is overigens nog wel een probleem. Mensen krijgen hun chemotherapie wel vergoed van de verzekering, maar niet de fysiotherapeutische ondersteuning die ze helpt dit succesvol te doorstaan. De projectleiders van de PACES-studie en het bestuur van Onconet werken samen met het Integraal Kankercentrum Nederland en met KWF Kankerbestrijding aan implementatieprojecten die onder andere voor dit probleem een oplossing moeten vinden. Misschien dat de opkomst van Value Based Healthcare (waarde gedreven zorg), het nieuwste concept in de gezondheidszorg dat belooft de zorg tegelijkertijd goedkoper en beter te maken, daarbij kansen biedt.[64] Een van de voorgestelde oplossingen binnen waarde-gedreven zorg is immers om financiering niet meer te koppelen aan verrichtingen van individuele zorgverleners, maar aan complete pakketten van zorg. Het doel daarvan is om verspilling van middelen tegen te gaan, en tegelijkertijd een zo hoog mogelijke waarde (gezondheid dus) te realiseren voor individuele patiënten. Het in één pakket samenbrengen van tweedelijns chemotherapiebehandeling met eerstelijns ondersteunende fysiotherapie past volgens mij naadloos in dat streven. Ik ben best trots op wat we met Onconet bereikt hebben, en we hebben nog grote plannen voor de toekomst. Maar Onconet richt zich maar op één beroepsgroep, de fysiotherapie, en dan ook nog op een smal, specifiek deel van de fysiotherapeutische zorg, namelijk beweginginterventies. Beweginginterventies worden tegenwoordig weliswaar beschouwd als een onmisbaar onderdeel van oncologische revalidatie, maar 'beweegprogramma' en 'revalidatie' zijn geen synoniemen. Oncologische revalidatie zelf is ook in beweging. Volgens het Zorginstituut Nederland (ZIN), dat een einde wilde maken aan de onduidelijkheid over wat nu wel oncologische revalidatie is en wat niet, is oncologische revalidatie multidisciplinaire zorg die gericht is op het volhouden en herstel van de behandeling voor kanker.[65] Dit hoort gewoon onderdeel te zijn van goede oncologische zorg, aldus ZIN, en de aansturing daarvan is dus de verantwoordelijkheid van de medisch specialist. Met dat eerste kan ik alleen maar instemmen, maar de uitwerking van het tweede blijkt in de praktijk vaak moeizaam. Naast oncologische revalidatie, zoals hiervoor bedoeld, is er ook nog medisch-specialistische revalidatie bij oncologie. Dit is volgens ZIN "zorg zoals revalidatieartsen die plegen te bieden". Deze vorm van zorg wordt, volgens de landelijke multidisciplinaire richtlijn die hierover gaat, nodig geacht als er sprake is van problemen in meerdere gezondheidsdimensies. Die problemen moeten bovendien zodanig met elkaar samenhangen dat centrale

aansturing nodig is.[66] De gedachte daarachter is dat de onderlinge afstemming en centrale aansturing van een multidisciplinair behandelplan leidt tot een grotere (kosten)effectiviteit van de behandeling. Er ontbreken echter vooralsnog objectieve criteria om vast te stellen wanneer die centrale aansturing nu nodig is en wanneer niet. Ook zijn er nauwelijks goede studies voorhanden om de aanname van kosteneffectiviteit daarvan te staven.[67] Ook dit zijn belangrijke kennishiaten die we de komende jaren moeten proberen in te vullen.

Onderzoek naar de meerwaarde van oncologische revalidatie bij hoofdhalskanker

Voor sommige behandelingen is de symptoomlast zo hoog, en zijn bijwerkingen zo frequent, dat er niet vanuit kan worden gegaan dat na afronding van de behandeling wel natuurlijk herstel zal optreden. Dit geldt in het bijzonder voor hoofd-halskanker. In de afgelopen jaren hebben we in het Antoni van Leeuwenhoek een multidisciplinair revalidatiegeneeskundig programma ontwikkeld speciaal voor deze doelgroep. [68] Het revalidatietraject loopt parallel aan de medische behandeling en wordt, net als het medisch behandelplan, optimaal afgestemd op de individuele patiënt, waarbij zowel interventies kunnen worden aangeboden voor behoud van functies (preventief) als voor functioneel herstel (reactief). Ellen Passchier en Ann-Jean Beck richten zich in hun promotieonderzoek op vraagstukken ten aanzien van de inhoud, uitkomsten, kosteneffectiviteit en implementatie van deze aanpak.

