

MEER EIGEN REGIE VOOR MENSEN MET GEVORDERDE KANKER EN HUN NAASTEN?

Het Leven met Kankerprogramma

Auteurs: Auteurs: Nancy Luu, promovendus, Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Erica Witkamp, lector zorg om naasten, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam/, senior onderzoeker, Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, Judith Rietjens, universitair hoofddocent, Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC.



Dit artikel kwam tot stand in samenwerking met Annemarie van Bergen van Zezz, media en content over beter leven met ziekte. Zij schreef een artikel over dit onderzoek voor het grote publiek: www.metzorgleven.nl > Beter leven met kanker.

Leven met kanker en de gevolgen ervan is niet eenvoudig, zeker als duidelijk is dat de ziekte is gevorderd en genezing niet meer mogelijk is. Dat geldt voor mensen die zelf kanker hebben én voor hun naasten. Het is moeilijk om dan grip te houden op het dagelijks leven met de ziekte en eventuele behandelingen. Moeilijkheden zoals pijn, vermoeidheid, verdriet, stress en zorgen, maar ook de vele afspraken in het ziekenhuis of met andere zorgverleners verstoren het normale dagelijks leven soms ernstig (Stoevelaar et al., 2021). Lang niet iedereen is daarop voorbereid. Om mensen hierbij te ondersteunen, heeft het Erasmus MC het programma Leven met Kanker ontwikkeld.

Het Leven met Kankerprogramma is bedoeld om patiënten en naasten te helpen om te leven met kanker en alles wat daarbij komt kijken. Met acht tot twaalf personen komen deelnemers bijeen in zes online groepsbijeenkomsten. Deze bijeenkomsten worden begeleid door daarvoor opgeleide ervaringsdeskundigen. In deze bijeenkomsten leren ze zelfmanagementvaardigheden en bespreken ze thema's die voor hen relevant zijn. Naast de groepsbijeenkomsten bekijken deelnemers iedere week korte presentaties over de vaardigheden en thema's die in die week aan bod

komen. Elk deelnemer krijgt tevens een syllabus met achtergrondinformatie. Hierin is een lijst opgenomen met relevante organisaties en links naar websites. Met dit programma krijgen deelnemers handvatten op psychisch en sociaal gebied om om te gaan met de ziekte. Ze leren met en van elkaar om beter te leven met kanker.

De ontwikkeling

Om te onderzoeken welke behoeften aan zelfmanagementondersteuning patiënten met gevorderde

IN HET KORT

Om mensen met gevorderde (ongeneeslijke) kanker en hun naasten te ondersteunen bij het omgaan met de ziekte en het behouden van regie over hun dagelijks leven, heeft het Erasmus MC het programma Leven met Kanker ontwikkeld. In dit programma leren deelnemers van en met elkaar vaardigheden om grip te houden op het dagelijks leven. Inmiddels is de pilot achter de rug en is het SMART (Self-Management of persons with Advanced cancer and their Relatives Trial) onderzoek begonnen. Waarmee onderzocht wordt of het programma de deelnemers daadwerkelijk helpt.

kanker en hun naasten hebben, zijn eerst interviews gehouden met patiënten (n=34), naasten (n=27) en zorgprofessionals (n=27). De resultaten laten zien dat zelfmanagement voor iedereen anders is. Patiënten en naasten gaan op eigen manieren om met de ziekte en de gevolgen daarvan (van Dongen et al., 2020). Daarom is ervoor gekozen om een *self-tailoring* benadering toe te passen in plaats van een *one size fits all*. De self-tailoring benadering gaat ervan uit dat iedereen zelf kan bepalen aan welke problemen en doelen hij/zij wil werken. Tenslotte heeft niet iedereen dezelfde problemen en doelen. Deze aanpak borduurt voort op het wereldberoemde zelfmanagementprogramma voor mensen met chronische aandoeningen, het Chronic Disease Self-Management Programme (CDSMP) (SMRC, 2021). Het CDSMP is wetenschappelijk onderbouwd en wordt wereldwijd in veel landen met succes toegepast (Brady et al., 2013). Het is be-

