

Laagdrempelige ondersteuning voor mensen die langer leven met uitgezaaide kanker: www.doorlevenmetkanker.nl

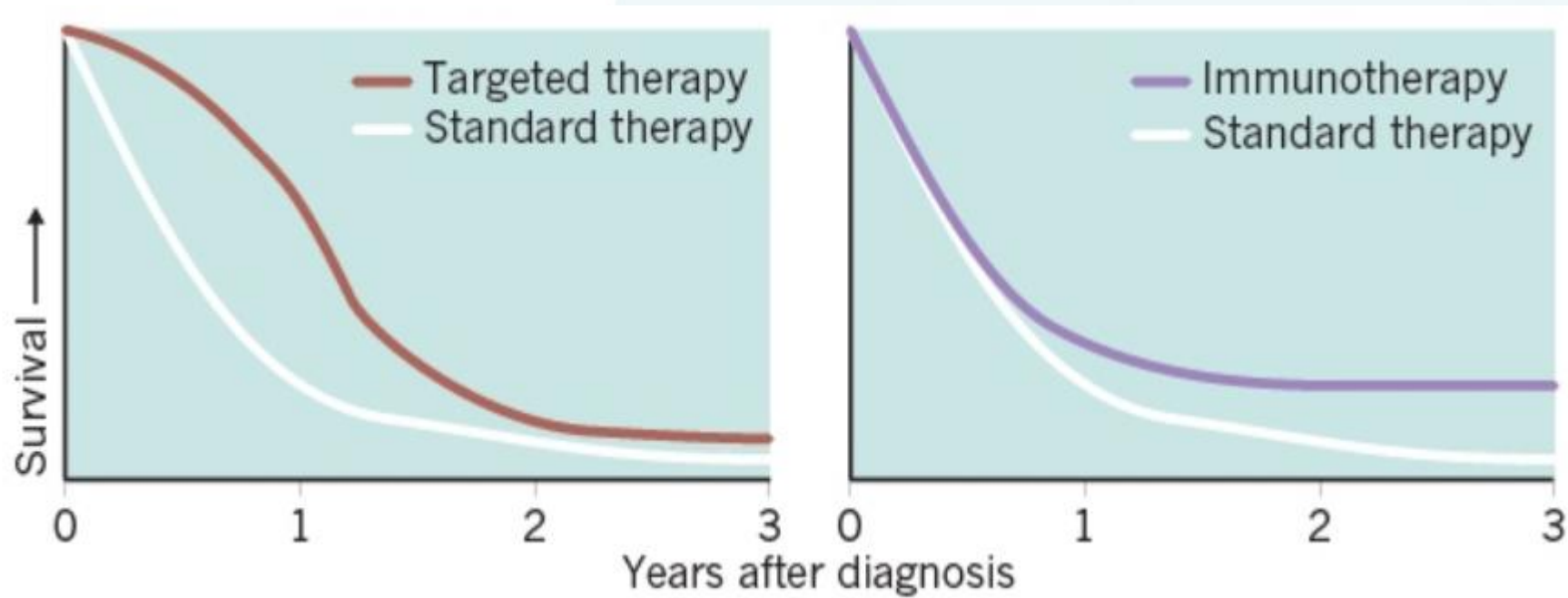
Dr. Melanie Schellekens

NVPO congres 21 maart 2025





Langer doorleven





Goed nieuws! Toch?