Medisch specialistische revalidatie bij oncologie is een relatief zware en kostbare interventie. Die interventie moet dus alleen worden aangeboden als lichtere vormen van zorg niet volstaan. Voor veel patiënten, ook zij met problemen in meerdere gezondheidsdimensies, volstaat wat door de richtlijn Medisch -Specialistische Revalidatie bij Oncologie* wordt aangeduid als: "monodisciplinaire zorg door meerdere hulpverleners van verschillende disciplines". Een nogal cryptische omschrijving van multidisciplinaire zorg, waarmee eigenlijk vooral bedoeld wordt dat er geen sprake is van een door een revalidatiearts gecoördineerd behandelplan. Maar dat betekent niet dat bij dit soort (vaak eerstelijns) zorg afstemming en interdisciplinaire samenwerking overbodig zijn. Als een patiënt bijvoorbeeld zowel een diëtist als een fysiotherapeut consulteert, dan is goede samenwerking

* De (concept) richtlijn Medisch -Specialistische Revalidatie bij Oncologie ligt op het moment van schrijven voor autorisatie bij de relevante wetenschappelijke- en beroepsverenigingen.

tussen die twee natuurlijk wenselijk om optimale resultaten te kunnen boeken. Het is zeer voorstelbaar dat onvoldoende afstemming tussen behandelaars van verschillende disciplines in sommige gevallen zelfs tot contraproductieve resultaten kan leiden. In een recent rapport van de signaleringscommissie van KWF Kankerbestrijding werd vastgesteld dat zorgverleners in de eerste lijn allemaal blijk geven van een holistische visie op zorg: de mens met kanker staat centraal, niet de aandoening of de specifieke klachten. Toch valt uit het rapport ook op te maken dat de blik van de zorgprofessionals vooral gericht is op de mogelijkheden van de eigen beroepsgroep, en minder op interprofessionele samenwerking.[4] Dat heeft, vermoed ik, deels te maken met de manier waarop de eerstelijns gezondheidszorg is georganiseerd, en met de vergoedingsregels die daarbij horen. Interprofessioneel overleg en afstemming van zorg voor individuele patiënten in de eerste lijn is op zichzelf immers geen te vergoeden prestatie. Het huidige zorgstelsel is ook op dit punt simpelweg niet goed ingericht om optimale eerstelijns nazorg te bieden aan patiënten die behandeld zijn of worden voor kanker, en ook hier liggen kansen voor verbetering, in het kader van waarde-gedreven zorg. Los van de financiële prikkels: weten fysiotherapeuten of oefentherapeuten eigenlijk wel goed wat ergotherapeuten te bieden hebben in de zorg voor mensen met kanker en hoe ze elkaar zouden kunnen aanvullen? Weten diëtisten wel wanneer zij een fysiotherapeut zouden moeten of kunnen betrekken bij de zorg voor een patiënt? En weten verpleegkundigen en artsen wel voldoende voor welke problemen ze patiënten kunnen verwijzen naar welke zorgverlener? De waarde leren inzien van interprofessionele samenwerking tussen individuele zorgverleners in de oncologie, het ontwikkelen van een professionele blik die de grenzen van het eigen vakgebied overstijgt; daar liggen taken voor het onderwijs, en dat is iets waaraan ik de komende jaren een positieve bijdrage hoop te kunnen leveren.

8. Vooruitblik

Ik heb u geschetst waar de kansen en de uitdagingen liggen voor het verbeteren van ondersteunende zorg die gericht is op functioneel herstel bij kanker. Hoe gaat het lectoraat daar in de komende jaren nu aan bijdragen?

Een van de kernopdrachten is het verstevigen van het wetenschappelijk fundament van de beroepsbeoefening van paramedici en verpleegkundigen bij de zorg voor mensen met kanker. Dit gaan we bereiken door voort te bouwen op het onderzoek zoals ik u dat heb laten zien, met waar mogelijk de inzet van studenten en docent-onderzoekers van de Hogeschool, en masterstudenten van de Universitaire master Evidence Based Practice in Healthcare. Het lectoraat