“Mooi opgezet programma, het bevat alle basis voor mensen die ziek zijn. Je leert nadenken over dingen die je doet en doelen te stellen”

dacht en ontwikkeld door de Amerikaanse professor Kate Lorig. Ze is ook nauw betrokken is bij het programma Leven met Kanker. Met expertpanels van patiënten en naasten (n=13), zorgprofessionals (n=5) en onderzoekers (n=8) is vervolgens besproken welke inhoudelijke en procedurele aanpassingen van het Amerikaanse programma wenselijk zijn. Samen met deze expertpanels zijn thema's vastgesteld die voor de doelgroep van mensen met gevorderde kanker relevant zijn. Minder relevante thema's uit het CDSMP zijn verwijderd. Zo ligt bij mensen met chronische aandoeningen meer nadruk

op voeding, beweging en een gezonde leefstijl. In het Leven met Kankerprogramma zijn die onderwerpen vervangen door thema's als leven met onzekerheid, omgaan met moeilijke emoties, plannen voor de toekomst en intimiteit/seksualiteit (McKechnie R et al., 2007; Kvåle, 2007; van der Smissen et al., 2021; Mercadante et al., 2010). De inhoud is verder ontwikkeld op basis van wetenschappelijk onderzoek (Stoevelaar et al., 2021), want alle elementen in het CDSMP en ook in het Leven met Kankerprogramma zijn evidence based. Het programma is tevens aangepast aan de Nederlandse context en gedigitaliseerd.

Bij de ontwikkeling van het programma is veel aandacht besteed aan het laagdrempelig en gebruiksvriendelijk maken van het programma, zodat deelname passend is voor een brede groep mensen (mensen van alle leeftijden, met verschillende opleidingsniveaus, en ook mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden). Aanpassingen zijn gedaan om ook naasten te betrekken. Zij kunnen samen met de patiënt of alleen het programma volgen.

Het Leven met Kankerprogramma

Mensen die leven met kanker belanden regelmatig in een vicieuze cirkel van moeilijkheden en problemen. Zo kan bijvoorbeeld pijn leiden tot slecht slapen en vermoeidheid, waardoor angst en onzekerheid meer de kop op kunnen steken en de relatie met anderen verstoord raakt. In het Leven met Kankerprogramma leren deelnemers op verschillende manieren om die vicieuze cirkel te doorbreken. Het CDSMP heeft laten zien dat mensen met chronische aandoeningen daarvoor meer eigen regie en zelfredzaamheid ervaren (Lorig et al., 2001). Het programma Leven met Kanker werkt op dezelfde manier, met aandacht voor de verschillende relevante thema's (figuur 1).

Thema's

Verbinding tussen gedachten en lichaam
 Omgaan met vermoeidheid
 Prioriteiten stellen
 Omgaan met moeilijke emoties
 Leven met onzekerheid
 Begeleide beeldvorming
 Plannen voor de toekomst
 Samenwerken met zorgverleners
 Omgaan met vermoeidheid
 Communicatie met 'jezelf'
 Communicatie met familie en vrienden
 Leefstijl aanpassen
 Intimiteit/seksualiteit
 Om hulp vragen en verbinding met anderen

Figuur 1 Inhoudelijke thema's van het Leven met Kankerprogramma

Gekoppeld aan de thema's van het programma leren deelnemers de vier kernvaardigheden van het programma. Deze vaardigheden zijn:

• Actie planning

Hierbij stellen de deelnemers een specifiek en haalbaar actieplan op voor de week die volgt, om een bepaald doel te behalen. Zij kiezen zelf welk doel dat is. In de volgende bijeenkomst wordt het actieplan besproken. Een voorbeeld is het doel om meer te ontspannen. Als actieplan plant de deelnemer dat hij daarvoor de komende week op dinsdag- en vrijdagochtend een uur gaat kunstschilderen. Ook benoemt hij hoeveel vertrouwen hij heeft dat dit gaat lukken. In de volgende bijeenkomst wordt besproken of dit gelukt is.