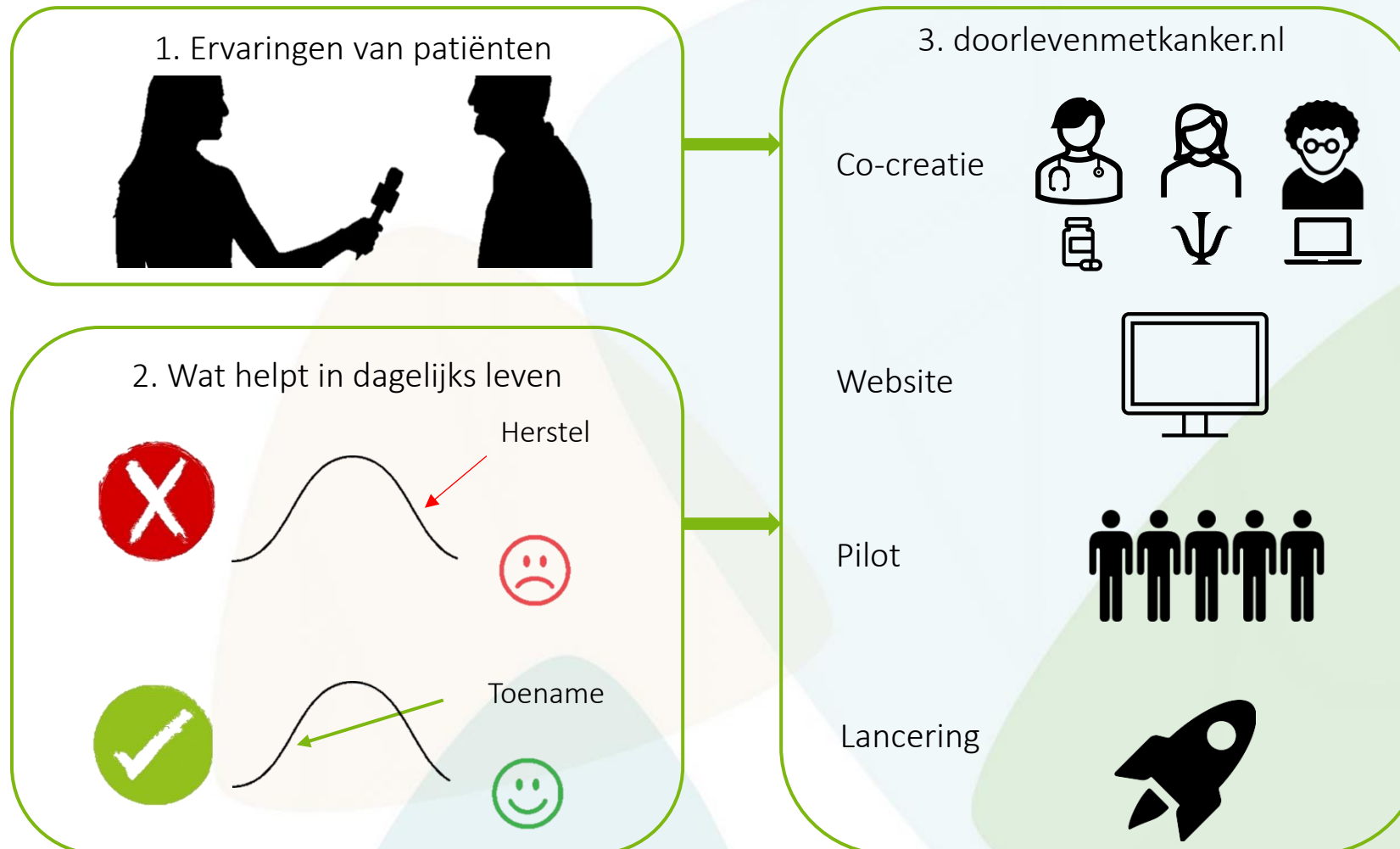


“Toen het zeker leek dat ik doodging was dat superheftig en toen bleek dat er therapie is en dat het ja misschien nog wel een jaar of 2-3 duurt. Dat was heel fijn en ook lastig (...) Je wilt heel graag duidelijkheid. En je weet niet wat er boven je hoofd hangt en wanneer dat dan gaat gebeuren, die resistentie. Het is een soort death row zonder datum.”

