



# Vrije Universiteit Brussel

Faculteit psychologische en pedagogische wetenschappen (2012-2014)

## **E-mental health tool 'Kleur je Leven' bij kankerpatiënten**

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding 'psycho-oncologie' door Kristel Koeken

Promotor: Ann Devooght

Co-promotor: Anke Luts

## Inhoudstafel

### **1. E-mental health**

### **2. Vorige studies**

2.1. Kleur Je Leven

2.2. Kleur Je leven voor kankerpatiënten

### **3. Deze studie:Kwalitatief onderzoek Kleur je Leven bij kankerpatiënten**

3.1. Probleemstelling en hypotheses

3.2. Methode

3.3. Proefpersonen

3.4. Vragenlijst

3.5. Analyse van de resultaten

### **4. Resultaten**

4.1. Profiel van de deelnemers

4.1.1 Subjectieve belasting

4.1.2. Motivatie

4.1.2.1. Reden van deelname

4.1.2.2. Redenen van afhaken of niet starten

4.1.3. Verbetersuggesties

4.2. Vergelijking met klassiek aanbod

4.3 Herkennen van en omgaan met psychosociale klachten

4.3.1. (H)erkennen

4.3.2. Taboe

4.3.3. Drempel

4.3.4. Tijdstip

### **5. Bespreking**

### **6. Klinische implicaties en aanbevelingen**

### **7. Referenties**

## **ABSTRACT**

Limits stelde vast dat de e-mental health tool “Kleur je Leven” een doeltreffende methode is voor het bieden van psychosociale zorg aan kankerpatiënten, maar binnen deze populatie minder deelnemers kreeg dan verwacht of gehoopt werd. Bovendien bleek dat vele deelnemers afhaakten. Om een antwoord te bieden op de vraag waarom instappen en volhouden niet evident zijn hebben we 36 deelnemers telefonisch geïnterviewd en onderzochten we op welke manier en op welk moment in de behandeling dit programma het best kan worden aangeboden aan kankerpatiënten. De vragenlijst werd opgebouwd rond 3 thema's: ervaringen en verbeteringssuggesties, ideeën ivm implementatie van de online tool en beeldvorming omtrent psychosociale moeilijkheden. Onze hypothesen dat de(ze) online tool te weinig gekend is, dat patiënten afhaken omdat de vereiste zelfstandigheid te groot is, dat kankerpatiënten een meer kankerspecifieke versie verkiezen, dat kankerpatiënten en hun hulpverleners te weinig hulp zoeken omdat ze depressieve klachten te weinig (h)erkennen en dat de deelnemers voornamelijk patiënten zijn die psychosociale klachten ervaren als een taboe, werden bevestigd. Omdat de noden van kankerpatiënten ook ziektegebonden zijn, zou het programma mits enkele aanpassingen, zowel inhoudelijk als qua vorm, meer kunnen afgestemd worden op de behoeften van deze doelgroep. We besluiten met enkele aanbevelingen voor de klinische praktijk.

## **1.E-mental health**

Het e-mental health aanbod groeit indrukwekkend, ook in Vlaanderen en Nederland, en biedt veelbelovende perspectieven. Online hulpverlening kan een wezenlijke bijdrage leveren aan het toegankelijker maken van de geestelijke gezondheidszorg. Door het laagdrempelige karakter kunnen grote groepen cliënten bereikt worden. Een van de uitdagingen van e-mental health is het bereiken van doelgroepen die niet of nog onvoldoende bereikt worden (Riper & Sorbi, 2009). De verwachting is dat beginnende klachten met behulp van vroegsignalering en vroegtijdig interveniëren kunnen worden verholpen. Bovendien kan zo de incidentie van ernstige problematiek worden gereduceerd (Riper, Smit, van der Zanden, Conijn, Kramer & Mutsaers, 2007). Op termijn kan dit leiden tot een vermindering van het aantal intensieve behandelingen in de 2e lijnszorg. Cliënten die zorg nodig hebben maar geen face-to-face therapie willen of kunnen krijgen zouden via e-mental health toch ook geholpen kunnen worden. De kosten van deze interventies zijn relatief laag in vergelijking met de hoge maatschappelijke kosten die psychische stoornissen jaarlijks genereren. De internationale review toont alvast veelbelovende resultaten voor wat betreft de (kosten)effectiviteit van het e-mental health aanbod voor depressie en angstgerelateerde aandoeningen (Riper et al., 2007, Van Daele et al., 2013).

## **2. Vorige studies**

### **2.1. Kleur Je Leven**

Kleur je Leven is een e-mental healthtool dat in 2004 aangeboden werd door het Trimbos-instituut met als doel het verminderen van subklinische depressieve klachten via een geprotocolleerde zelfhulp cursus. De cursus richt zich tot personen met lichte tot matige depressieve klachten die individueel of begeleid door een hulpverlener en op hun eigen tempo hun klachten willen aanpakken. Naast hulp bieden en de stemming van deze doelgroep verbeteren kan het programma ook een rol opnemen in de preventie van meer ernstige klachten of van herval.