• Problemen oplossen

Deelnemers worden aangemoedigd om zichzelf en elkaar te helpen bij het zoeken naar passende oplossingen voor ervaren problemen. Hierbij wordt gebruik gemaakt van een stappenplan. Om bij het eerder voorbeeld te blijven: stel dat niet gelukt is om twee keer een uur te schilderen, dan kan de groep helpen om te zoeken naar mogelijkheden om dit plan de volgende keer wel te laten slagen.

“Communicatie heeft mij geleerd om een dialoog met mijn behandelaar aan te gaan”

• Effectieve communicatie

Deze betreffen zowel de communicatie met verschillende zorgverleners als met 'zichzelf', familie en vrienden. Problemen in de communicatie worden besproken en deelnemers leren communicatietechnieken om hiermee om te gaan.

• Besluitvorming

In het dagelijks leven moeten mensen allerhande beslissingen nemen over medische en persoonlijke dingen. Deelnemers leren tijdens de bijeenkomsten hoe ze stapsgewijs tot een besluit kunnen komen waar ze tevreden over kunnen zijn. In het programma staat de zogeheten gereedschapskist centraal. Deze gereedschapskist bevat middelen (vaardigheden en thema's) die deelnemers kunnen inzetten om de vicieuze cirkel te doorbreken van de uitdagingen en problemen waar zij op dat moment mee te maken hebben. Deelnemers worden aangemoedigd om de middelen in te zetten die bij hen passen, zoals prioriteiten stellen of hulp vragen. Ze

kunnen ook gebruik maken van ideeën en ervaringen die worden aangedragen in de groep.

Peer support

Peer support staat centraal in het programma. Peer support is het delen van kennis, ervaring en emotionele, sociale of praktische hulp van ervaringsdeskundigen onderling. De bijeenkomsten worden begeleid door twee opgeleide procesbegeleiders, die zelf ervaringsdeskundig zijn op het gebied van kanker. Zij volgen een script waarmee ze de groep door het programma leiden. Tijdens de bijeenkomsten wordt er geen professioneel advies gegeven, maar geven de deelnemers in brainstormsessies elkaar advies, vanuit eigen ervaring. De procesbegeleiders moedigen zo nodig de deelnemers aan om met specifieke vragen naar hun zorgverlener te gaan. Ook zorgen ze voor structuur tijdens de bijeenkomst en fungeren ze tegelijkertijd als rolmodel. Procesbegeleiders zorgen voor een veilige sfeer, stippen de thema's aan en brengen de gesprekken op gang door gebruik te maken van een aantal technieken. De volgende technieken worden gebruikt om deelnemers aan te moedigen om actief deel te nemen:

• Brainstorm

Dit is een methode om in alle vrijheid ideeën te bedenken. De groep krijgt een vraag of probleem en wordt gevraagd om zoveel mogelijk ideeën en ervaringen te delen. Een brainstormvraag uit het programma is: Welke manieren zijn er om met onzekerheid om te gaan? Alle ideeën en ervaringen worden precies zoals ze worden genoemd in de chat gezet. De procesbegeleiders werken samen om de brainstormsessies goed te laten verlopen. Zo wordt niet geoordeeld over de ideeën die worden geopperd, wordt iedereen aangemoedigd om actief deel te nemen en zorgen ze ervoor dat iedereen die dat wil aan het woord komt. Alle tips worden in de chat gezet en daarna nog een keer opgenoemd. Zo nodig vult de procesbegeleider de lijst aan met (evidence based) tips die in hun handleiding staan. Deelnemers kunnen vervolgens zelf bepalen of ze iets met een of meer van de geopperde mogelijkheden kunnen en willen doen.

• Quizzen

Deze techniek wordt gebruikt om de groep erbij te betrekken door de groepsleden het antwoord te laten roepen op vragen die door de procesbegeleider worden gesteld. Zo worden deelnemers geactiveerd om na te denken over bepaalde onderwerpen. Een voorbeeld hiervan is welke verschillen de deelnemers opmerken



“Ik heb nog steeds contact met mijn buddy, we hebben nog elke week contact en we praten over van alles”

tussen twee korte dialogen van de procesbegeleiders. De deelnemers worden ook aangemoedigd om na de bijeenkomsten zelf op onderzoek te gaan.