-Vrouw (55) longkanker, DT



IMPRESS project





Helen Dowling Instituut
Psychologische zorg bij kanker



Onderzoeksteam



Drs. Laura Zwanenburg
HDI, Tilburg University



Prof. dr. Marije van der Lee
HDI, Tilburg University



Prof. dr. Karijn Suijkerbuijk
UMC Utrecht



Dr. José Koldenhof
UMC Utrecht



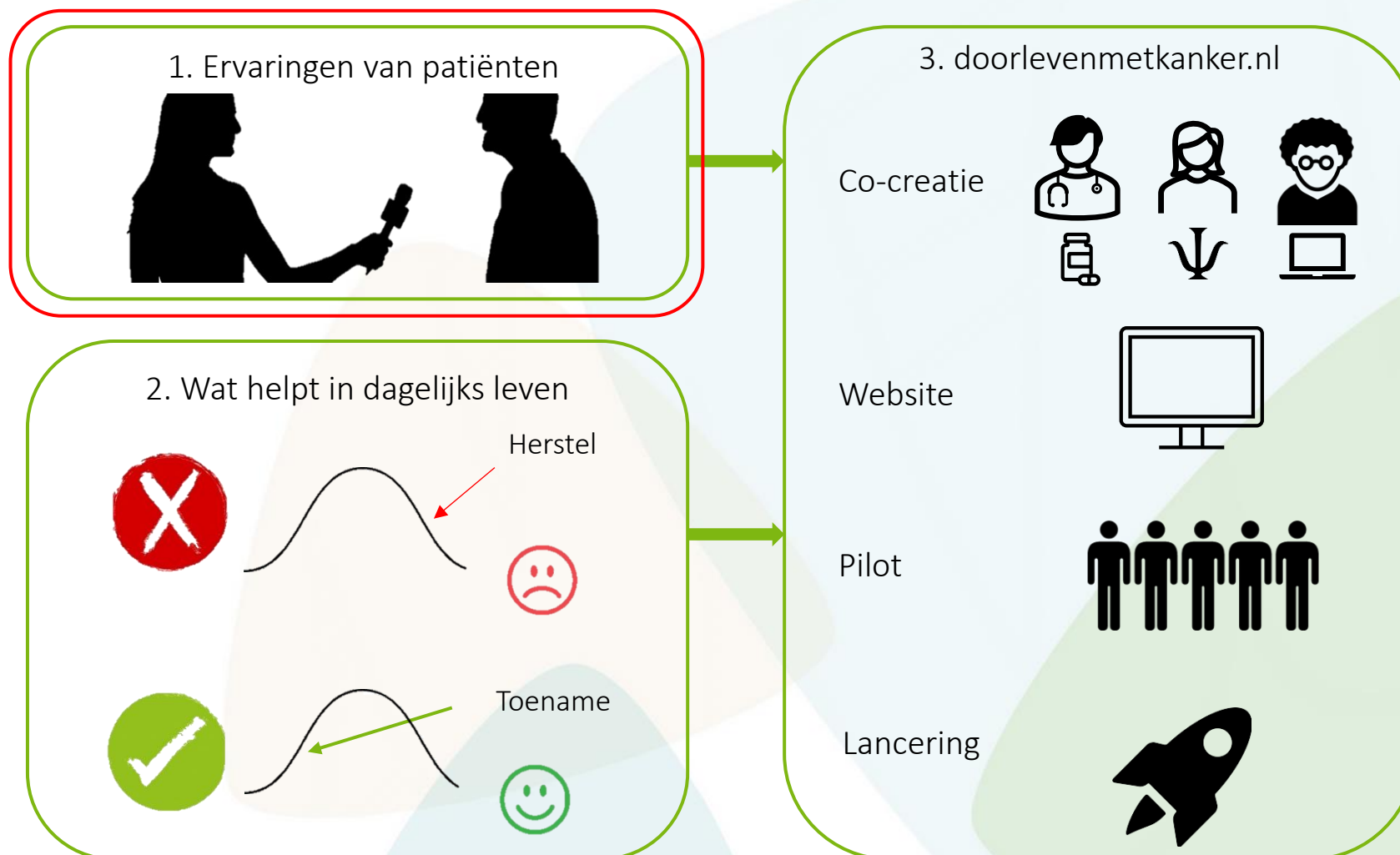
Dr. Eeske van Roekel
Tilburg University



Dr. Melanie Schellekens
Tilburg University, HDI



IMPRESS project





Interviewstudie met 17 Deelnemers

► 56 jaar oud

► 65% Vrouw

► 88% Theoretisch opgeleid

► 53% Longkanker, 47% melanoom

► 76% immuno-, 24% doelgerichte therapie

► 52% Psychosociale begeleiding na diagnose





1. Hoe wordt doorleven ervaren?



- Thema 1. Leven met onzekerheid: tussen hoop & vrees
- Thema 2. Twilight zone: geen patiënt en niet gezond
- Thema 3. Moeite met aanpassen aan een leven met kanker



Twilight zone: niet gezond en geen patiënt

“Als iemand tegen me zegt van: ‘het gaat toch hartstikke goed met jou. Het is toch over.’ Dan denk ik van: ‘nou nee het is helemaal niet over’. Maar als iemand bij mij komt zitten van ‘wat erg he die kanker.’ Dan denk ik ‘hou eens op, zo is het helemaal niet, ik kan dit en ik kan dat’. Het ene moment kan ik het zo voelen en het andere moment zo. Dus je zegt het eigenlijk nooit goed. Ik denk dat het heel moeilijk is om mij te willen steunen.”

-Vrouw (47), melanoom, IT





Moeite met aanpassen aan een leven met kanker

"Ik heb wel een tijd gehad dat ik geen kleren meer kocht, omdat ik dan in de winkel stond van ja ik ga toch dood, dus waarom zou ik dat doen."