Deze onlinetool is gebaseerd op cognitieve gedragstherapie voor de aanpak van depressie. De cursus bevat oa. cognitieve herstructurering, gedragsactivatie, anti-pieker methoden,

relaxatie-technieken en assertiviteitstraining. Voor patiënten met lichte tot matige depressieve klachten bleek het een goede vorm van psychotherapeutisch behandelaanbod. De cursus heeft zijn effectiviteit, zowel in Nederland (Spek, Cuijpers, Nyklicek, Riper, Keyzer, & Pop, 2008) als in Vlaanderen bewezen (Vansteenwegen & Luts, 2013), en blijkt niet alleen zeer doeltreffend maar ook een meer kosten-efficiënt alternatief voor de klassieke face-to-face psychotherapie en voor het nemen van antidepressiva.

Kleur je Leven wordt momenteel zowel op de eerste lijn als de tweede lijn ingezet.

Hulpverleners op de eerste lijn kunnen mensen met lichte tot matige depressieve klachten doorverwijzen naar de website [www.kleurjeleven.be](http://www.kleurjeleven.be). Daar kunnen deelnemers zelfstandig inschrijven voor het programma en het programma volgen. Op de 2e lijn kan het programma als effectieve interventie gebruikt worden of kan het de drempel verlagen voor andere noodzakelijke zorg. De online cursussen kunnen op verschillende momenten in de behandeling aangewend worden namelijk tijdens het voortraject of tijdens en na de effectieve individuele begeleiding. Op de 3e lijn kan het zowel tijdens als na een behandeling ingezet worden.

## 2.2. Kleur Je leven bij kankerpatiënten

Dat kankerpatienten naast lichamelijke ook heel wat psychosociale klachten hebben is een feit (de Haes, 2009) en dat deze psychosociale klachten nog te weinig opgemerkt en aangepakt worden is ook een feit ( Kruijver, 2008).

Omdat depressie een factor is die het herstel of verloop van kanker negatief kan beïnvloeden, onderzocht Limits, met steun van de Vlaamse Liga tegen Kanker, de effectiviteit van de onlinecursus Kleur je Leven voor het reduceren van psychosociale klachten bij kankerpatiënten. Hiervoor bestudeerden Vansteenwegen en Luts (2013) de profielen van de mensen die bereikt werden met dit online aanbod, wat hun ervaringen waren met de cursus, wat de gepercipiëerde meerwaarde van het programma was bij kankerpatiënten en wat de individuele verschillen waren in effectiviteit van “Kleur je Leven”.

Gezien het niet evident was om mensen te bereiken, onderzochten ze bovendien ook de rol en attitude van hulpverleners in dit verhaal.

Ze konden besluiten dat ook voor de doelgroep “kankerpatiënten” dit programma een gunstig effect heeft.

Hun onderzoek bevestigt de bevindingen uit de literatuur dat heel wat kankerpatiënten kampen met psychosociale problemen, in het bijzonder met distress en angst en in iets mindere mate ook depressieve klachten. Ze merkten dat de cursus vooral een positief effect heeft op de mate van distress en angst en iets minder op vlak van depressieve klachten in vergelijking met de groep die het programma niet gebruikt.

Ze vonden weinig tot geen individuele verschillen op vlak van psychosociale klachten die het effect van de cursus beïnvloedt. Alleen wanneer iemand meer steun ervaart van zijn omgeving lijkt dit een positieve bijdrage te leveren aan het effect van de cursus. De ondersteuning door een hulpverlener of door iemand uit de directe omgeving is belangrijk om patiënten het programma te doen en blijven volgen.

Het innovatieve karakter van het online aspect heeft een sterke rol gespeeld bij de implementatie van het programma. Hulpverleners zijn nog onvoldoende overtuigd van de kracht en de meerwaarde van onlinetools. Ze zijn selectief in het aanbieden van dit online programma. Hierdoor werd niet iedereen op de hoogte gebracht van dit aanbod.

De terughoudendheid van de hulpverleners en de stigmatiserende attitudes rond depressie en geestelijke gezondheidsproblemen maakten mee dat de cursus, ondanks het feit dat die zeer laagdrempelig is, toch niet iedereen bereikt. Extra opleidingen voor hulpverleners in het (h)erkennen van depressie alsook voor het leren van patiënten om hulp te durven zoeken zijn noodzakelijk.

Uit het onderzoek bleek ook dat een inhoudelijke aanpassing geapprecieerd zou worden door veel kankerpatiënten en dat de blended vorm aantrekkelijker lijkt.

### **3. Deze studie: Kwalitatief onderzoek Kleur je Leven bij kankerpatiënten**

#### **3.1. Probleemstelling en hypothesen**

Limits stelde vast dat het online programma “Kleur je Leven” minder deelnemers kreeg dan verwacht of gehoopt werd. Bovendien bleek dat vele deelnemers afhaakten.

Dit doet de vraag stellen op welke manier en op welk moment in de behandeling dit programma het best kan worden aangeboden aan kankerpatiënten.

Dit veldonderzoek riep een aantal mogelijke hypothesen op waarom het niet evident is om e-mental health tools te implementeren:

1: De(ze) online tool is te weinig gekend. Heeft e-mental health nog weinig bekendheid en geniet het daarom nog te weinig vertrouwen bij velen? Is het het online aspect waardoor patiënten niet instappen?

