

Behandeling van kankergerelateerde vermoeidheid

Van *Minder Moe* naar *Samen* *Minder Moe*

companion
samen minder moe

Sophie van Dongen, Helen Dowling Instituut
Dr. Fabiola Müller, UMCG, Gezondheidspsychologie

-  @study_companion
-  @companion.studie
-  www.hdi.nl/companion
-  companion@umcg.nl

Waarom Minder Moe? 1/2

► Kankergerelateerde vermoeidheid

- 1/4 van kankerpatiënten chronisch vermoeid
- Negatief effect op kwaliteit van leven

→Behandeling kan helpen

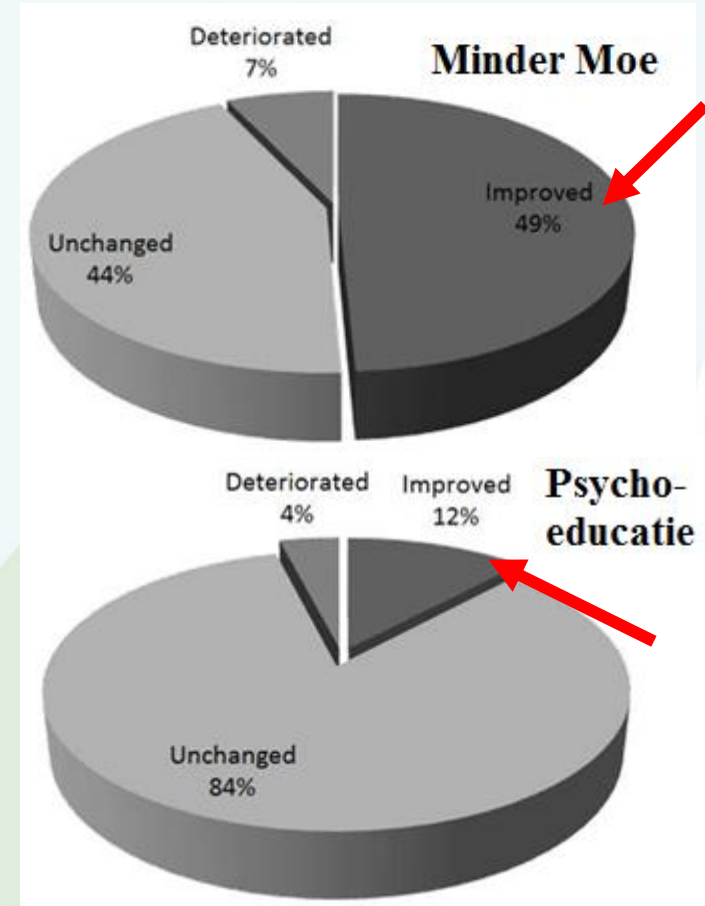
► Helen Dowling Instituut (HDI)

- Psychologische zorg voor mensen met kanker en hun naasten
- Scholing
- Onderzoek
 - Één van de speerpunten: vermoeidheid bij kanker



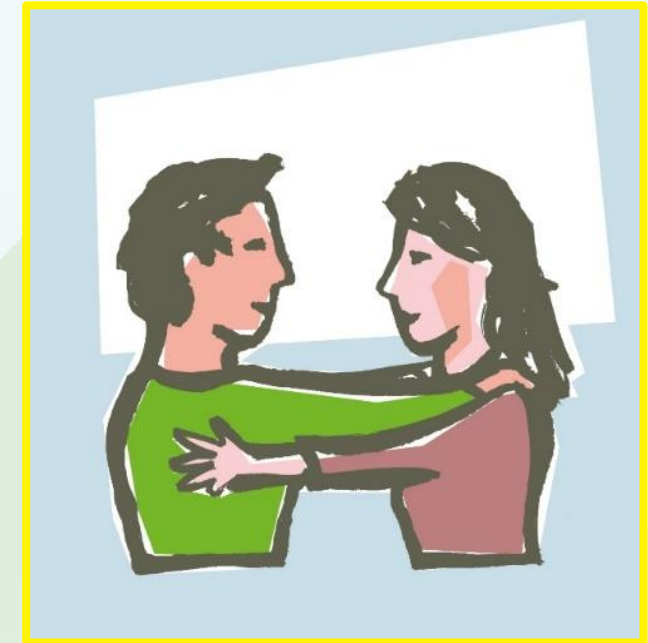
Waarom Minder Moe? 2/2

- ▶ HDI heeft *Minder Moe* ontwikkeld en getest
 - ▶ Mindfulness-based cognitieve gedragstherapie
 - ▶ Pakt denken en gedrag van patiënt m.b.t. vermoeidheid aan
- ▶ Gerandomiseerde en gecontroleerde studie (RCT)
 - ▶ *Minder Moe* is effectief in het verminderen van vermoeidheid
 - ▶ Online: goed (landelijk) bereik, niet hoeven reizen
- ▶ *Minder Moe* wordt sinds 2009 door het HDI aangeboden