-Vrouw (33), melanoom, IT





2. Wat helpt doorlevers?

1. Een gevoel van controle terugwinnen



1.1 Vertrouwen op het medische team en de vooruitgang in de medische wetenschap

1.2 Vergroten van kennis over ziekte en behandeling

1.3 Regelen van praktische zaken rondom ziekteverloop en sterven

1.4 Routine taken uitvoeren

1.5 Betrekken van de sociale omgeving

2. Perspectief veranderen



2.1 Dingen niet voor lief nemen

2.2 Erkennen dat sterven deel uitmaakt van het leven

2.3 Delen met en leren van andere LTRs

2.4 Onzekerheid zien als een kans

3. Het dagelijks leven hervormen volgens waarden



3.1 Evaluatie van prioriteiten in het leven

3.2 Aanwezig zijn in het moment

3.3 Evenwicht tussen rust en activiteit

3.4 Doelen stellen op korte en lange termijn

3.5 Aanpassing van activiteiten naar aanleiding van beperkingen



Onzekerheid

<https://doorlevenmetkanker.nl/doorlever/leven-met-onzekerheid/>





IMPRESS project

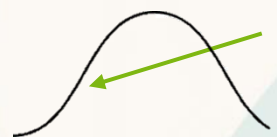
1. Ervaringen van patiënten



2. Wat helpt in dagelijks leven



Herstel

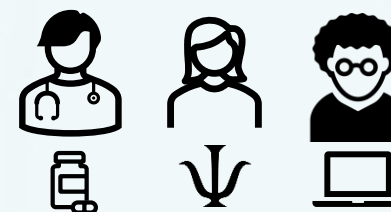


Toename



3. doorlevenmetkanker.nl

Co-creatie



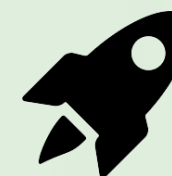
Website



Pilot

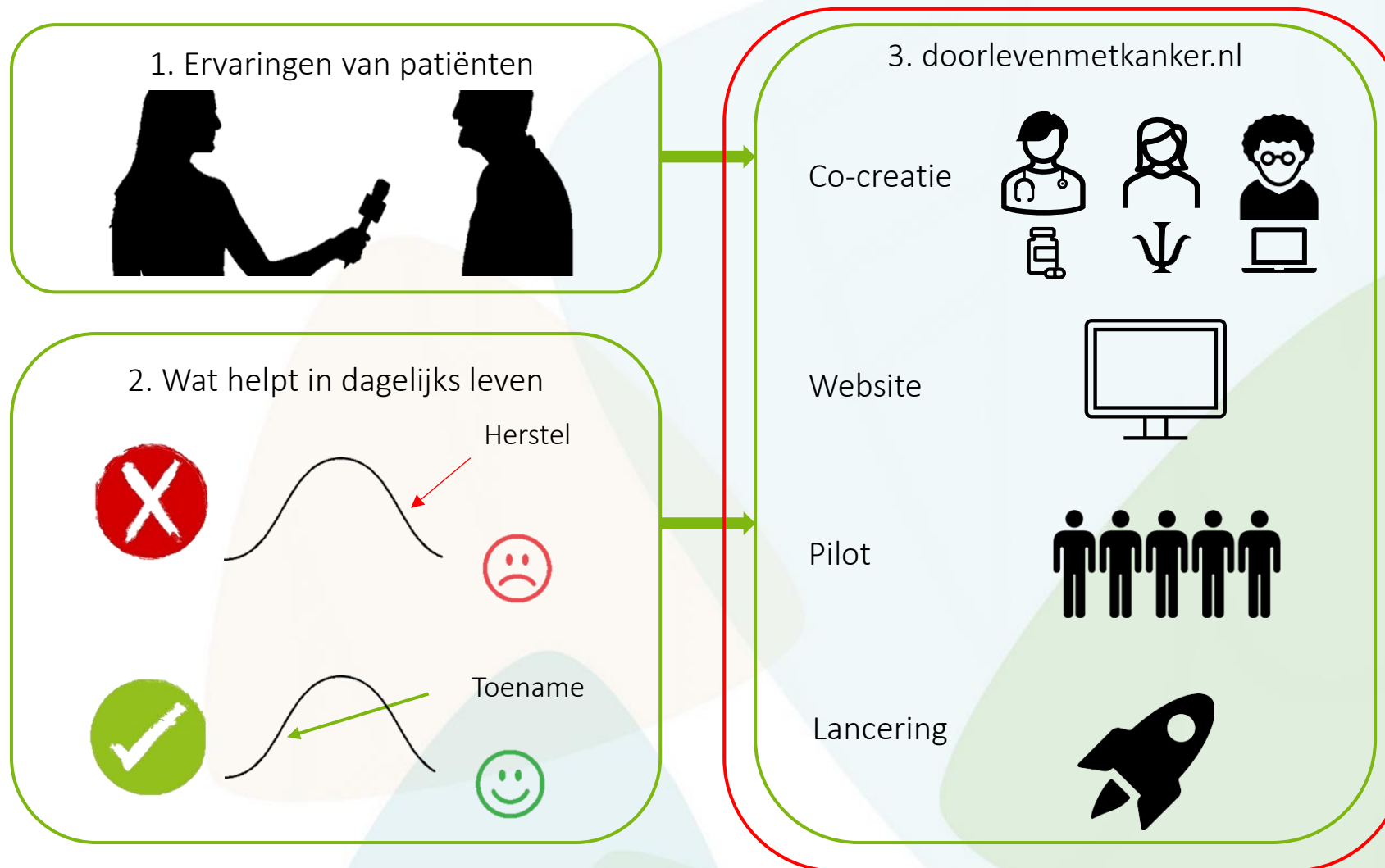


Lancering





IMPRESS project





Doel doorlevenmetkanker.nl

- Informeren
- Erkennen en normaliseren
- Handvatten meegeven





Persoonsgerichte benadering (Yardley et al., 2015)

- ▶ 1. Planning
 - ▶ Wat zijn de belangrijkste kwesties, behoeftes en uitdagingen?
- ▶ 2. Design
 - ▶ Hoe kunnen we dat het beste vormgeven?
- ▶ 3. Ontwikkeling
 - ▶ Hoe ervaren doorlevers het prototype?
- ▶ 4. Evaluatie
 - ▶ Hoe wordt de website geëvalueerd door doorlevers?





1. Planning

► Input

- Resultaten onderzoek
- Literatuur
- Klinische expertise
- Doorlevers en naasten
- Oncologen, verpleegkundig specialisten, psychologen
- Andere onderzoekers

- Afstemming met IMPRESS adviesraad
Patiënten(vertegenwoordigers), zorgverleners
en onderzoekers





Thema's voor doorlevers

- ▶ 1. Als alles onzeker voelt...
 - ▶ Leven met onzekerheid
 - ▶ Bang zijn dat de ziekte erger wordt
 - ▶ Je lichaam controleren
 - ▶ Jouw rol in de zorg
- ▶ 2. De mensen om je heen
 - ▶ Vertellen dat je ziek bent
 - ▶ Veranderingen in het dagelijks leven
 - ▶ Contact met lotgenoten
- ▶ 3. Het oude leven en het levenseinde
 - ▶ Afscheid nemen van het oude leven
 - ▶ Nadenken over het levenseinde
- ▶ 4. De draad weer oppakken
 - ▶ Aanpassingen maken
 - ▶ Wat voor jou belangrijk is
 - ▶ Kanker en werk