Functioneel herstel bij kanker heeft veel raakvlakken met de andere lectoraten binnen kenniscentrum ACHIEVE, waardoor we elkaars kracht kunnen benutten en versterken. Maar ook buiten ACHIEVE zijn er mogelijkheden voor samenwerking die ik hoop uit te bouwen. In het bijzonder geldt dit voor samenwerking met de Faculteit Bewegen Sport en Voeding, bijvoorbeeld in het kader van het programma Van Topsport naar Topzorg. Een tweede uitdaging waarmee we aan de slag willen is het versnellen van de vertaling van wetenschappelijke inzichten naar de beroepspraktijk. De verdere ontwikkeling van technologie voor het ondersteunen van klinisch redeneren, zoals HERO, moet daaraan een bijdrage gaan leveren. Maar ik zal intussen ook doorgaan met minder futuristische vormen van ontwikkeling van de beroepspraktijk, zoals het organiseren van masterclasses, het maken van vertaalslagen bij recente wetenschappelijke literatuur, en het verder ontwikkelen van de oncologische leerlijn in samenwerking met het NPi. De derde uitdaging is het voorbereiden van de toekomstige beroepsbeoefenaren in de zorg op de toegenomen zorgvraag als gevolg van kanker. Voor hen is kanker immers wel degelijk iets om bij stil te staan. Al voor mijn komst als lector heeft de HvA besloten oncologie een meer prominente plaats te geven in het onderwijs. Ik zal me er de komende jaren voor inzetten aan de invulling van dat voornemen een zinvolle bijdrage te leveren. Meer aandacht voor oncologie in het onderwijs betekent niet alleen onderwijsmateriaal ontwikkelen voor studenten. Goed onderwijs begint immers bij deskundige docenten. Dat betekent dat ook docenten dus ervaring zouden moeten opdoen met de behandeling van mensen met kanker. De Faculteit Gezondheid beschikt over een prachtige speeltuin, in de vorm van Polifysiek. Polifysiek is een praktijk in de faculteit, waar docenten en studenten patiënten behandelen. De afgelopen jaren heeft Polifysiek zich sterk gericht op hartrevalidatie. Ik zie geweldige kansen voor Polifysiek om zowel het onderwijs als het onderzoek op het gebied van functioneel herstel bij kanker te verrijken. Bijvoorbeeld door het leveren van multidisciplinaire zorg aan mensen met kanker, zowel binnen als buiten de kaders van medisch-specialistische revalidatie, en door het ontwikkelen en uitvoeren van vernieuwende herstelprogramma's voor specifieke groepen mensen met kanker. Docenten en studenten van verschillende disciplines die samen zorg voor mensen met kanker leveren, die zorg verder ontwikkelen, en daarbij ook nog onderzoek doen: dat is de trias academica die we als hogeschool nastreven. Ik verwacht dat de HvA daarbij niet alleen kan profiteren van de kennis en ervaring die we in de afgelopen jaren onder andere in het Antoni van Leeuwenhoek hebben opgebouwd, maar dat er ook nieuwe kennis kan worden ontwikkeld waar alle betrokken instellingen hun voordeel mee kunnen doen. En precies daar ligt de komende jaren mijn persoonlijke uitdaging: het maximale halen uit de samenwerking tussen HvA, AVL, AMC, VUmc en NPi, die met de instelling van het lectoraat Functioneel herstel bij kanker is bekrachtigd.

9. Dankwoord

Er zijn heel veel mensen die er – op heel verschillende manieren – aan hebben bijgedragen dat ik vandaag op deze plek sta, en die ik daarvoor graag wil bedanken.

Ik dank het College van Bestuur van de Hogeschool van Amsterdam voor het in mij gestelde vertrouwen en voor het instellen van het lectoraat Functioneel herstel bij kanker aan de faculteit Gezondheid. Rector Huib de Jong; in ons kennismakingsgesprek vroeg je je af: “wat beweegt iemand om lector te willen worden?” Ik hoop dat ik met deze openbare les dat niet alleen aan jou, maar ook aan alle andere aanwezigen duidelijk heb kunnen maken. Bij de Hogeschool van Amsterdam wil ik ook Wilma Scholten op Reimer, decaan van de Faculteit Gezondheid, en Raoul Engelbert, lector primus inter pares bij kenniscentrum ACHIEVE, bedanken voor het faciliteren van de totstandkoming van dit lectoraat. Het lectoraat Functioneel herstel bij kanker is een zogenaamd bijzonder lectoraat. Dat wil zeggen dat het wordt gefinancierd door instellingen buiten de hogeschool, namelijk het Nederlands Paramedisch Instituut, het Antoni van Leeuwenhoek, de master Evidence Based Practice in Healthcare van het AMC, en de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het VUmc. Ik ben deze instituten daarvoor dan ook bijzonder erkentelijk. Dat het is gelukt dit lectoraat in het leven te roepen is in het bijzonder te danken aan een aantal mensen die ik dan ook even persoonlijk wil noemen. Allereerst Tinus Jongert, directeur van het Nederlands Paramedisch Instituut en initiatiefnemer voor het lectoraat: dank voor je vertrouwen in mij en de manier waarop je dit avontuur hebt opgestart. Ronald Filippo: als paramedisch hoofd heb je je de afgelopen jaren ongelooflijk hard ingezet voor de realisatie van het Centrum voor Kwaliteit van Leven van het Antoni van Leeuwenhoek, en als onderdeel daarvan heb je mij steeds gefaciliteerd bij mijn ontwikkeling als onderzoeker op de afdeling Fysiotherapie, tot en met de aanvaarding van dit lectoraat. De eer die mij vandaag ten deel valt is mede aan jou te danken. Cees Lucas, hoogleraar en opleidingsdirecteur van de Universitaire master Evidence Based Practice in Healthcare: dank voor je oneindige vertrouwen in mij en je bijna vanzelfsprekende ondersteuning van deze samenwerking. Rosalie Huijsmans, paramedisch hoofd bij het VUmc, en collega bestuurslid van Onconet: de manier waarop we met elkaar plannen bedenken en uitvoeren verveelt me nooit, en ik hoop dat we daar nog jaren mee doorgaan.