2: Patiënten haken af omdat ze te weinig steun ervaren. Is het de vereiste zelfstandigheid die mensen doet afhaken? Uit het oorspronkelijk onderzoek bleek al zeker de nood aan een blended vorm.

3: Kankerpatiënten verkiezen een meer kankerspecifieke versie. Is het omdat de cursus niet specifiek gericht is op kankerpatiënten dat het veel kankerpatiënten niet aantrekt? Uit het oorspronkelijk onderzoek van Limits bleek dat de actieve gebruikers er over 't algemeen geen probleem mee hadden dat de cursus niet handelt over kanker, maar mogelijks zouden meer mensen gebruik maken van dit aanbod als de herkenbaarheid voor kankerpatiënten groter zou zijn.

4: Kankerpatiënten en hun hulpverleners zoeken te weinig hulp omdat ze depressieve klachten te weinig (h)erkennen.

5: De deelnemers zijn voornamelijk patiënten die psychosociale klachten ervaren als een taboe. Uit het vorig onderzoek bleek al dat de actieve deelnemers een significant hogere score rapporteerden op vlak van taboe.

In dit eindwerk willen we uitzoeken hoe meer deelnemers aangetrokken kunnen worden tot deze onderbouwde tool en ook hoe mensen het programma beter kunnen volhouden. We zullen bovenstaande hypothesen in dit onderzoek verder uitdiepen en ons focussen op de specifieke noden van kankerpatiënten m.b.t. deze tool.

### 3.2. Methode:

Om een antwoord te bieden op de vraag waarom instappen en volhouden niet evident zijn bij deze e-mental health tool werd in dit onderzoek gekozen voor een kwalitatief onderzoek als aanvulling op de kwantitatieve data uit het effectiviteitsonderzoek door Limits. Door de deelnemers te interviewen konden we er achter komen waarom iemand in het oorspronkelijk onderzoek gekozen had voor een bepaalde antwoordmogelijkheid. We konden zo ook een specifiek beeld krijgen van de deelnemers, van hun ervaringen en hun suggesties ter verbetering. Soms konden een aantal gegevens hier ook gekwantificeerd worden.

### 3.3. Proefpersonen

Van de 47 personen die zich aangemeld hebben voor het oorspronkelijke opzet van Limits (37 vervulde toen de vragenlijst op tijdstip 1, 22 op tijdstip 2 en 10 op tijdstip 3) waren er 32 waarvan we de juiste gegevens hadden en die bereid waren voor een telefonisch interview. We stuurden een mail naar 13 deelnemers waarvan we geen of een onjuist telefoonnummer hadden met de vraag naar een nummer waarop we ze mochten bellen voor een vervolgonderzoek rond Kleur je Leven. We kregen van slechts 4/13 een antwoord. Uiteindelijk konden we 36 deelnemers telefonisch interviewen.

Van de 36 deelnemers die bevestigd werden in dit onderzoek waren er 5 die de hele cursus afgewerkt hadden, 21 die de cursus gedeeltelijk doorlopen hadden en 10 mensen die niet gestart geraakt waren.

### 3.4. Vragenlijst

De vragenlijst werd opgebouwd rond 3 thema's: ervaringen en verbeteringssuggesties, ideeën ivm implementatie van de online tool en beeldvorming omtrent psychosociale moeilijkheden.



\* Ervaringen en suggesties ter verbetering: aan de deelnemers werd gevraagd wat de reden was van hun deelname, wat ze gehoopt/verwacht hadden te kunnen bereiken, of hun doel wel of niet bereikt is, hoe dat kwam, hoe dit beter had kunnen bereikt worden, wat hun ervaringen met het huiswerk waren, wat hen deed volhouden of afhaken, hoe de cursus volgens hen verbeterd zou kunnen worden, wat ze positief en negatief vonden, welke elementen zouden moeten toegevoegd worden, welke weggelaten en wie 't meeste voordeel zou hebben van een online tool.

\* Ideëen ivm de implementatie: de deelnemers vergeleken de onlinecursus met klassieke hulpverlening en dachten na over wanneer het volgen van deze cursus zinvol zou zijn, er werd gevraagd of extra ondersteuning een meerwaarde zou zijn en hoe ze deze dan het liefst zouden zien, ze dachten na over hoe meer mensen zouden kunnen bereikt worden.

\* Psychosociale moeilijkheden: er werd gepeild naar de mate waarin ze psychosociale klachten bij zichzelf (h)erkennen, waar ze hulp denken te kunnen vinden, wie hen hierbij kan helpen, of ze een drempel over moeten om hulp te zoeken en of ze een taboe ervaren in 't spreken over psychosociale problemen.

De vragenlijst bevindt zich in bijlage.

De antwoorden konden meestal niet gekwantificeerd worden omdat niet alle vragen aan iedereen konden gesteld worden. Redenen:

-Ook personen die niet gestart geraakt waren werden, in de mate van het mogelijke, bevraagd.

- Er waren grote verschillen tussen de starters in het aantal lessen dat ze afgewerkt hadden.