2. Design

Samen met softwareproviders, zorgverleners en doorlevers

- ▶ Tekst
- ▶ Video-interviews met doorlevers
- ▶ Animaties over thema
- ▶ Psycho-educatie video's van therapeuten
- ▶ Oefeningen om zelf mee aan de slag te gaan



Doorleven met kanker

HET PLATFORM VOOR DOORLEVERS EN NAASTEN

Welkom op doorlevenmetkanker.nl. Op deze website vind je informatie over hoe het is om langer te leven met uitgezaaide kanker. Daarnaast vind je enkele handvatten om om te gaan met de uitdagingen die het doorleven met zich mee brengt.



IK BEN
DOORLEVER



IK BEN
NAASTE





Video-interview met doorlevers

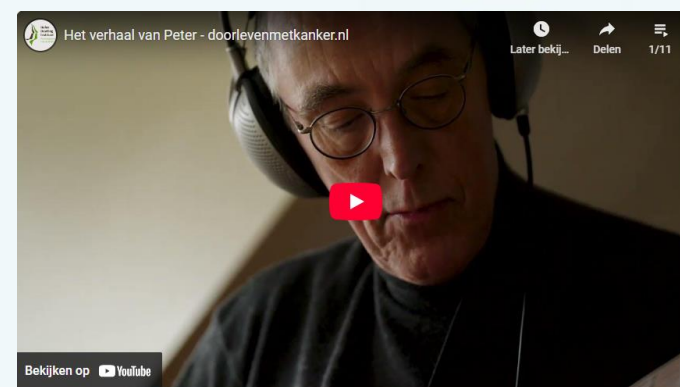
► Doorleven – Merel



► Naasten – Barbara



► Draad weer oppakken – Peter



<https://doorlevenmetkanker.nl/>



Animaties

► Leven met onzekerheid



► Nadenken over het levenseinde



► Animatie voor naasten





Psycho-educatie video's

- Angst voor verergering

GZ-psycholoog Coen Völker



- Reacties van anderen

Psychiater Hiske van Ravesteijn



- Waardegericht leven

Klinisch psycholoog Martijn vd Kerkhof





Oefeningen om zelf aan de slag te gaan

► Gesprekshulp

► Mindfulnesssoefening

► Waarden-sorteertaak



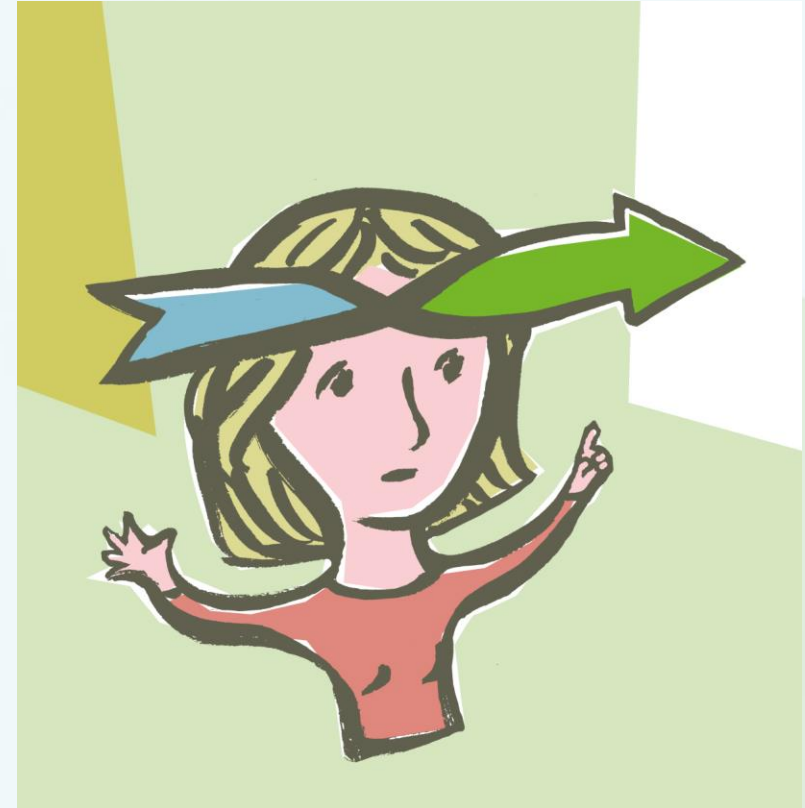
Spanning bij een medische controle

- Hoe is het voor jou om naar medische controles te gaan?
- Hoe kan ik aan jou merken dat je gespannen bent?
- Hoe kan ik jou het beste steunen als je gespannen bent?
- Wat helpt je om te ontspannen?