Waarom Samen Minder Moe? 1/4

- ▶ **“Kanker heb je samen”**
...dat geldt voor vermoeidheid net zo
- ▶ Een stressor (zoals ziekte) beleef je als paar = dyadic coping



Waarom Samen Minder Moe? 2/4

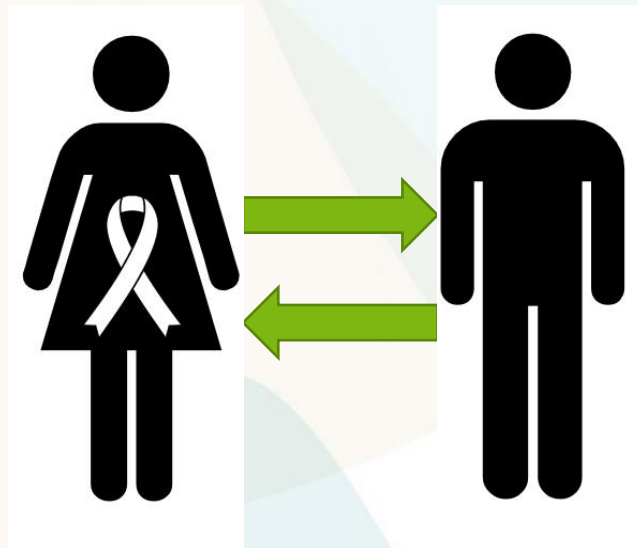
► 1. Impact ziekte op beide partners

- partner ervaart klachten (soms zelfs meer dan de patiënt; vrouwen)