-Een aantal deelnemers was niet gemotiveerd of niet in staat voor het (volledig) interview (oa wegens zeer moe, zeer zwaar ziek, had het te druk, wou geen tijd steken in een interview)

- Soms was het deontologisch onverantwoord om bepaalde vragen te stellen (vb. De vraag: "Is uw doel bereikt?" kan niet gesteld worden aan een patiënt die juist gezegd heeft dat hij spoedig zal overlijden,...). Alle vragen stellen en blijven doorvragen voelde onjuist bij zwaar zieke of vermoeide mensen.

We kozen ervoor om ook de interviews van patiënten bij wie we niet de mogelijkheid hadden om de hele vragenlijst te overlopen, en van wie we maar een (heel) beperkt aantal

antwoorden hadden, toch mee te gebruiken om een zo ruim mogelijk beeld te krijgen van de ervaringen van de deelnemers.

### 3.5. Analyse van de resultaten

Om een beeld te kunnen te vormen van de verschillende reacties, verwerkten we de informatie in 3 delen: de 5 deelnemers die de cursus helemaal afgewerkt hebben, de 21 patiënten die dat gedeeltelijk deden en de 10 patiënten die niet gestart zijn. De inhoud van elk interview werd eerst afzonderlijk geanalyseerd en nadien vergeleken met de interviews van patiënten uit dezelfde groep en tenslotte met de antwoorden van de 2 andere groepen. Waar mogelijk werden gegevens gekwantificeerd.

## 4. Resultaten

### 4.1.: Profiel van de deelnemers

#### 4.1.1: Subjectieve belasting

Van de 36 ondervraagde deelnemers waren er 5 die startten en volhielden, 21 die startten maar afhaakten en 10 die niet gestart waren.

Dat het profiel van de niet-starters niet fundamenteel verschillend is van dat van de starters bleek al uit het onderzoek van Limits. Er waren geen significante verschillen tussen beide groepen op vlak van geslacht, leeftijd, leefsituatie, werksituatie, diploma, type kanker, lokale ziekte versus uitzaaiing, psychosociale klachten, distress, psychosociale ondersteuning en copingstijl.

Alhoewel de cursus bedoeld is voor mensen die geen te zware depressie hebben, bleek dat heel wat deelnemers toch met heel zware problemen te kampen hadden.

7/10 niet-starters zijn kankerpatiënten die zelf zeiden heel diep te zitten in de periode dat ze de cursus volgden ( "Ik liep hele dagen in pyjama en nam mijn telefoon niet meer op", "Ik heb een zelfmoordpoging gedaan", "Ik voelde me heel eenzaam, Ik liep ook thuis met een masker op", "Mijn partner begreep me niet", "Ik had kanker en toen is mijn vriend ook nog weggegaan, ik was compleet wanhopig", "Ik had kanker en 2 vrienden stierven en mijn vriendin liet me vallen na zware ruzies en pesterijen ect",)

Ook 9/26 van de actieve deelnemers gaven zeer zware problemen aan: "Ik ben een 80jarige kankerpatiënt die juist mijn 47jarige zoon aan kanker verloren heb". "Mijn leven was als een kaartenhuisje in elkaar gestort", "Ik was uitgeput en verlaten door iedereen.", "Ik had borstkanker en de ziekte van Kahler en toen deed mijn 17jarige kleinzoon een zelfmoordpoging.", "Ik zat ganse dagen te wenen.", "Ik had zo'n zware depressie dat antidepressiva noodzakelijk was.", "Ik ben 26 jaar en ben al 3 jaar ziek.", "Ik heb nog maar een beperkte tijd te leven.", "Ik besepte niet dat ik er zo zwaar onderdoor zat."

Naast deze groep die echt zware problemen ervaarden, was er de groep die minder diep zat, die naast hun ziekte geen zware problemen aangaven.

#### 4.1.2.: Motivatie

##### 4.1.2.1. Reden van deelname

Iedereen die gestart is, had kanker en voelde zich niet goed als gevolg van hun ziekte (en andere problemen). Ze hoopten door hun deelname hun ziekte te kunnen verwerken en zich beter te kunnen voelen. Ze formuleerden dit als volgt:

- **positiever willen worden:** "om positief te leren denken" , "om positiever te leren kijken naar mijn situatie"

-**van depressieve gevoelens afgeraken:** " ik wou me beter voelen", "me geestelijk beter voelen", "me beter in mijn vel voelen"

-**meer ontspannen willen zijn:** "om te kunnen stoppen met piekeren", "rust en structuur in mijn gedachten krijgen", "een minder gejaagd gevoel krijgen", "rustiger en meer ontspannen kunnen zijn", "minder angstig zijn", "minder alles in mijn hoofd steken en van mijn schuldgevoelens afgeraken"

-**ziekte verwerkt krijgen:** "ik wil stoppen met de problemen uit te vergroten", "ik wil mij kunnen verzoenen met mijn amputatie", "ik wil kunnen omgaan met de dingen", "ik wil bruikbare tips over hoe ik moet omgaan met moeilijke factoren", "om te leren omgaan met mijn angst om terug ziek te worden", "ik had het bericht gekregen dat ik nog maar beperkt te leven had."