Dan zijn er nog een aantal mensen, “brothers in arms” als het ware, met wie ik het genoegen heb om samen te werken in onderzoek of onderwijs binnen de oncologie, die ik hier in het bijzonder wil benoemen. Edwin Geleijn, fysiotherapeut en innovatiecoördinator in het VUmc en collega bestuurslid van Onconet: jij heb mij er ooit toe aangezet om fysiotherapeut te worden, dus zonder jou had ik

hier vandaag helemaal niet gestaan. Jouw blik op de gezondheidszorg in het algemeen en op de fysiotherapie in het bijzonder, is vaak precies gericht op die zaken waarvoor ik een blinde vlek heb. Neil Aaronson, groepsleider bij de divisie Psychosociale Oncologie en Epidemiologie van het Nederlands Kanker Instituut: jij hebt mijn ontwikkeling tot onderzoeker begeleid en gestimuleerd. Ik heb ontzettend veel van je geleerd, en doe dat nog steeds in de projecten die we intussen samen leiden. Michael Schermer en Harm Askes: dank voor jullie geweldige ondersteuning bij het ontwikkelen van de leerlijn oncologie bij het NPi en jullie bereidheid om daarin nieuwe dingen uit te proberen.

Zonder iedereen bij name te noemen wil ik daarnaast alle groepsleiders, postdocs en promovendi bij het AVL en daarbuiten bedanken, met wie ik het genoeg heb om te mogen samenwerken in het onderzoek waarvan ik in mijn rede een aantal voorbeelden heb aangehaald. Zo ook de patiënten die hebben willen bijdragen aan dit onderzoek, door eraan deel te nemen of erover te adviseren. Mijn zeer gewaardeerde collega's bij de master EBP in Healthcare van het AMC, bij het AVL en bij het VUmc, en de docenten van de oncologiecursussen van het NPi. En tenslotte natuurlijk mijn nieuwe directe collega's, de lectoren van ACHIEVE; dank voor het warme welkom – ik verheug me bijzonder op een mooie samenwerking in de komende jaren.

Het combineren van onderzoek en onderwijs, bij vijf instellingen, is ontzettend leuk, maar het kan ook erg druk en chaotisch zijn. Gelukkig heb ik één fundamenteel rustpunt in mijn bestaan: mijn gezin. Luna, die dit jaar, vanwege haar profielkeuze bij de overgang naar vier atheneum, moest nadenken over haar toekomst en daarbij besloten heeft dat de gezondheidszorg in elk geval niets voor haar is. Finn, die net gestart is met het tweede jaar van het tweetalig gymnasium en die begint te ervaren dat je soms gewoon hard moet werken voor een mooi resultaat. Ik geniet ervan om te zien hoe jullie groeien en je ontwikkelen, ik ben trots op jullie inzet en ambitie, en bovenal op hoe jullie dicht bij jezelf blijven in alle dingen die jullie doen. Tenslotte: lieve Masja, dank voor alle manieren waarop je mij aanvult, en dat je er altijd voor me bent.

Ik heb gezegd.