• Inbreng vragen

Hierbij worden deelnemers gevraagd om bepaalde ervaringen te delen. Een vraag uit het programma is: wat zou je graag op je to-dolijst willen zetten, dit kan echt van alles zijn? Procesbegeleiders nemen het voortouw en beginnen altijd eerst zelf te delen en zorgen ervoor dat iedereen aan de beurt komt. Niet alleen tijdens het programma helpen deelnemers elkaar, zij worden aangemoedigd om buiten het programma contact met elkaar op te zoeken. Elke week kunnen deelnemers ook een maatje kiezen om elkaar te helpen met het actieplan van die week.

De pilotstudie

Voordat het SMART onderzoek begon, is er een pilotstudie met twaalf deelnemers gedraaid om te onderzoeken of het programma aansluit bij de behoeften van de doelgroep en of studieprocedures haalbaar waren. De eerste resultaten van de pilot zijn veelbelovend. De deelnemers benoemen in de evaluatie dat ze het zeer waardevol vonden dat ze van elkaar leren, dat ze elkaar ook inspireren en dat ze samen actie ondernemen. De pilot liet ook zien dat alleen informatie geven niet het belangrijkste is. Er is veel wederzijds begrip en herkenning. Ook voor naasten is dat erg fijn. Vaak gaat alle aandacht naar degene met ziekte en blijven zij onderbelicht. Nu hebben ze het gevoel dat ze erbij horen. Deelnemers zijn na afloop van het programma geïnterviewd om hun ervaringen en bevindingen op te halen. Ook was hen gevraagd een dagboekje bij te

“Door het programma heb ik een gesprek gehad met de kinderen, we zijn nu ook bewuster geworden van elkaar”

houden met daarin hun gedachten, ideeën en acties gedurende de zes weken van het programma. De pilot laat zien dat het Leven met Kankerprogramma relevant is voor mensen uit de doelgroep en dat de onderzoeksprocedures haalbaar zijn. De deelnemers waardeerden het programma en gaven het een gemiddeld rapportcijfer van een 8,5. Veel aanpassingen aan het programma vonden ze niet nodig. Belangrijkste bevinding was dat de oorspronkelijk geplande tijd van een uur te kort was. Deelnemers hebben allemaal aanbevolen er anderhalf uur van te maken.

Patiënten en naasten gaven aan het erg fijn te vinden om het programma te volgen in gemengde groep. Patiënten leren veel van naasten en ook andersom. Zo gaven koppels aan dat het programma zeer geschikt is om het samen te volgen. Ook deelnemers die langer in het ziekteproces zitten, vonden het programma waardevol. Het bood hen zelf nieuwe inzichten en ze gaven aan ook het fijn te vinden om andere deelnemers te helpen.

De training voor procesbegeleiders

Elf procesbegeleiders, mannen en vrouwen, in leeftijd variërend van 32 tot 67 jaar, hebben de training tot procesbegeleider gevolgd. Ze begeleiden de groepen voor het SMART onderzoek. Ze zijn opgeleid door twee mastertrainers, die in Amerika de training hebben gevolgd bij Kate Lorig en collega's. Gedurende zes weken kwamen procesbegeleiders twee keer per week bijeen voor de online training. Ze hebben het programma doorlopen als deelnemers en ze zijn getraind om de groepen te begeleiden op basis van een

uitgebreide handleiding. Deze handleiding bevat alle informatie die de procesbegeleiders tijdens de bijeenkomsten inbrengen, uitgebreide scripts, instructies hoe bepaalde onderdelen begeleid moeten worden en voorbeelden. De procesbegeleiders hebben ook geoefend met diverse scenario's. Dat zijn lastige situaties die soms voorkomen, zoals een deelnemer die haar eigen stokpaardje telkens inbrengt of als de inbreng van een deelnemer door een ander wordt bekritiseerd.

Omdat het proces en de manier waarop het programma wordt gegeven net zo belangrijk is als de informatie die tijdens de bijeenkomsten worden gegeven, houden procesbegeleiders zich aan de scripts van de handleiding. Echter bepalen de deelnemers zelf de inhoud van de gesprekken en waar ze aan willen werken tijdens de bijeenkomsten.