-**terug een toekomst krijgen:** " terug iets van mijn leven maken ", "ik was de zin van 't leven kwijt en zat met een onzeker gevoel"

- **assertiever leren worden:** "assertief zijn", "meer aan mezelf leren denken"

-**inzicht krijgen:** "inzicht in mezelf krijgen", "stilstaan bij mezelf "

7/36 patiënten gaven geen concrete motivatie aan en zeggen dat ze in de eerste plaats gestart zijn omdat de cursus hen "aangeraden werd" ( "omdat ze mij dat in 't ziekenhuis hadden aanbevolen", "omdat mijn psycholoog zei: "dat is superbruikbaar!", "omdat ze mij dat gevraagd hadden via Naboram", "de revalidatie raadde mij dat aan", "de praatgroep van de leukemiepatiënten maakte mij daar attent op", "de borstkankerpraatgroep raadde dat aan" )

De niet-starters hadden dezelfde doelen voor ogen als de deelnemers: “moed om de behandeling te blijven volhouden, meer inzicht in mijn eigen krijgen, om me beter te voelen, een positievere ingesteldheid krijgen, weinig verwachtingen”.

#### 4.1.2.2. Redenen van afhaken of niet starten

Van de 36 geïnterviewde deelnemers waren er slechts 5 die de hele cursus afwerkten. De 31 andere ondervraagden gaven een duidelijke reden aan waarom ze afhaakten of niet echt gestart zijn. De redenen die werden aangehaald konden ondergebracht worden in 3 categorieën: technische problemen, persoonlijke problemen en cursusgerelateerde problemen. Deelnemers gaven meestal een combinatie van 2 of meer van deze redenen aan, waardoor kwantificeren onmogelijk is. In wat volgt schetsen we enkele voorbeelden van de verschillende redenen die beide groepen aangaven.

De **technische problemen** die aangegeven werden, kunnen opgesplitst worden in wel of niet Kleur je Leven (KjL)-gerelateerde problemen .

\* Technische niet Kleur je Leven gerelateerde problemen: “ik was veranderd van provider en ik kon er niet meer op want ik had geen paswoord meer”,  
“afschuwelijk traag internet”, “mijn computer was kapot”, “ik had geen eigen computer en geen plaats voor mezelf”,...

\* Technische Kleur je Leven gerelateerde problemen: “inlogprobleem: de werking moet eenvoudiger uitgelegd worden want wij zijn niet opgevoed met de computer” ,  
“toen hebben ze hem afgesloten en ik was nog niet volledig tot op ‘t einde”,  
“ging niet op een IPAD en ik wou dat in de zetel doen”,..

De **persoonlijke problemen** kunnen opgesplitst worden in wel of niet ziektegerelateerde problemen:

\* Persoonlijke niet- ziektegerelateerde problemen: “plots waren er andere dingen in mijn leven die mijn aandacht eisten”, “er is vanalles tussengekomen (zelfmoordpoging van kleinzoon)”, “ik had geen discipline”, “tijdsgebrek”, “geen vertrouwen in computer”, “had te zware problemen”, ...

\* Persoonlijke ziektegerelateerde problemen: “gestopt omdat ik hervallen was...ik had toen andere hulp nodig”, “ik zat toen zo diep en had daar geen energie meer voor”, “moe moe moe!”, “gekregen op een moment dat ik me niet goed voelde en ik had de veerkracht niet om dat te doen”, “ik zat in een isoleerkamer”, “niet afgewerkt want ik was nog bezig met de behandeling en dat was teveel” ,...

Tot slot waren er ook een aantal **cursusgerelateerde problemen** die opgesplitst kunnen worden in inhoudelijk en niet inhoudelijke cursusgerelateerde problemen:

\*Inhoudelijk cursusgerelateerde problemen: “ik had grote uitzaaiingen in mijn hoofd en toen was de info van de cursus niet meer van toepassing op mij...de vragen waren zo algemeen en oppervlakkig, dat paste niet..dat klopt niet voor een kankerpatiënt..ik kon het niet hebben”, “ik heb 2 lessen ingevuld maar ben dan gestopt want die cursus is voor depressieve mensen en ik was wel ziek maar niet depressief”, “ de cursus is niet diepgaand genoeg”.

\*niet inhoudelijke cursusgerelateerde problemen: “ik zat in een isoleercel en dan kan je die cursus niet doen want ze zeggen: doe leuke dingen maar als ge in een isoleerkamer zit kan je niks leuks doen, 't is deprimerend om elke dag dat dagboek in te vullen als je niet uit uw isoleercel kan, contact met anderen enzo

kan ook niet in een isoleerkamer", "ik ben afgehaakt van 't moment dat ik mijn muziek moest afzetten omdat dat filmpje iets tegen mij zei..ik kon daar niet naar luisteren want ik zit met mijn vriend in dezelfde ruimte", "de cursus vraagt teveel tijd", "de cursus is te eenzaam", "de cursus vraagt teveel moeite" , "de cursus is te traag".