Referenties

1. Cijfers over Kanker [Internet]. IKNL; [2017 Aug 25]. Available from: <http://www.cijfersoverkanker.nl>
2. Signaleringscommissie KWF Kankerbestrijding. Kanker in Nederland tot 2020; Trends en prognoses. KWF 2011.
3. Strategic presentation on cancer rehabilitation [Internet]. Danish Cancer Society; 2010 Sep. beschikbaar via: <https://www.cancer.dk/dyn/resources/File/file/1/1561/1385430087/strategicpresentationoncancerrehabilitationthedanishcancersociety.pdf>
4. Signaleringscommissie KWF Kankerbestrijding. Nazorg bij kanker: de rol van de eerste lijn. KWF 2016.
5. Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, Leonard B, Lorig K, Loureiro MI, van der Meer JWM, Schnabel P, Smith R, van Weel C, Smid H. How should we define health? *BMJ*. 2011;343:d4163–3.
6. Latour C. Psychiatrie en somatiek op één kussen.... Amsterdam: HvA Publicaties; 2016.
7. Tusscher ten MR, Groen WG, Geleijn E, Aaronson N, Stuiver M. ep384: fitting the intervention to the patient: first phase of a project to develop a tailored, goal directed exercise intervention for patients with metastatic breast cancer. *Support Care Cancer*. 2017; s203.
8. Huber M, van Vliet M, Giezenberg M, Winkens B, Heerkens Y, Dagnelie PC, Knottnerus JA. Towards a “patient-centred” operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ Open*. 2016;6:e010091–12.
9. Stuiver MM, Wittink H, wittink, Velthuis MJ, Kool N, Jongert MWA. KNGF-standaard beweeginterventie oncologie. Amersfoort: KNGF; 2011.
10. Deng J, Ridner SH, Dietrich MS, Wells N, Murphy BA. Assessment of external lymphedema in patients with head and neck cancer: a comparison of four scales. *Oncol Nurs Forum*. 2013;40:501–6.
11. Cormier JN, Askew RL, Mungovan KS, Xing Y, Ross MI, Armer JM. Lymphedema beyond breast cancer: a systematic review and meta-analysis of cancer-related secondary lymphedema. *Cancer*. 2010;116:5138–49.
12. Stuiver MM, Tusscher ten MR, McNeely ML. Which are the best conservative interventions for lymphoedema after breast cancer surgery? *BMJ*; 2017;357:j2330–8.
13. Smets EM, Garsen B, Cull A, de Haes JC. Application of the multidimensional fatigue inventory (MFI-20) in cancer patients receiving radiotherapy. *Br J Cancer*. 1996;73:241–5.
14. Goedendorp MM, Gielissen MFM, Verhagen CAHHVM, Bleijenberg G. Development of fatigue in cancer survivors: a prospective follow-up study from diagnosis into the year after treatment. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45:213–22.

15. Lucía A, Earnest C, Pérez M. Cancer-related fatigue: can exercise physiology assist oncologists? *Lancet Oncol.* 2003;4:616–25.
16. Jones LW, Eves ND, Haykowsky M, Freedland SJ, Mackey JR. Exercise intolerance in cancer and the role of exercise therapy to reverse dysfunction. *Lancet Oncol.* 2009;10:598–605.
17. Hewitt M, Rowland JH, Yancik R. Cancer survivors in the United States: age, health, and disability. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2003;58:82–91.
18. de Boer AGEM, Verbeek JHAM, Spelten ER, Uitterhoeve ALJ, Ansink AC, de Reijke TM, Kammeijer M, Sprangers MAG, van Dijk FJH. Work ability and return-to-work in cancer patients. *Br J Cancer.* 2008;98:1342–7.
19. Silver JK, Baima J, Mayer RS. Impairment-driven cancer rehabilitation: An essential component of quality care and survivorship. *CA Cancer J Clin.* 2013;63:295-317.
20. Dekkers M. *Lichamelijke oefening.* Amsterdam: Olympus; 2009.
21. KWF kankerbestrijding - bewegen en kanker [Internet]. [2017 Aug 25]. Beschikbaar via: <https://www.kwf.nl/preventie/gewicht-voeding-bewegen-alcohol/Pages/Bewegen-en-kanker.aspx>
22. Morris HP. Ample exercise and a minimum of food as measure for cancer prevention? *Science.* 1945;101:457-9.
23. DeVita VT, Chu E. A History of Cancer Chemotherapy. *Cancer Res;* 2008 Nov 1;68:8643–53.
24. Mock V, Cameron L, Tompkins C. *Every Step Counts: A walking exercise program for individuals with cancer.* Baltimore: Johns Hopkins University; 1997.
25. Courneya KS, Friedenreich CM. Physical Activity and Cancer Control. *Semin Oncol Nurs.* 2007;23:242–52.
26. Schmitz KH, Courneya KS, Matthews C, Demark-Wahnefried W, Galvão DA, Pinto BM, Irwin ML, Wolin KY, Segal RJ, Lucia A, Schneider CM, Gruenigen von VE, Schwartz AL. American College of Sports Medicine Roundtable on Exercise Guidelines for Cancer Survivors. *Medi Sci Sport Exerc.* 2010;42:1409–26.
27. Moran J, Wilson F, Guinan E, McCormick P, Hussey J, Moriarty J. Role of cardiopulmonary exercise testing as a risk-assessment method in patients undergoing intra-abdominal surgery: a systematic review. *Br J Anaesth.* 2016;116:177–91.
28. Dronkers JJ, Chorus AMJ, Van Meeteren NLU, Hopman-Rock M. The association of pre-operative physical fitness and physical activity with outcome after scheduled major abdominal surgery. *Anaesthesia.* 2013;68:67–73.
29. Balland C, van der Leeden M, Geleijn E, Stuiver MM. Functional recovery of patients after lungcancer surgery: An observational cohort study. *Masterscriptie Master Evidence Based Practic in Healthcare.* 2017.
30. van Waart H, Stuiver MM, van Harten WH, Sonke GS, Aaronson NK. Design of the Physical exercise during Adjuvant Chemotherapy Effectiveness Study (PACES): a randomized controlled trial to evaluate effectiveness and cost-effectiveness of