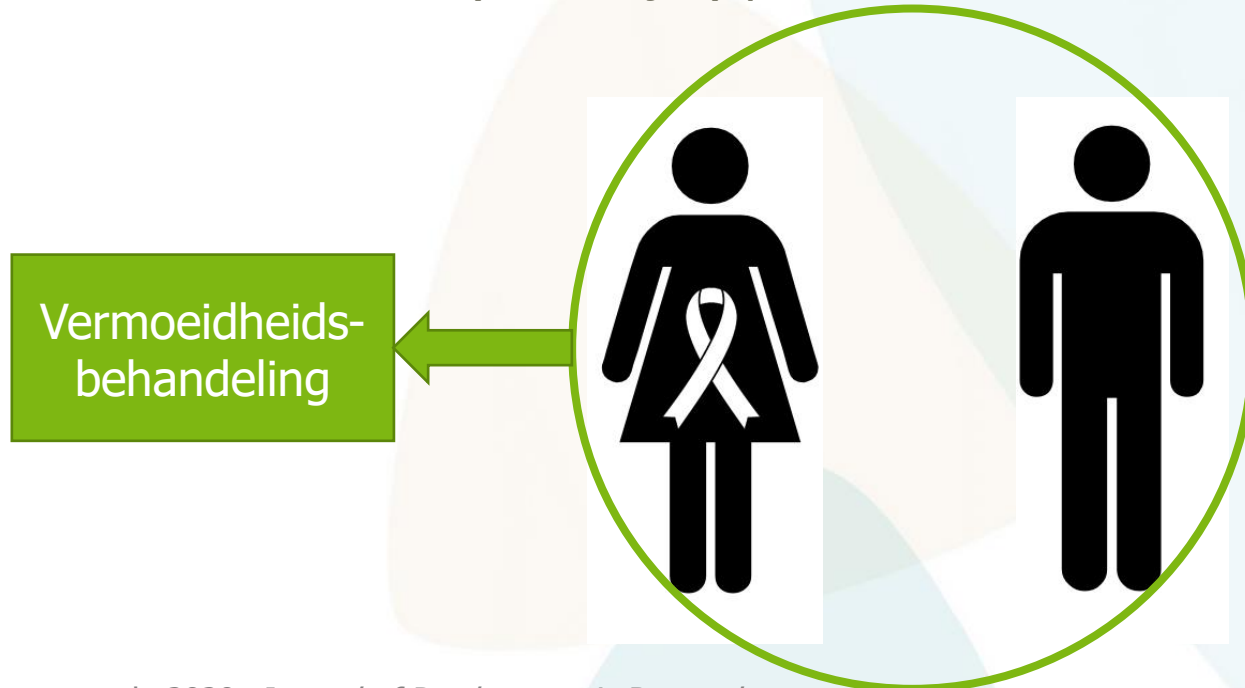
Waarom Samen Minder Moe? 3/4

- ▶ **2. Wederzijdse invloed op elkaar**
 - ▶ Vermoeidheid patiënt hangt samen met klachten partner
 - ▶ Reactie van partner heeft effect op vermoeidheidsklacht patiënt



Waarom Samen Minder Moe? 4/4

- ▶ **3. Dyadisch context hangt samen met effect vermoeidheidsbehandeling**
 - ▶ Relatieontevredenheid (vrouwelijke) patiënt → minder behandeleffect
 - ▶ Meer vermoeidheid (mannelijke) partner → minder behandeleffect



HDI: internetbehandeling
Minder Moe

UMCG: onderzoek toont
belang van de rol van de
partner in de vermoeidheid



**Vermoeidheid behandelen in dyadische
context → *Samen Minder Moe***



Van Minder Moe naar Samen Minder Moe: 3 fases

- ▶ **Verwachting:** Paarbehandeling *Samen Minder Moe*
 - ▶ is effectief/-ver in het verminderen van moeheid patiënt
 - ▶ bevordert het welzijn van de partner
 - ▶ versterkt de relatie van het paar

Needs assessment

Ontwikkeling

Pilot-test



Needs assessment

Ontwikkeling

Pilot-test

- ▶ **Doel:** Inzicht in **behoeften** en **voorkeuren** van patiënten, hun partners en HDI-behandelaren m.b.t. een paarbehandeling voor vermoeidheid
- ▶ **1. Interviews/ Focusgroepen**
 - *Minder Moe*-patiënten & hun partners
 - HDI-behandelaren *Minder Moe*
- ▶ **2. Online vragenlijststudie**
 - Vermoeide patiënten & hun partners



Needs assessment

Ontwikkeling

Pilot-test

1. Interviews/ Focusgroepen

- ▶ Patiënten, hun partners en HDI-behandelaren hebben behoefte aan paarbehandeling

"Een paarbehandeling zou mij geholpen hebben om hem (partner) uit te leggen hoe ik me voelde. Omdat ik nog niet wist hoe ik anderen hierin moest betrekken." - **Ellen**

"Dat zoveel aanbod alleen maar voor de zieke is, heb ik ingewikkeld gevonden. [...] Ik heb wel eens een meditatie meegedaan. Dat waren lichtpuntjes... eventjes kalmte, en dan weer door. Ik had het heel fijn gevonden als het samen was geweest." - **Joyce**





Needs assessment

Ontwikkeling

Pilot-test

2. Online vragenlijststudie

- Ingevuld door patiënten (N=172) en partners (n=55)
- Stellingen
- Inzicht in **waargenomen voordelen, drempels en onderwerpen**