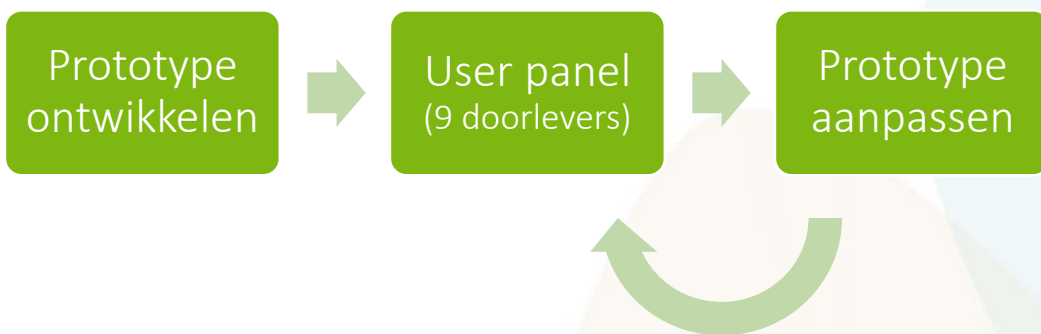
Doorverwijzen

- ▶ Lotgenoten
 - ▶ NFK en patiëntenorganisaties
 - ▶ IPSO centra
 - ▶ Kanker.nl
- ▶ Ondersteuning en professionele hulp
 - ▶ Psycho-oncologische centra
 - ▶ IPSO centra
 - ▶ Kanker.nl





3. Ontwikkeling



- ▶ Bij start think-aloud interviews
- ▶ Na 2 weken feedback interviews

9 Deelnemers

- ▶ 5 Vrouw
- ▶ 56 jaar oud (40-66)
- ▶ 4 theoretisch opgeleid
- ▶ 8 Longkanker, 1 melanoom
- ▶ 53 maanden sinds diagnose (25 tot 88)
- ▶ 6 immuno-, 3 doelgerichte therapie

GZ-psycholoog

Verpleegkundig specialist



Verbeterpunten

- ▶ Teveel doorklikopties
- ▶ Angst voor progressie
- ▶ Professionele hulp





4. Evaluatie

- Een maand toegang tot doorlevenmetkanker.nl
- Na 6 weken: gebruiksvriendelijkheid (system usability scale)
- Na twee maanden: interviews over toegevoegde waarde