- physical exercise in improving physical fitness and reducing fatigue. *BMC Cancer*; 2010;10:673.
31. van Waart H, Stuiver MM, van Harten WH, Geleijn E, Kieffer JM, Buffart LM, de Maaker-Berkhof M, Boven E, Schrama J, Geenen MM, Meerum Terwogt JM, van Bochove A, Lustig V, van den Heiligenberg SM, Smorenburg CH, Hellendoorn-van Vreeswijk JAJH, Sonke GS, Aaronson NK. Effect of Low-Intensity Physical Activity and Moderate- to High-Intensity Physical Exercise During Adjuvant Chemotherapy on Physical Fitness, Fatigue, and Chemotherapy Completion Rates: Results of the PACES Randomized Clinical Trial. *J Clin Oncol*; 2015; 27:1–12.
 32. Speck RM, Courneya KS, Mâsse LC, Duval S, Schmitz KH. An update of controlled physical activity trials in cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *J Cancer Surviv*. 2010;4:87–100.
 33. Mishra SI, Scherer RW, Geigle PM, Berlanstein DR, Topaloglu O, Gotay CC, Snyder C. Exercise interventions on health-related quality of life for cancer survivors. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;8:CD007566.
 34. Kampshoff CS, Chinapaw MJM, Brug J, Twisk JWR, Schep G, Nijziel MR, van Mechelen W, Buffart LM. Randomized controlled trial of the effects of high intensity and low-to-moderate intensity exercise on physical fitness and fatigue in cancer survivors: results of the Resistance and Endurance exercise After ChemoTherapy (REACT) study. *BMC Medicine*. 2015;13: 275.
 35. Li T, Wei S, Shi Y, Pang S, Qin Q, Yin J, Deng Y, Chen Q, Wei S, Nie S, Liu L. The dose-response effect of physical activity on cancer mortality: findings from 71 prospective cohort studies. *Br J Sports Med*. 2016;50:339–45.
 36. van Duijn M, Hellendoorn-van Vreeswijk JAJH, Postma-Schuit F. Onco-Move, bewegen tijdens chemotherapie [Internet]. IKNL; 2008 Beschikbaar via: <http://ikc-net.nl/uploaded/bibliotheek/document/Eindverslag%20DEF.pdf>
 37. Geleijn E, Smeets C, Vrijman M, Kroon D, Boven E, Stuiver M. CytoFys, behoud van kracht en uithoudingsvermogen tijdens chemotherapie. *Ned Tijdschr Oncol*. 2011;8:80-6.
 38. Velthuis MJ, May AM, Koppejan-Rensenbrink RA, Gijsen BC, van Breda E, de Wit GA, Schröder CD, Monninkhof EM, Lindeman E, van der Wall E, Peeters PH. Physical Activity during Cancer Treatment (PACT) Study: design of a randomised clinical trial. *BMC Cancer*. 2010;10:272.
 39. Evidence-Based Medicine Working Group. Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine. *JAMA*. 1992;268:2420–5.
 40. Kempainen RR, Migeon MB, Wolf FM. Understanding our mistakes: a primer on errors in clinical reasoning. *Med Teach*. 2009;25:177–81.
 41. Meurs P. Zonder context geen bewijs Over de illusie van evidence-based practice in de zorg. Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. Den Haag; 2017.