Voor 5/10 niet-starters bleken technische problemen de hoofdreden om niet te starten. 2/5 leggen de oorzaak buiten KJL ("..afschuwelijk traag internet", "laptop kapot"), voor 3/5 is de oorzaak KJLgerelateerd. ("ik kon me niet inloggen", "'t duurde te lang voor ze antwoordden", "het ging niet op een Ipad"). Ook bij de afhakers zeggen 5/21 dat technische problemen een oorzaak was van hun stoppen. 3/5 leggen de oorzaak bij KJL, namelijk bij 2 deelnemers werd de cursus afgesloten terwijl ze hem nog niet afgewerkt hadden, 1 wou de cursus op een Ipad doen. De 2 anderen zien de oorzaak niet als KJLgerelateerd. ("Ik was veranderd van provider en toen had ik geen wachtwoord meer en kon ik er niet meer op." "ik had computerproblemen"). Daarnaast spelen ziektegerelateerde problemen een erg grote rol in het afhaken en niet starten van de beide groepen. Uit het onderzoek van Limits bleek al dat afhakers door hun klachten meer dagen gemist hadden op 't werk (of op school) , minder productief waren op 't werk (of op school) en minder verantwoordelijkheden hebben kunnen opnemen thuis. Luts (2013) vermoedt dat het zou kunnen dat deze groep teveel last en te weinig steun ervaarde om het programma te kunnen blijven volhouden. Te veel persoonlijke problemen maakten dat deelnemers geen tijd of geen moed meer hadden voor de cursus. Als ze daarnaast nog problemen ervaarden uit de andere categoriën, bleek dit tot effectief stoppen te leiden. Het aantal deelnemers dat afhaakte omdat ze de cursus inhoudelijk slecht vonden is heel beperkt. Er waren wel patiënten die de inhoud te veel voor depressieve patiënten en te weinig voor

kankerpatiënten aanvoelden. Het niveau van de cursus was voor sommigen te laag (“te weinig diepgang, te traag, te herhalend”,..).

Die die volhielden, spreken van een uitdaging( “nieuwsgierig wat er nog gaat komen”), van discipline en van voldoening (“het haalde telkens positieve dingen naar boven”, “ik werd er rustig van”,).

Alle niet-starters hebben de cursus eerst bekeken, slechts 2 van hen geven aan dat de cursus hen al op het eerste zicht niet aansprak.

#### 4.1.3. Verbetersuggesties

De grote meerderheid van de geïnterviewden bleek de cursus te hebben leren kennen dankzij een hulpverlener (psycholoog, verpleegkundige, zelfhulpgroep,..) of via een folder. Op de vraag hoe zij dachten dat meer mensen zouden kunnen bereikt worden, bleek eensgezindheid dat er meer reclame moest gemaakt worden. Veel patiënten hebben nergens folders of affiche gezien. Dat de cursus gratis was, is voor sommigen ook een noodzaak is want “Kanker maakt arm”.

Door de vragen: “Wat vond je negatief aan de cursus?”, “Vond je het moeilijk om door te zetten? “, “Wat deed je afhaken?” vertelden 4/26 deelnemers die de cursus startten maar opgaven spontaan dat ze persoonlijk contact misten. Op de vraag: “Hoe vergelijk je dergelijk aanbod met het klassieke hulpverleningsaanbod?” verwezen 8/26 deelnemers spontaan naar het gemis aan persoonlijk contact.

Op de vraag of ze extra ondersteuning nodig gehad hadden, antwoordden 8/26 deelnemers die de cursus gedeeltelijk afwerkten en 2/5 die hem helemaal afwerkten bevestigend. Van de anderen die zeiden dit niet nodig gehad te hebben was de helft wel in begeleiding bij een psycholoog maar werd er niet over de cursus gepraat.

Op de vraag of extra ondersteuning een meerwaarde zou zijn voor de cursus antwoordde iedereen overtuigd: “ja”. De deelnemers zijn het allemaal eens dat externe hulp een



meerwaarde zou zijn. Slechts 1 patiënt meent dat alleen technische ondersteuning nodig is. Alle anderen pleiten minstens voor iemand die bereikbaar is en de deelnemer aanmoedigt maar verkiezen een hulpverlener die hen ook inhoudelijk opvolgt.

Van de 5 patiënten die de cursus helemaal afwerkten, sprak spontaan niemand van een gemis aan persoonlijk contact maar na de vraag te stellen of extra ondersteuning door een hulpverlener een meerwaarde zou zijn, beaamden ze dit alle 5.

Van de 10 niet-starters gaf niemand het gebrek aan persoonlijk contact aan als reden van hun afhaken, maar op de vraag hoe ze de cursus vergelijken met de klassieke hulpverlening waren er wel 4/10 die zeiden liever persoonlijk contact te hebben. Op de vraag of extra ondersteuning een meerwaarde zou zijn antwoordde iedereen bevestigend.

De cursus zelf en het gebruik ervan wordt door iedereen ervaren als gebruiksvriendelijk en gemakkelijk, met uitzondering van 1 niet-starter die de cursus te moeilijk vond, die niet begreep hoe hij kon deelnemen. Twee personen vonden hem te gemakkelijk. Er werd wel meermaals gesuggereerd dat het inloggen zou moeten vergemakkelijkt worden.

