

# Leven met ongeneeslijke kanker: het SMART-onderzoek

## Naam van de interventie:

Leven met Kanker programma

## Contact:

drs. Nancy Luu

## Financiering:

NWO, Vidi Talentprogramma  
(dr. Judith Rietjens)

## Doelgroep:

Mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten

## IN GESPREK MET DRS. NANCY LUU

Junior onderzoeker (Erasmus MC).



Drs. Nancy Luu

Hoe ga je om met het leven, wanneer je weet dat jij of je dierbare niet meer beter wordt? Nancy Luu vertelt over het Leven met Kanker programma.



### Wie ben je en wat doe je?

“Ik ben Nancy Luu, junior onderzoeker bij het Erasmus MC binnen de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg. Ik maak onderdeel uit van de onderzoeksgroep Zorg en Besluitvorming in de Laatste Levensfase. Het onderzoek richt zich op zelfmanagement en eigen regie van mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten. Ik hoor veel persoonlijke verhalen van mensen met ongeneeslijke kanker, ook binnen mijn eigen familie. Het gaat me erg aan het hart wanneer mensen in die situatie weinig grip ervaren op hun ziekte, behandelingen en hun leven. Ik vind dat deze mensen, die soms nog best lang kunnen doorleven, meer aandacht verdienen. Daar zet ik me graag voor in.”

### De totstandkoming van het Leven met Kanker programma

“Het verhaal begint bij het moment waarop collega Judith Rietjens een Vidi subsidie bemachtigde, om onderzoek te doen naar de eigen regie van mensen met kanker en hun naasten. Voordat ik hier kwam werken, hebben mijn collega's een systematische literatuur studie gedaan om te kijken wat zelfmanagement en eigen regie inhoudt voor

mensen met ongeneeslijke kanker. Daaruit bleek dat voor patiënten in deze situatie zelfmanagement multidimensionaal is.” Uit de studie bleek dat de zelfmanagementstrategieën die patiënten met gevorderde kanker gebruikten, verdeeld konden worden over zeven domeinen, waaronder bijvoorbeeld leefstijl en sociale steun. Verder bleek dat de gebruikte strategieën zeer persoonlijk, en soms afhankelijk van sociale interacties, waren. “Mensen gaan op hun eigen manier om met de ziekte. Wat werkt voor de een, werkt niet altijd voor de ander.

Toen ik op de afdeling begon, hebben we interviews gehouden met mensen met ongeneeslijke kanker en hun naasten, om te kijken hoe zij omgaan met het dagelijks leven, de ziekte en het vooruitzicht dat zij niet meer beter worden. De resultaten van deze interviews ondersteunden de resultaten van de literatuurstudie: zelfmanagement is multidimensionaal en persoonlijk, ook voor naasten, en ze worstelen er vaak mee. We zijn toen gaan kijken hoe we deze doelgroep konden helpen. Als je zoekt naar programma's die zelfmanagement ondersteunen in de literatuur, dan komt het *Chronic Disease Self-Management Program* (CDSMP) van Prof. Kate Lorig vaak naar voren. In dit programma worden geen ziekte-specifieke problemen, behandelingen of behandelingsbespreken. Het draait om de uitdagingen van het leven met een





langdurige aandoening. Wetenschappelijke inzichten hierover worden laagdrempelig besproken. We hebben met de makers van dat programma besproken hoe we het bestaande programma konden aanpassen voor deze doelgroep. Daarna hebben we het semi-aangepaste programma besproken met patiënten en naasten, en ook met experts zoals zorgverleners en onderzoekers in de palliatieve zorg, om te kijken hoe het programma verder op maat gemaakt moest worden voor de doelgroep. Daaruit is het programma Leven met Kanker ontstaan.”

### Het belang van eigen regie, en hoe daar in het Leven met Kanker programma op wordt ingegaan

“Wanneer mensen de diagnose ongeneeslijke kanker krijgen, kunnen zij soms nog jaren doorleven met het perspectief dat ze niet meer beter worden. Hoe ga je daarmee om? Je wilt nog heel veel doen, maar waar begin je dan? Wat is nog mogelijk? Zoals je merkt: er ontstaan vaak allerlei vragen. Om de eigen regie tijdens deze periode te ondersteunen en te vergroten, leren we mensen in het programma Leven met Kanker vier zelfmanagement vaardigheden aan:

1. Actie planning
2. Problemen oplossen
3. Effectieve communicatie
4. Besluitvorming

Tijdens de bijeenkomsten van het programma gaan mensen aan de slag met deze vaardigheden binnen bepaalde

thema's. Thema's kunnen bijvoorbeeld zijn: omgaan met moeilijke emoties, leven met onzekerheid of samenwerken met zorgverleners. Iedereen haalt er per thema uit, wat voor hem of haar van belang is.

Het programma bestaat uit zes groepsbijeenkomsten (8-12 deelnemers + twee procesbegeleiders) van anderhalf uur, waaraan patiënten en naasten samen of individueel kunnen deelnemen. De bijeenkomsten worden geleid door twee daartoe opgeleide ervaringsdeskundigen (patiënten/naasten/nabestaanden). Tijdens de bijeenkomsten delen de deelnemers ervaringen en tips met elkaar. We merken dat dat heel waardevol is, zeker in de gemixte setting. Er was bijvoorbeeld een groep, waarin een dochter meedeed. Zij wilde graag veel herinneringen maken met



QR code: Deelnemen aan het SMART-onderzoek

haar vader, maar haar vader had daar de energie niet voor. In haar groep zat een vader met ongeneeslijke kanker, en hij adviseerde haar om samen herinneringen op te halen van vroeger. Om naar haar vaders verleden te vragen en dat te documenteren. Dat heeft zij opgepakt en dat is heel goed bevallen. Dat soort mooie wisselwerkingen zie je veel tijdens het programma.”

### Ondersteunende elementen van het programma

“Deelnemers worden gevraagd om korte presentaties te beluisteren voor elke bijeenkomst. Daarnaast ontvangen zij een syllabus met achtergrondinformatie per thema, waarin zij zich kunnen verdiepen. Verder moedigen we deelnemers aan om, ook na de 6 sessies, contact te blijven houden als ze daar behoefte aan hebben. We zien bijvoorbeeld ook dat mensen Whatsapp-groepjes aanmaken of vrienden worden na het programma.”

### De kracht van het Leven met Kanker programma

“Het Leven met Kanker programma is anders dan standaard lotgenotencontact. Het kan veel energie kosten om steeds de ervaringen en emoties van andere mensen tot je te nemen. Tijdens het Leven met Kanker programma wordt informatie steeds gekaderd door de procesbegeleiders. Mocht er behoefte zijn om na te praten, dan kunnen mensen na de sessie nog even blijven.

We merken dat de deelnemers steun halen uit de empathie die zij ontvangen van de andere deelnemers. Dat is een ander soort empathie dan die je ontvangt vanuit zorgverleners. Mensen vinden het fijn dat ze hun verhaal kunnen vertellen en daarin erkend worden door de anderen. Ze voelen dat ze niet alleen zijn in hun ervaringen, en dat het ook gewoon moeilijk mag zijn.”

### Heden en toekomst

“We zijn momenteel mensen aan het werven voor onze studie. We willen tot het einde van dit jaar nog ongeveer tien groepen draaien. Iedereen kan meedoen; het maakt niet uit wat voor soort kanker iemand heeft. In totaal zoeken we 130 patiënten en 32 naasten. Er mogen meerdere naasten meedoen van een patiënt. Mensen mogen ook los van elkaar meedoen.”