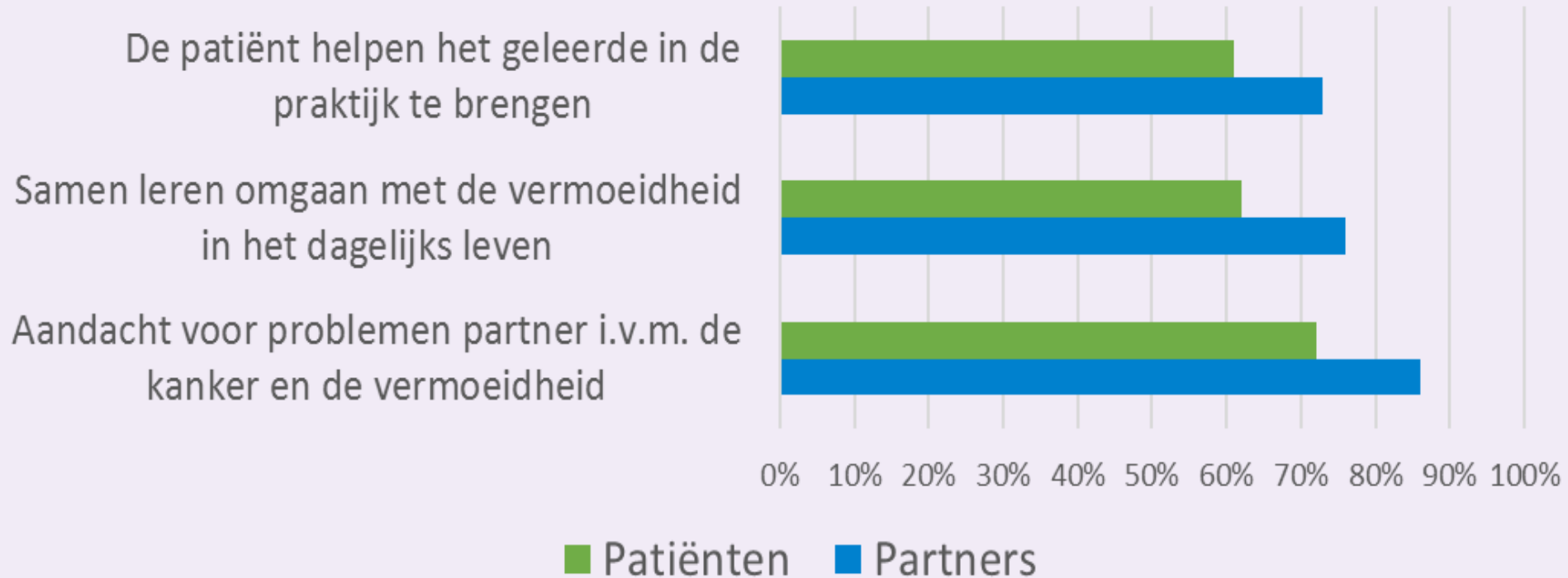


Needs assessment

Ontwikkeling

Pilot-test

Waargenomen voordelen paarbehandeling

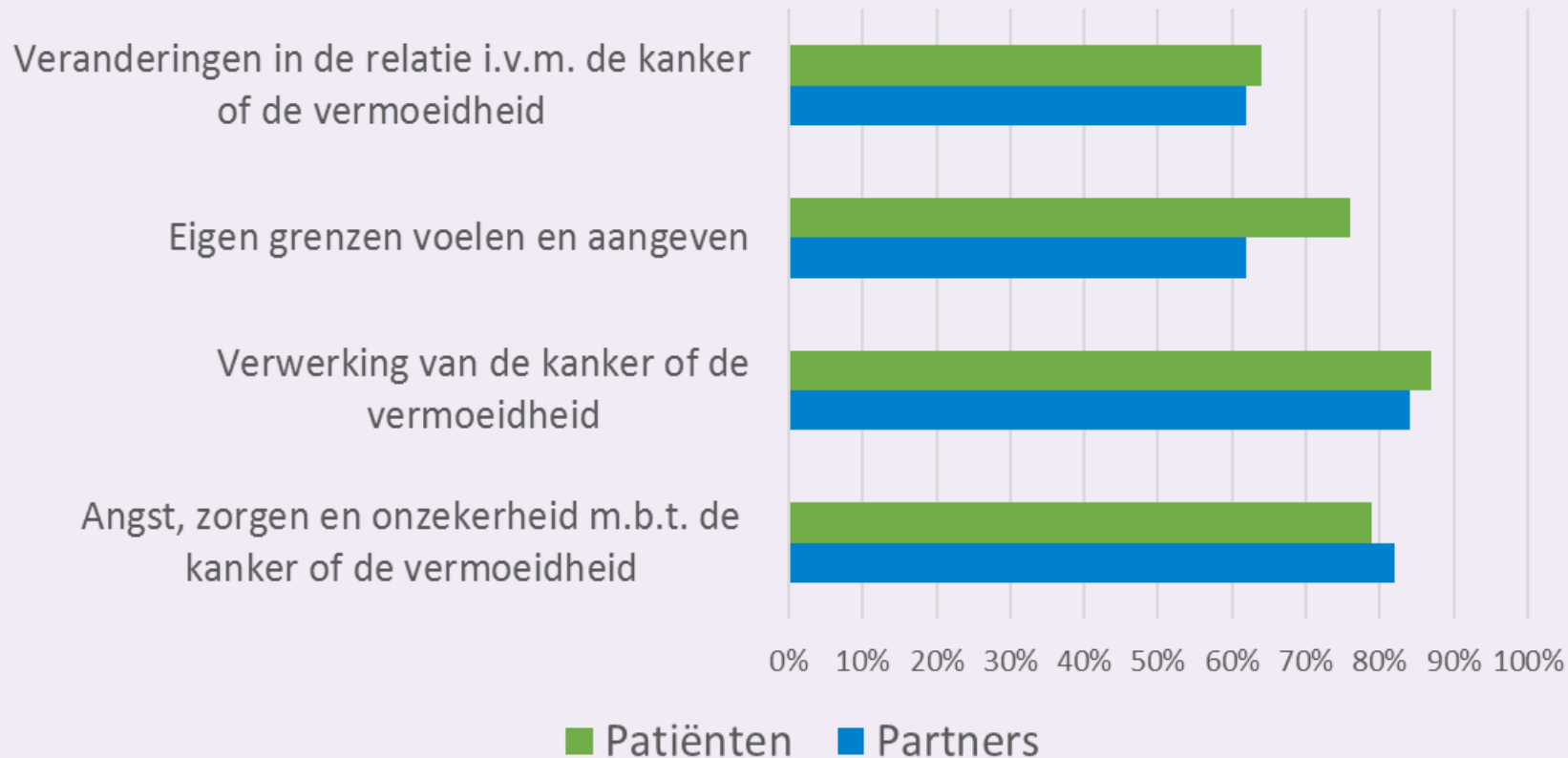