42. Sackett DLL. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 1995;312: 71–2.
43. Guyatt G, Rennie D, Meade M, Cook D. *Users' Guides to the Medical Literature: A Manual for Evidence-Based Clinical Practice, Second Edition*. McGraw-Hill Professional; 2008.
44. Gehring K, Kloek C, Aaronson N, Janssen KW, Jones LW, Sitskoorn M, M SM. Feasibility of a home-based exercise intervention with remote guidance for patients with stable grade II and III gliomas; a pilot randomised controlled trial. *Clin Rehabil*. 2017; 12:1-15.
45. Demark-Wahnefried W, Aziz NM, Rowland JH, Pinto BM. Riding the crest of the teachable moment: promoting long-term health after the diagnosis of cancer. *J ClinOncol*. 2005;23:5814–30.
46. Blanchard CM, Denniston MM, Baker F, Ainsworth SR, Courneya KS, Hann DM, Gesme DH, Reding D, Flynn T, Kennedy JS. Do adults change their lifestyle behaviors after a cancer diagnosis? *Am J Health Behav*. 2003;27:246–56.
47. Silver JK, Baima J. Cancer Prehabilitation. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*. 2013;92:715–27.
48. Hijazi Y, Gondal U, Aziz O. A systematic review of prehabilitation programs in abdominal cancer surgery. *Int J Surg*. 2017;39:156–62.
49. Glanz K, Bishop DB. The role of behavioral science theory in development and implementation of public health interventions. *Annu Rev Public Health*. 2010;31: 399–418.
50. Andrykowski MA, Beacham AO, Schmidt JE, Harper FWK. Application of the theory of planned behavior to understand intentions to engage in physical and psychosocial health behaviors after cancer diagnosis. *Psychooncology*. 2006;15:759–71.
51. Rogers LQ, Matevey C, Hopkins-Price P, Shah P, Dunnington G, Courneya KS. Exploring social cognitive theory constructs for promoting exercise among breast cancer patients. *Cancer Nurs*. 2004;27:462–73.
52. Courneya KS, Friedenreich CM, Sela RA, Quinney HA, Rhodes RE, Jones LW. Exercise motivation and adherence in cancer survivors after participation in a randomized controlled trial: an attribution theory perspective. *Int J Behav Med*. 2004;11:8–17.
53. Jones LW, Guill B, Keir ST, Carter K, Friedman HS, Bigner DD, Reardon DA. Using the theory of planned behavior to understand the determinants of exercise intention in patients diagnosed with primary brain cancer. *Psychooncology*. 2007;16:232–40.
54. Ajzen I. *From Intentions to Actions: A Theory of Planned Behavior*. Action Control. Berlin, Heidelberg: Springer, Berlin, Heidelberg; 1985.
55. Rogers LQ, Courneya KS, Robbins KT, Malone J, Seiz A, Koch L, Rao K. Physical activity correlates and barriers in head and neck cancer patients. *Support Care Cancer*. 2008;16:19–27.