50% van alle deelnemers sprak positief over het huiswerk en zag het als een meerwaarde ("je staat stil bij dingen waar je anders aan voorbijloopt", "het verplicht om na te denken", "het geeft inzicht" ect). 50% pleitte ervoor om het huiswerk in te korten of af te schaffen. ("het voelde als een verplichting", "iets dat niet bijdroeg", "geen voordeel had.")

De deelnemers bedachten nog meer verbeteringsuggesties zoals:

- meer variatie in de filmpjes (meer verschillende thema's en meer verschillende acteurs)
- meer diepgang in de cursus
- feedback na het maken van het huiswerk
- uitbreiding van het gedeelte rond relaxatie (o.a. met mindfulnessoefeningen,...)
- een meer kankerspecifieke versie
- een tragere en kortere versie (oa voor mensen met chemobrain of extreme moeheid als gevolg van hun behandeling )
- minder lange lessen en minder huiswerk (voor de echt zieke deelnemers)

- een opsplitsing per thema zodat men zelf kan kiezen welk thema men wil doen.
- de mogelijkheid om de cursus op een IPAD te kunnen volgen
- geen woordgebruik en geen voorbeelden die verwijzen naar een depressie

Over de nood aan een kankerspecifieke versie zijn de meningen duidelijk verdeeld. Luts (2013) kwam tot de bevinding dat de meeste cursisten het geen enkel probleem vonden dat de cursus niet specifiek bedoeld is voor kankerpatiënten. De kernboodschap en inzichten die achter de cursus zaten zijn voor elke doelgroep belangrijk en in veel situaties toepasbaar. Nog andere deelnemers vonden het zelfs beter dat dit programma niet specifiek gericht is op kankerpatiënten zodat ze hier niet overal mee geconfronteerd worden. Desondanks geeft men aan dat een aantal aspecten specifiek voor kankerpatiënten onderbelicht worden zoals angst, stress, rouw, onzekerheid en zelfbeeld.

Onderstaande uitspraken illustreren de nood van sommigen aan een meer kankerspecifieke versie:

-“Ik heb nu grote uitzaaiingen, de info was niet van toepassing op mij, de vragen waren zo algemeen en zo oppervlakkig, Dat paste niet, dat klopt niet voor een kankerpatiënt. Ik kon het niet hebben!”

-“Ik ben hervallen en had toen andere hulp nodig.”

-“Ik heb de eerste 2 lessen ingevuld maar ben dan gestopt want dat was meer voor depressieve mensen, Ik ben ziek maar niet depressief!”

-“Ik had gehoopt dat het meer over kanker ging, Ik wou een beeld krijgen van wat zijn moeilijke factoren en hoe ga je ermee om en ik hoopte bruikbare tips te horen. ”

-“Ik wou meer rust... ik had een redelijk opgejaagd gevoel, onzekerheid, angst, pijn, ...maar dit kwam niet aan bod in de cursus.”

- "...maar de filmpjes zouden beter voor kankerpatienten over angsten en controleverlies gaan, Ik zit daar nu nog mee...ge voelt de angst opkomen..als de behandeling wegvalt val je in een gat en krijg je terug meer onzekerheid en minder bevestiging."

- "Nu is het te algemeen, voor kankerpatiënten... de kliniek is een echte hel...'t zou moeten gaan over de aanpak van kanker en de weg die ge moet gaan...daar is dan elke kankerpatiënt mee gebaat...hoe kom ik hierdoor? De voorbeelden moeten over kanker gaan, de filmpjes over chemo. 't Moet meer aangepast worden. 't Is al genoeg dat ik kanker heb en nu spreken ze nog over een huwelijk dat spaak loopt. De cursus moet aangepast worden aan kankerpatiënten. Ge loopt over van de problemen en dan geven ze nog andere conflicten aan."

- "Ik voelde me heel slecht, dus ik wou de cursus doen maar 't ging niet op een Ipad. Ik wou dat op mijn ipad doen in de zetel."

#### 4.2. Vergelijking met klassiek aanbod

Slechts 2/10 niet-starters menen geen uitspraak te kunnen doen over hun voorkeur voor klassieke hulpverlening of deze onlinecursus omdat ze, door niet deel genomen te hebben, niet kunnen vergelijken. 4/10 zien voor- en nadelen aan beide hulpverleningsvormen. 6/10 spraken, zonder de cursus te kennen, een voorkeur uit voor face-to-face therapie. Deze bevooroordeelde houding zou een mogelijke verklaring kunnen zijn voor hun niet gestart zijn.

De cursus werd door alle actieve deelnemers als waardevol gezien, op zichzelf en/of als opstap naar een therapie en/of als een geschikte aanvulling op individuele of groepstherapie.