Needs assessment

Ontwikkeling

Pilot-test

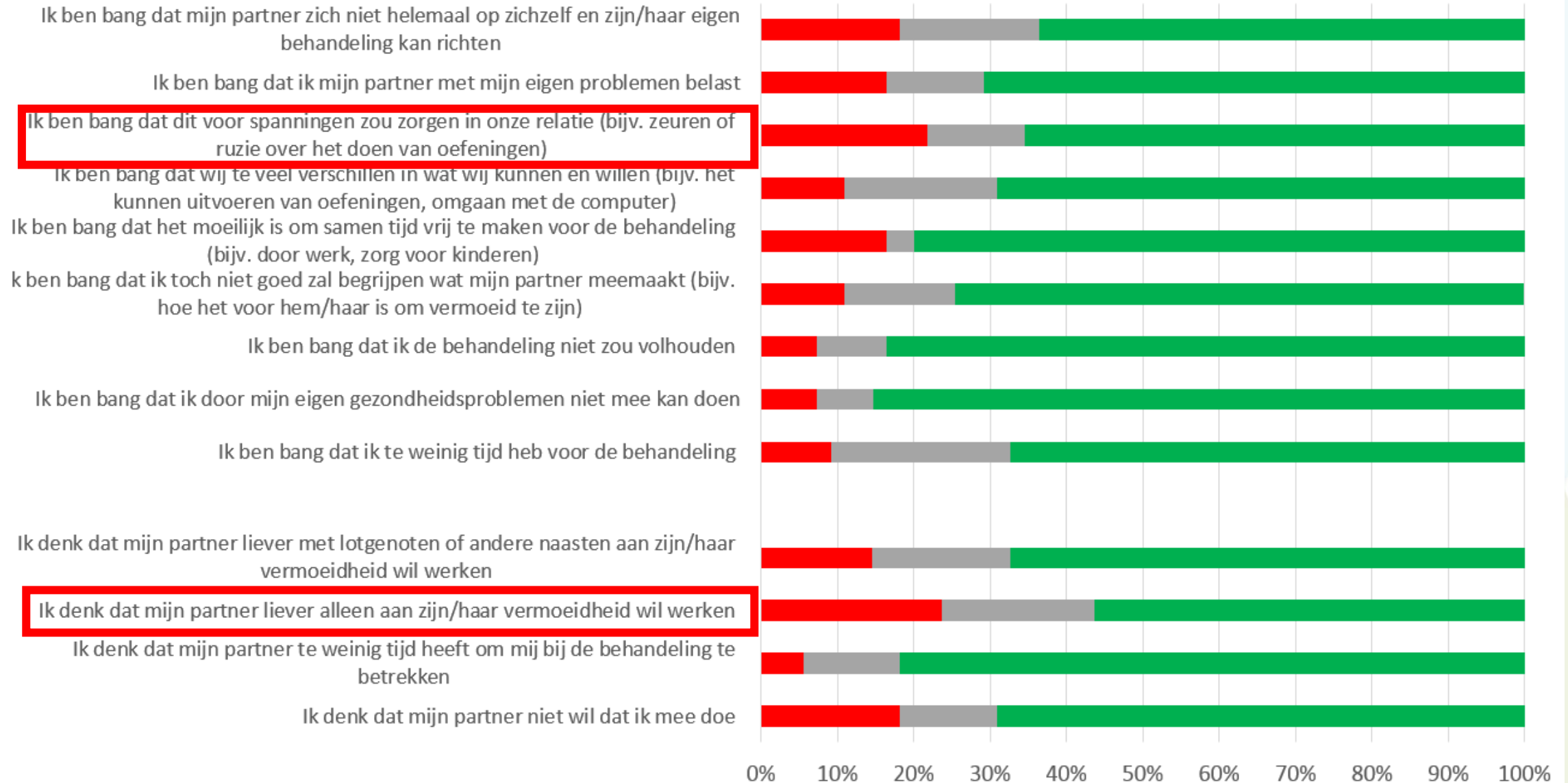
Onderwerpen waarvoor men aandacht zou willen