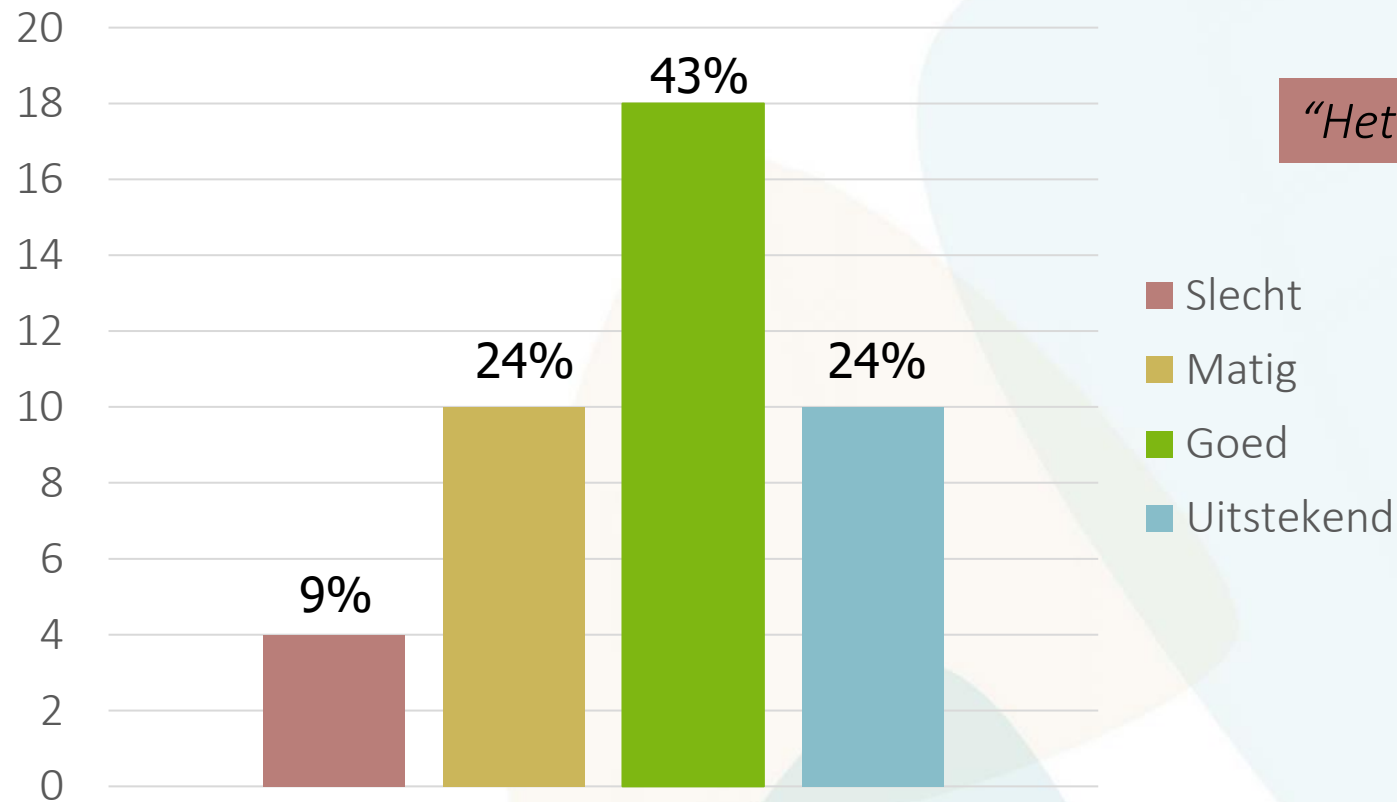
43 Deelnemers

- ▶ 67% Vrouw
- ▶ 57 jaar oud (24-73)
- ▶ 67% Theoretisch opgeleid
- ▶ 58% Longkanker, 21% melanoom, 16% borstkanker, 5% anders
- ▶ 45 maanden sinds diagnose (6 tot 168)
- ▶ 58% immuno-, 42% doelgerichte therapie





Gebruiksvriendelijkheid (SUS)

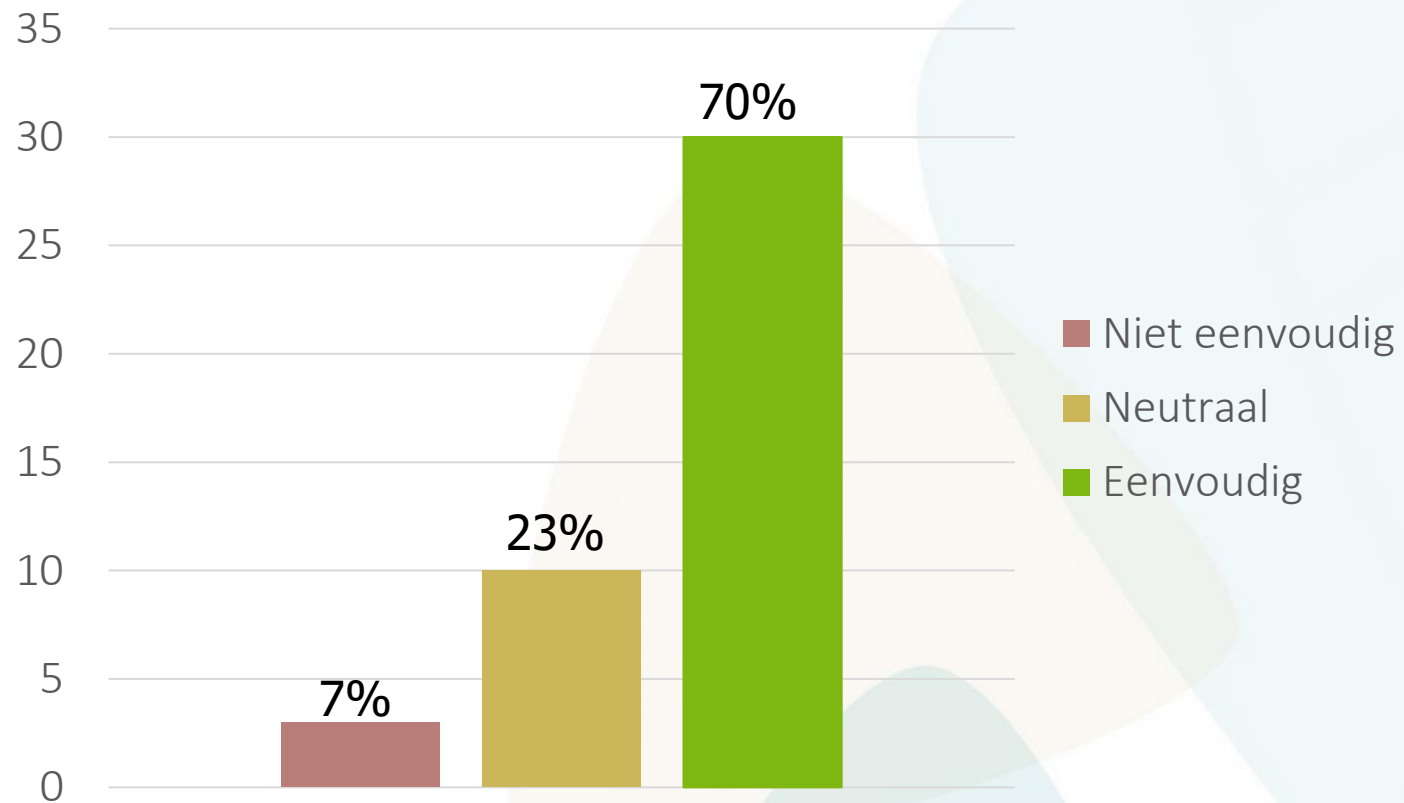


“Het is teveel en te uitgebreid.”