56. Lee TS, Kilbreath SL, Sullivan G, Refshauge KM, Beith JM, Harris LM. Factors that affect intention to avoid strenuous arm activity after breast cancer surgery. *Oncol Nurs Forum*. 2009;36:454–62.
57. Buffart LM, Thong MSY, Schep G, Chinapaw MJM, Brug J, van de Poll-Franse LV. Self-reported physical activity: its correlates and relationship with health-related quality of life in a large cohort of colorectal cancer survivors. *PLoS ONE*. 2012;7:e36164.
58. West MA, Loughney L, Lythgoe D, Barben CP, Sripadam R, Kemp GJ, Grocott MPW, Jack S. Effect of prehabilitation on objectively measured physical fitness after neoadjuvant treatment in preoperative rectal cancer patients: a blinded interventional pilot study. *Br J Anaesth*. 2015;114:244–51.
59. Buffart LM, de Bree R, Altena M, van der Werff S, Drossaert CHC, Speksnijder C, van den Brekel MWM, Jager-Wittenaar H, Aaronson N, Stuiver MM. Demographic, clinical, lifestyle-related, and social-cognitive correlates of physical activity in head and neck cancer survivors. 2017 (under review).
60. Groen WG, Kuijpers W, Oldenburg HS, Wouters MW, Aaronson NK, van Harten WH. Empowerment of Cancer Survivors Through Information Technology: An Integrative Review. *J Med Internet Res*. 2015;17:e270.
61. Kooij L, Groen WG, van Harten WH. The Effectiveness of Information Technology-Supported Shared Care for Patients With Chronic Disease: A Systematic Review. *J Med Internet Res*. 2017;19:e221.
62. Kuijpers W, Groen WG, Oldenburg HS, Wouters MW, Aaronson NK, van Harten WH. eHealth for Breast Cancer Survivors: Use, Feasibility and Impact of an Interactive Portal. *JMIR Cancer*. 2016;2(1):e3.
63. van der Leeden J, Huijsmans RJ, Geleijn E, de Rooij M, Konings IR, Buffart LM, Dekker J, Stuiver MM. Tailoring exercise interventions to comorbidities and treatment-induced adverse effects in patients with early stage breast cancer undergoing chemotherapy: a framework to support clinical decisions. *Dishabil Rehabil*. 2017;1–11.
64. Elf M, Flink M, Nilsson M, Tistad M, Koch von L, Ytterberg C. The case of value-based healthcare for people living with complex long-term conditions. *BMC Health Serv Res*. 2017;1–6.
65. Zorginstituut Nederland. Medisch-specialistische revalidatie [Internet]. Zorginstituut Nederland; 2015. Beschikbaar via: https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/zorginstituut_nederland_-_rapport_medisch_specialistische_revalidatie_-_25_juni_2015_-_met_reacties_geconsulteerde_partijen_0.pdf
66. Richtlijn Oncologische Revalidatie [Internet]. IKNL/ Oncoline; [2017 Aug 26]. Beschikbaar via: <http://www.oncoline.nl/oncologische-revalidatie>
67. Mewes JC, Steuten LMG, IJzerman MJ, van Harten WH. Effectiveness of Multidimensional Cancer Survivor Rehabilitation and Cost-Effectiveness of Cancer Rehabilitation in General: A Systematic Review. *Oncologist*. 2012;17:1581–93.

68. Passchier E, Stuiver MM, van der Molen L, Kerkhof SIC, van den Brekel MWM, Hilgers FJM. Feasibility and impact of a dedicated multidisciplinary rehabilitation program on health-related quality of life in advanced head and neck cancer patients. *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2016;273:1577-87.

Curriculum vitae

Martijn Stuiwer (1973) is in 1996 afgestudeerd als fysiotherapeut aan de Hogeschool van Amsterdam. Sindsdien is hij verbonden aan het Antoni van Leeuwenhoek. Na een aantal jaar gewerkt te hebben als fysiotherapeut in de klinische en poliklinische zorg, is hij zorg gaan combineren met onderwijs en onderzoek. Tussen 2003 en 2006 heeft hij in dienst van Hogeschool Brabant Bedrijfsopleidingen (tegenwoordig Avans+) de eerste oncologiefysiotherapie opleiding in Nederland opgezet. Van 2005 tot 2007 volgde hij de universitaire master Evidence Based Practice aan het Academisch Centrum van de Universiteit van Amsterdam, die hij cum laude afrondde. Aan dezelfde opleiding is hij sinds 2009 verbonden als universitair docent. Zijn werkzaamheden als docent, onderzoeker en fysiotherapeut combineerde hij met een promotieonderzoek naar morbiditeit na lymfklierdissectie bij mensen met kanker, waarop hij in 2014 promoveerde aan de Universiteit van Amsterdam. Momenteel is hij als onderzoeker verbonden aan het Centrum voor Kwaliteit van Leven van het Antoni van Leeuwenhoek, waar hij onderzoek doet op het gebied van paramedische ondersteunende zorg en revalidatie bij kanker. Daarnaast is hij als thema-expert en docent intensief betrokken bij de leerlijn oncologie van het Nederlands Paramedisch Instituut.

Als bestuurslid van stichting Onconet (www.onconet.nu) zet Martijn Stuiwer zich in voor het bevorderen van de kwaliteit en toegankelijkheid van fysiotherapeutische zorg voor mensen die fit willen blijven of worden rondom de behandeling voor kanker.

In december 2016 is Martijn Stuiwer benoemd als lector Functioneel Herstel bij Kanker bij de faculteit Gezondheid van de Hogeschool van Amsterdam.



AFBEELDING
BertZuiderveen.nl



9 789463 011563