Waargenomen drempels, patiënten



Waargenomen drempels, partners





Needs assessment

Ontwikkeling

Pilot-test

- ▶ Veel ervaren drempels blijken te berusten op wederzijdse misvattingen

*"Ik heb hem niet veel over de behandeling verteld, omdat ik vermoedde dat hij het soft gedoe zou vinden. Maar toen je belde om het interview te plannen, zei hij: 'dat (met de partner erbij) klinkt als een goed plan!' Ik was prettig verrast! Eigenlijk had ik het heel fijn gevonden als hij meer betrokken was." - **Olivia***

*"Ik heb er eigenlijk niet veel van meegekregen. [...] En ik heb er ook nooit naar gevraagd, omdat het vaak persoonlijke dingen zijn die je dan bespreekt met een therapeut. En ja, ik had zoiets van als je het me wilt vertellen, dan graag, maar ik ga er niet naar vragen." - **Saíd***



Needs assessment

Ontwikkeling

Pilot-test

- ▶ Uiteenlopende voorkeuren voor de *mate waarin* en de *manier waarop* de partner betrokken zou moeten worden
 - ▶ Psycho-educatie en contact met behandelaar het vaakst genoemd;
 - ▶ Deelname van partner aan oefeningen wenselijk voor sommigen





Needs assessment

Ontwikkeling

Pilot-test

- ▶ **Uitgangspunten:** *Minder Moe* (inhoud & online programma) & resultaten needs assessment
- ▶ **Resultaten:** Een flexibele benadering, waarbij de partner op verschillende manieren en in verschillende maten betrokken kan worden, bleek een *must*



Needs assessment

Ontwikkeling


Pilot-test

- ▶ 3 Beeldbelgesprekken tussen patiënt en partner en behandelaar
- ▶ Aangepaste sessies met extra hoofdstuk voor partner
- ▶ Extra audio-oefeningen voor patiënt en partner
- ▶ 1 Extra sessie voor patiënt en partner samen
 - ▶ Feiten en fabels rondom vermoeidheid
 - ▶ Luisteroefening 'mindful communiceren'
 - ▶ Gesprekshulp in spelvorm: *Samen Mind*

VOOR DE PARTNER

Feedback

Lichamelijke en emotionele grenzen veranderen vaak door een ernstige ziekte. Zowel voor wie zelf ziek is (geweest) als voor jou als partner. Misschien heb je zelf al wel gemerkt dat je grenzen verschoven zijn. In deze sessie leert je partner zijn/haar lichaam stap voor stap beter kennen. Om zich bewust te worden van deze (nieuwe) grenzen gaat je partner een logboek bijhouden.

 Nog geen feedback

Samen doen?

Speciaal voor deze sessie is er een luisteroefening ontwikkeld genaamd: **Omgaan met grenzen**. Bij deze oefening horen twee geluidsbestanden: een introductie en de oefening zelf. Bij deze sessie horen daarnaast de oefeningen **Bewegingsoefeningen** en de **Drie minuten ademruimte**. De laatste kan meerdere keren per dag gedaan worden. Daarnaast kan ook de oefening **Lichaamsverkenning** herhaald worden.

Ben jij ook benieuwd waar jouw grenzen liggen? Lees dan met je partner mee en houd zelf ook een logboek bij. Je kan dat in een schrift of een digitaal bestand doen. Als jullie het fijn vinden, spar dan eens samen over momenten waarop jullie – los van elkaar of samen – tegen grenzen aan lopen. De oefening **Omgaan met grenzen** kun je ook gezamenlijk doen.