“Ik had een bepaald beeld van een lotgenoten groep, dat was niks voor mij. Maar ik merkte dat tijdens de bijeenkomsten de ruimte die je krijgt om over persoonlijke dingen te vertellen goed gekaderd is en dat is juist heel fijn”

SMART onderzoek

De laatste aanpassingen naar aanleiding van de pilot zijn gedaan en het onderzoek is goedgekeurd door de Medische Ethische Toetsings Commissie. Het SMART onderzoek is gestart en meer belangstellenden kunnen nu meedoen aan het Leven met Kankerprogramma.

Meer informatie

k.luu@erasmusmc.nl

De literatuurlijst staat vermeld op pagina 54-55.



OPROEP

Het doel van dit programma is dat deelnemers genoeg inspiratie en handvatten krijgen om meer de eigen regie te nemen. De uitwerking van dit programma wordt nu onderzocht en hiervoor zijn deelnemers nodig. Deelname is gratis. Mensen kunnen alleen of samen aanmelden via: smartonderzoek@erasmusmc.nl

Alvleesklierkanker in Nederland

KLEINE STAPPEN VOORUIT

Auteurs: Lydia van der Geest, Pauline Vissers, IKNL, Ignace de Hingh, chirurg Catharinaziekenhuis en adviseur IKNL, Hanneke Wilmink, medisch oncoloog, AmsterdamUMC, Annuska Schoorlemmer, verpleegkundig specialist, AmsterdamUMC

Het meest voorkomende type van pancreascarcinoom is het adenocarcinoom (93%)*. Het aantal diagnoses neemt nog steeds toe, van ruim 1.000 patiënten in 1989 tot 2.700 in 2019, voornamelijk door de vergrijzing van de Nederlandse bevolking. Een steeds groter deel van deze patiënten ontvangt één of meerdere behandelingen gericht tegen de tumor. Zowel de overleving van alle patiënten tezamen als die van behandelde patiënten is toegenomen maar blijft ver achter bij andere vormen van kanker (5-jaarsoverleving pancreascarcinoom 4% versus 65% bij alle kankers samen).

De belangrijkste oorzaak van de slechte overleving van patiënten met pancreascarcinoom is dat deze patiënten vaak pas in een laat stadium klachten en symptomen ervaren die tot nader onderzoek van de alvleesklier leiden. Pancreascarcinoom blijkt bij diagnose vaak al doorgroeid naar de directe omgeving en bloedvaten ter plaatse of uitgezaaid naar verderop gelegen organen, waardoor een operatie bij de meeste patiënten niet meer tot de mogelijkheden behoort. Toch zijn er lichtpuntjes. Met name de kortetermijnoverleving is toegenomen. Er wordt meer onderzoek naar de effectiviteit van nieuwe behandelingen gedaan en de aandacht voor (verbetering van) kwaliteit van leven van alle patiënten is gegroeid.

Behandeling pancreascarcinoom

De belangrijkste oncologische behandelingen bij pancreascarcinoom zijn chemotherapie, resectie en

radiotherapie. In figuur 1 zijn behandel trends in de afgelopen dertig jaar gepresenteerd. Vooral het gebruik van chemotherapie nam sterk toe: van minder dan 10% van alle patiënten tot 2001 naar meer dan 30% in de periode 2013-2019. Deze toename kan deels toegeschreven worden aan het beschikbaar komen van nieuwe effectievere chemotherapiecombinaties voor pancreascarcinoom. Verder ondergingen meer patiënten een resectie van de primaire tumor: van minder dan 10% tot 2005 naar meer dan 15% in de jaren vanaf 2012. Deze toename viel samen met centralisatie van alvleesklieroperaties in minder ziekenhuizen, meer operatiemogelijkheden voor uitgebreide tumoren en meer operaties bij oudere patiënten. Radiotherapie wordt vooral gegeven in combinatie met chemotherapie voorafgaand aan een operatie of het wordt gegeven als de tumor niet verwijderd kan worden.