

Je bent je eigen coach

Na een aantal intensieve maanden met ingrijpende behandelingen is alles eindelijk achter de rug. En dan? Hoe pak je na borstkanker je leven weer op? Hoe verwerk je wat er met je gebeurd is? Het UMC St Radboud ontwikkelde een online zelfhulpprogramma voor iedereen die de behandeling van borstkanker heeft doorlopen en bezig is met herstel: Beter na Borstkanker?!

Tekst: Esther Smid – Foto: Erik van 't Hullenaar

Na de behandelingen ben je volgens de boekjes beter. Maar veel borstkankerpatiënten voelen zich dan juist somber, boos of angstig. Dat kan het lastig maken om aan het werk te gaan en het gewone leven weer op te pakken. Je bent lichamelijk en emotioneel vaak niet meer dezelfde als voor de diagnose borstkanker. Veel vrouwen krijgen te maken met angst voor terugkeer van de kanker, lichamelijke kwalen als lymfoedeem, vermoeidheid, een slechte conditie of overgangsklachten. Daarbij moet je ook nog leren omgaan met je veranderde lichaam en met reacties uit de omgeving.

Laagdrempelige website

De afdelingen Medische Psychologie en Medische Oncologie van het UMC St Radboud in Nijmegen hebben het BREATH-project (BREAsT cancer e-healTH) opgezet. Doel? Zorgen dat met – onder meer – een online zelfhulpprogramma de klachten van borstkankerpatiënten tijdens de herstelfase afnemen, terwijl tegelijkertijd hun krachten toenemen. Prof. dr. Judith Prins, klinisch psycholoog, ontwikkelde samen met promovenda drs. Sanne van den Berg de inhoud van Beter na Borstkanker?!, een laagdrempelige website die borstkankerpatiënten helpt en ondersteunt bij het herstel. Judith Prins: 'We hebben het zelfhulp-

programma geschreven op basis van psychotherapeutische kennis, wetenschappelijk onderzoek en praktijkervaringen van borstkankerpatiënten en hulpverleners. Voor het ontwikkelen en testen van het programma hebben we subsidie gekregen van Stichting Pink Ribbon.'

Opzet en inhoud

'Als borstkankerpatiënt doorloop je het online programma in vier maanden', vertelt Sanne van den Berg. 'Gewoon vanuit huis, wanneer het jou uitkomt. Elke maand staat een andere fase van herstel centraal: terugkijken, verwerken, versterken en tot slot vooruitkijken. Het programma bestaat uit informatieve teksten, opdrachten, tests en filmpjes over verschillende onderwerpen: werkhervatting, angst voor recidief, seksualiteit, enzovoorts. De bedoeling is dat je elke week toegang krijgt tot een nieuw onderwerp en ongeveer een uur per week achter de computer zit.

Een belangrijk doel van het programma is "empowerment": leren waar je krachten en grenzen liggen, durven aangeven wat je wilt en kunt, zodat je beter kunt omgaan met je beperkingen. Vrouwen krijgen zo de regie in handen over hoe ze hun eigen leven weer kunnen oppakken. Voordeel van zo'n e-health-toepassing is dat je thuis in je ver-

trouwde omgeving, op je eigen moment en anoniem het programma kunt volgen. Je werkt individueel aan je eigen herstel: je bent je eigen coach.'

Judith Prins: 'Er bestaan natuurlijk al lotgenotengroepen, revalidatieprogramma's en zelfs een online therapie voor vermoeidheid bij kanker. Deze laatste richt zich op één specifieke klacht. Beter na Borstkanker?! is gericht op preventie en meerdere aspecten van herstel na borstkanker. Het zelfhulpprogramma informeert over wat normaal is, bevat tips en tools ter verbetering van fysiek en emotioneel welbevinden, maakt dingen bespreekbaar en verwijst indien nodig door naar de huisarts of naar regionale instanties. Want soms is professionele hulp nodig of heeft de patiënt juist wel behoefte aan lotgenotencontact of aan groepsrevalidatie.

Het voordeel van e-health - het toepassen van innovatieve ICT om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of verbeteren - is dat iedereen toegang heeft tot de website. Het programma is niet regiogebonden. De enige voorwaarde is dat je de beschikking hebt over een computer met internet. De website is laagdrempelig: de meeste patiënten zullen het zelfhulpprogramma zonder problemen kunnen doorlopen.'



Promovenda Sanne van den Berg (links) en professor Judith Prins.

'Beter na Borstkanker?!' is een mooi soort tussenoplossing tussen behandeling en alles wat daarna volgt

Wetenschappelijk onderzoek

Beter na Borstkanker?! is momenteel nog niet voor iedereen beschikbaar. 'Omdat we zeker willen weten dat het zelfhulpprogramma toegevoegde waarde heeft, voeren we nu onderzoek uit naar de effectiviteit', zegt Judith Prins, die als projectleider aan BREATH verbonden is. 'Als we suggereren aan patiënten dat het programma werkt, moeten we dat natuurlijk wel zeker weten.'

Sanne van den Berg voert het onderzoek uit: 'In augustus 2010 is de eerste borstkankerpatiënt begonnen met het testen van het programma. Inmiddels doen zeventig vrouwen uit verschillende ziekenhuizen uit de regio mee aan het onderzoek. De helft heeft toegang tot het zelfhulpprogramma, de andere helft vormt de controlegroep. De eerste resultaten zullen waarschijnlijk in 2012 bekend zijn. We doen geen tussentijdse analyses van gegevens omdat er minimaal 170 patiënten nodig zijn om iets over de effectiviteit te zeggen. De conclusies mogen namelijk niet op toeval berusten. We hopen dat het zelfhulpprogramma na het onderzoek toegankelijk wordt voor alle borstkankerpatiënten, zodat zij meer hulp en informatie krijgen bij het herleven van hun evenwicht. Zodat ze even op adem kunnen komen.' •

Meedoen!

Borstkankerpatiënten die maximaal vier maanden geleden hun laatste radio- of chemotherapie hebben gehad en behandeld zijn in een van onderstaande ziekenhuizen, kunnen zich via hun behandelend arts aanmelden om mee te doen aan het onderzoek.

Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (Nijmegen), Rijnstate Ziekenhuis (Arnhem, Zevenaar), Ziekenhuis Gelderse Vallei (Ede), Reinier de Graaf Gashuis (Delft), Slingeland Ziekenhuis (Doelincchen), Jeroen Bosch Ziekenhuis (Den Bosch)

Pink Ribbon steunt BREATH

Stichting Pink Ribbon is een fondsenwervende organisatie die zich inzet in de strijd tegen borstkanker. Zij heeft als doel het aantal mensen dat borstkanker krijgt te verminderen, vroege diagnose te bevorderen en de zorg voor patiënten en hun omgeving te verbeteren. Dat doet zij door het geven van voorlichting en het financieren van voorlichtingsprojecten, wetenschappelijk onderzoek en zorgprojecten. Het BREATH-project kreeg van Pink Ribbon een substantiële subsidie voor de komende drie jaar. Met die subsidie is inmiddels het zelfhulpprogramma ontwikkeld. Momenteel wordt de effectiviteit van het programma wetenschappelijk onderzocht.

Pink Ribbon
aandacht voor borstkanker