VERDER

Vermoeidheid en de ander

Mensen zijn sociale wezens. Bij het HDI zeggen we daarom: “kanker raakt niet alleen jou, maar ook je omgeving”. Dat geldt ook voor vermoeidheid na kanker. Wanneer je last hebt van ernstige vermoeidheid, heeft dit invloed op je omgeving. Het omgekeerde gebeurt ook: de reacties die je krijgt uit je omgeving, beïnvloeden je vermoeidheid en de manier waarop je ermee omgaat.

In deze sessie kijken we naar hoe jij laat merken dat je vermoeid bent, of misschien laat je dat wel helemaal niet merken. We kijken ook naar wat voor effect dat heeft op jezelf en anderen. Het is van harte aanbevolen om je partner bij deze sessie te betrekken als jullie hiervoor openstaan. Om deze reden is er in deze sessie ook geen apart hoofdstuk voor partners, maar worden jullie expliciet uitgenodigd om deze sessie zo veel mogelijk gezamenlijk te doorlopen.

Naast achtergrondinformatie, vinden jullie in deze sessie verschillende oefeningen:

- Een oefening om te kijken naar je hoe je nu communiceert over je vermoeidheid en hoe je daar met je partner wel of niet over praat.
- Een opdracht om veelvoorkomende fabels over vermoeidheid en kanker uit de lucht te halen.
- Een luisteroefening over mindful communiceren.
- Tenslotte bestaat er de mogelijkheid om samen met je partner een spel te spelen over vermoeidheid en kanker.



Feedback



Nog geen feedback ontvangen.

✓ INLEVEREN

**Samen
minder moe**

Het spel



Helen Dowling Instituut
Psychologische zorg bij kanker

compañion

**Samen
minder moe**

Het spel



Helen Dowling Instituut
Psychologische zorg bij kanker

**Sociale activiteit
en omgeving**

Hoe reageer je?

Wat vindt je partner van deze reactie?

Wat vindt je partner fijn en wat zou die liever anders horen?*



Ik ben zo moe.

Klaar om naar de verjaardag te gaan?

*vul je antwoord in op een samenwerkingskaart

Grenzen

Ik vind het lastig om mijn grenzen aan te geven.

▶▶▶▶▶

altijd vaak soms zelden nooit

Wanneer vind je dit wel en niet lastig?

Hoe kan je partner jou helpen om je grenzen beter aan te kunnen geven?

Laat nu je partner deze kaart beantwoorden.

Samen minder moe
Het spel



Filmpje

- ▶ Verstrekken informatie over de *Samen Minder* Moe-behandeling en wegnemen drempels/ misvattingen