*“Er zijn duidelijke links
en het is overzichtelijk”*

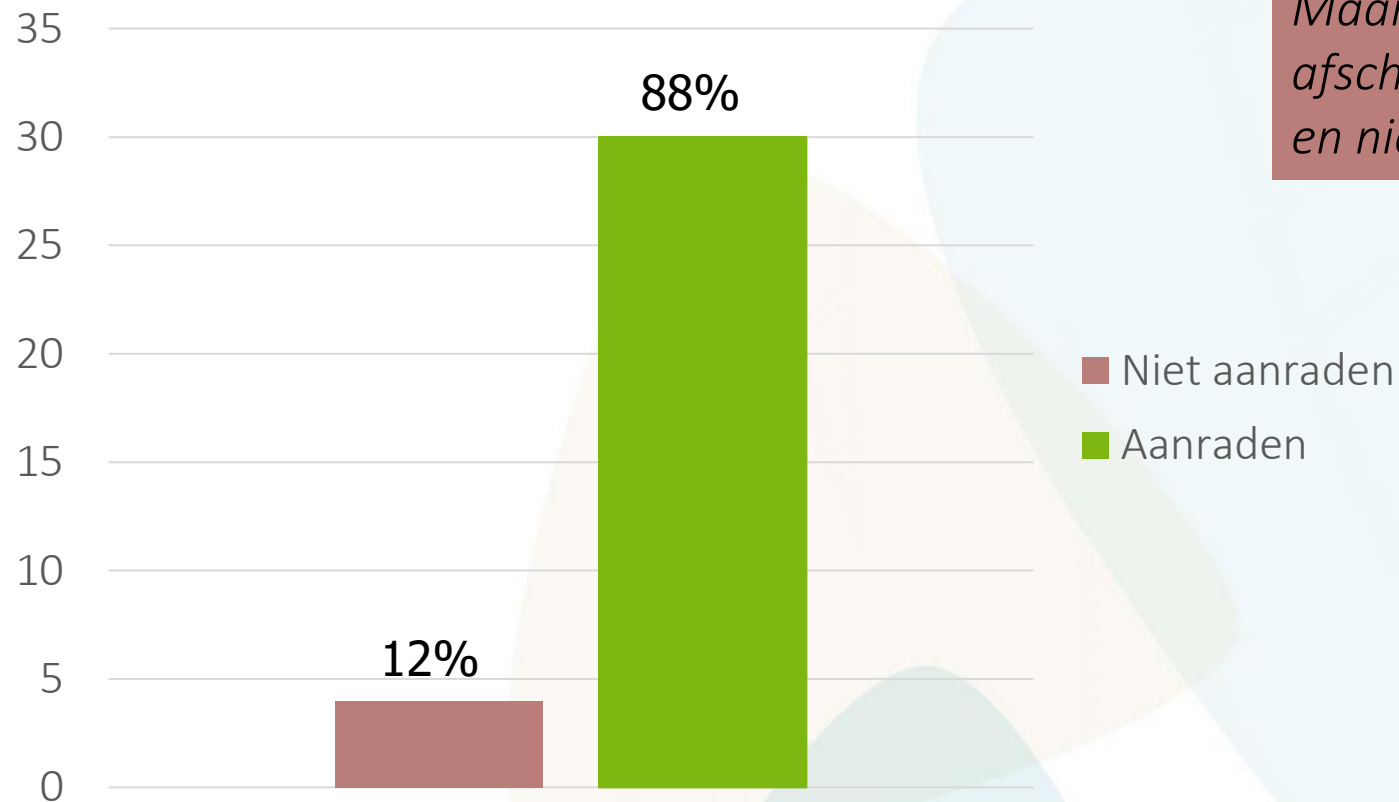


Eenvoudig in gebruik





Aanraden aan anderen



“Kan, maar het ging niet over doorleven. Maar ook over randzaken, zoals rouw en afscheid nemen. Ik ben aan het doorleven en niet aan het doodgaan.”

“Absoluut, omdat dit specifiek weergeeft hoe de doorlever zich voelt! Het is niet wit, het is niet zwart...”



Pluspunten

- ▶ Uitgebreide en laagdrempelige info
- ▶ Herkenning, verhalen van lotgenoten
- ▶ Doorlinken

- ▶ Thema: draad weer oppakken
- ▶ De gesprekshulp

“Wauw... eindelijk omschrijft iemand exact hoe ik me voel!!”



Verbeterpunten

- ▶ Teveel doorklikopties
- ▶ Filmpjes ondertitelen
- ▶ Meer focus op leven / meer focus op doodgaan
- ▶ Type kanker
- ▶ Aandacht voor naasten!

“Wat ik mis is dat het platform voor de naasten een stuk minder ondersteuning biedt. Ik denk juist dat het een mooie combinatie is dat zowel naaste als patiënt op hetzelfde platform terecht kunnen. Het platform voor de naaste is nog wat mager en algemeen.”



Doorontwikkeling

- ▶ Informatie voor naasten
 - ▶ Doorleven
 - ▶ Doorlevers bijstaan
 - ▶ Voor jezelf zorgen
- ▶ Podcastserie
- ▶ Nieuwste inzichten uit onderzoek





www.doorlevenmetkanker.nl is vanaf NU LIVE!



SCAN ME





Helen Dowling Instituut
Psychologische zorg bij kanker



IMPRESS
improving resilience in advanced cancer patients



Dankjewel!

M.P.J.Schellekens@tilburguniversity.nl

Onderzoeksteam

- Laura Zwanenburg, MSc
- Prof. dr. Marije van der Lee
- Prof. dr. Karijn Suijkerbuijk
- Drs. José Koldenhof
- Dr. Eeske van Roekel
- Dr. Melanie Schellekens

Ervaringen:



Wat helpt?