<https://youtu.be/iivmTOBwoL8>



Needs assessment

Ontwikkeling

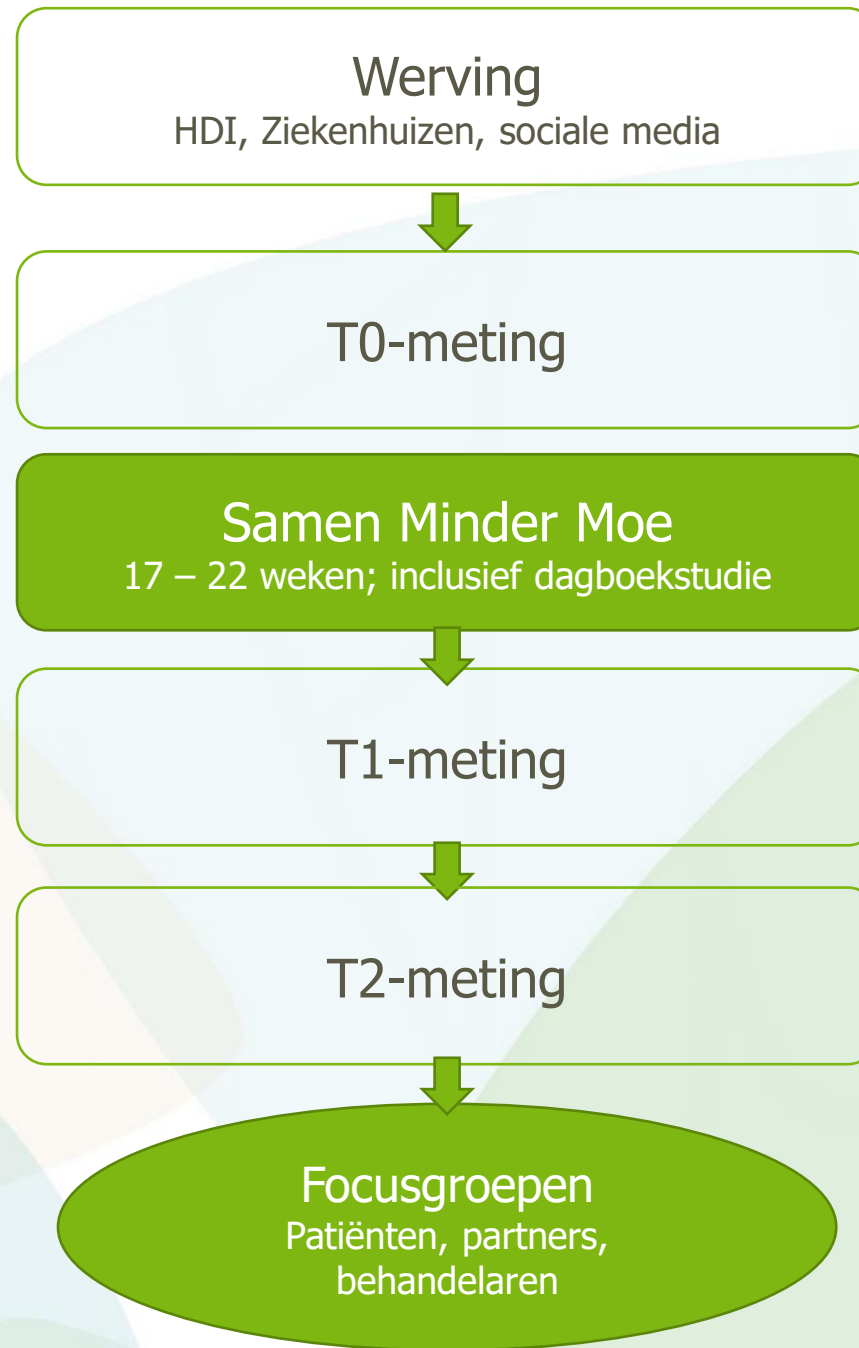
Pilot-test

► **Doel pilot:** Is de paarbehandeling *Samen Minder Moe ...*

- goed te volgen (meer therapietrouw en tevredenheid)?
- potentieel effectief (minder vermoeidheid patiënt)?
- zo, ja, wat zijn mogelijke werkingsmechanismen?
 - Bijv. toename aanmoedigend gedrag partner
 - Bijv. minder (samen) piekeren over moeheid



- ▶ Pilot trial (1 arm)
- ▶ N = 34 paren
- ▶ Patiënten (alle types kanker, moe, behandeling klaar) & partners



Needs assessment

Ontwikkeling

Pilot-test

- ▶ Werving van paren is begonnen: periode september 2022 t/m mei 2023
- ▶ Ziekenhuis, HDI, zelf-aanmelders (Facebook etc.)

www.hdi.nl/companion

companion@umcg.nl

- ▶ Tips voor rekruteren paren zijn zeer welkom!



The screenshot shows the website for the COMPANION study. At the top, there is a navigation bar with the Helen Dowling Instituut logo and menu items: Behandeling, Verwijzing, Onderzoek, Scholing, Steun ons, Over ons, and Contact. A search icon and a 'Doneer' button are also present. Below the navigation bar, the page title is 'COMPANION' and there is a 'Vermoeidheid' button. The main heading is 'Hoe betrekken we de partner bij de vermoeidheidsbehandeling?'. Below this, there is a short paragraph of text and a 'Deelnemen aan dit onderzoek' button. On the right side, there is a video player with the title 'Samen Minder Mo...' and a play button. At the bottom, there is an 'Informatie' section with a sub-section for 'Aanleiding' containing the text: 'Ernstige chronische vermoeidheid kan het lastig maken om het leven na kanker'.

Het Samen Minder Moe team



Marije van der Lee



Marijke Tibosch



Rosalie van Woezik



Sophie van Dongen



Mariët Hagedoorn



Fabiola Müller



Helen Dowling Instituut
Psychologische zorg bij kanker



@study_companion



@companion.studie



www.hdi.nl/companion



companion@umcg.nl



umcg