Aan de hand van de vraag hoe ze dit aanbod vergelijken met het klassieke aanbod (individuele therapie, groeps gesprekken ect.) probeerden we zicht te krijgen op welke hulpverleningsvorm deze kankerpatiënten het meest aansprak en wat voor hen voor- en nadelen zijn. Het is onmogelijk om dit te kwantificeren omdat weinigen een uitgesproken mening hadden. Ze benoemden nadelen en voordelen van de verschillende mogelijkheden. Omdat zij allen ziek waren, waren er voor hen de specifieke voordelen van een cursus online: zich niet moeten verplaatsen ("Ik vind het goed dat je fysiek geen energie moet opdoen."), hun eigen tempo kunnen bepalen en het tijdstip niet vooraf moeten vastleggen. Daarnaast gaven ze ook onderstaande voordelen: "Omdat ge alleen met de computer zit gaat ge meer uw binnenste binnen zeggen.", "Sommige dingen in groep zeggen is te moeilijk, nu zeg je dat tegen een computer...zo is 't goed om te starten, voor de eerste maal is dit goed maar nu (na de cursus) zou ik het wel al in een groep durven zeggen...'t is goed om dit eerst te overwinnen met de cursus", "Hier ben je niet afhankelijk van een hulpverlener, 't is goed voor iemand die wilt dat de richting wordt aangegeven, iemand die wilt dat het erin gestampt wordt.", "Online is het beste omdat je dan je emotie beter kan leiden, want als je naar een psycholoog gaat brengt het ene woord het andere mee...deze online cursus geeft dat je je emoties beter kan beheersen.", "Ge wordt gestuurd door het programma, bij een psycholoog stuur je zelf het gesprek, wat het best is hangt af van je noden op dat moment.", "Ik vind dit beter, ge doet het wanneer ge wilt." "Gesprekken met groepen: de problemen van anderen moeten er niet meer bij! En gesprekken met een psycholoog...ik had er één van 25 jaar, dat is te

jong, de afstand daarheen, het tijdstip, de tijd tussen de gesprekken...dat is allemaal niet goed."

De nadelen van de online cursus die aangehaald werden, waren in de eerste plaats het gebrek aan persoonlijk contact ("Het blijft een conversatie met uzelf") en het gebrek aan diepgang. Ook het niet kunnen inspelen op de noden van dat moment, geen tempo en richting kunnen aangeven in verband met de inhoud, en het gebrek aan feedback werden vernoemd.

Sommigen hadden voldoende aan de cursus alleen. Voor anderen kan de cursus geen individuele therapie vervangen. 3/ 5 personen die de cursus helemaal afwerkten vinden hem gelijkwaardig aan een individuele therapie. Iedereen is ervan overtuigd dat de online tool "Kleur je Leven" niet geschikt is voor mensen met te zware klachten. Toch zagen we 9 deelnemers die, naar onze mening, wel heel zware klachten hadden (cfr.4.1). Van deze 9 starters zijn er slechts 3 die het gevoel hadden dat hun doel niet bereikt werd, 3 vonden dat hun doel (gedeeltelijk) bereikt werd door de cursus en bij de 3 anderen is hun doel ook bereikt maar dit mede door andere hulp (individuele therapie, lotgenotencontact, mindfulness, medicatie).

Alle deelnemers zijn het erover eens dat ondersteuning van een hulpverlener een meerwaarde zou zijn. De blended vorm geniet ieders voorkeur, ook van de bevroegde niet-starters.

Uitspraken die de voorkeur voor de blended vorm illustreren:

- "Ge moet het gevoel hebben dat er een mens achter de computer zit..iemand die zegt: "Allee vooruit" als ge 't laat schieten...of die zegt:"Hallo, hoe gaat 't met u? " ..en als ze u volgen zien ze als ge problemen hebt en dan kunnen ze daar op inpikken..."

- " Als mensen het 2 of 3 weken laten schieten moet iemand contact met hen opnemen om te zeggen "Hoe gaat het" en om die aan te moedigen enzo."

-“Ze zouden moeten vragen of je hun tips gedaan hebt en hoe dat was. Ze moeten tips geven en dan moet je die uitproberen en dan moet iemand dit bespreken met u. Ze moeten de mensen aanmoedigen en ze kunnen vergelijken en doorverwijzen.”

-“Ja van een hulpverlener en van lotgenoten...bellen naar 1207 of naar de zelfmoordhulp is een stap te ver maar chatten zou een voordeel zijn, met lotgenoten, of met iemand die stelt dat ze kan luisteren en die zegt:“Plaats dat eens in proportie , overdrijf eens niet”.”

-“Mensen zouden er meer aan hebben als ze een email kregen van een psycholoog: “Aan de hand van wat je geantwoord hebt is dit onze conclusie”, ..dus een psycholoog die ingaat op de antwoorden op de vragen...het concept is goed maar je mist een antwoord op wat je invult,...je krijgt geen respons, 't zou een meerwaarde zijn als iemand reageert!”

#### 4.3: Herkennen van en omgaan met psychosociale klachten

##### 4.3.1. (H)erkennen

Omdat deze onlinecursus opgezet is voor mensen met depressieve gevoelens is het een eerste vereiste dat de patiënten deze gevoelens bij zichzelf kunnen (h)erkennen en dat betrokken hulpverleners de diagnose kunnen stellen. Voor beiden is het vaak erg onduidelijk of de symptomen verwijzen naar een depressie of toe te schrijven zijn aan de ziekte of behandeling. Patiënten die zelf deze gevoelens niet (h)erkennen blijven in de kou staan. Voor ons kwalitatief onderzoek bevroegen we patiënten hierover. Uit onze navraag bleek dit

voor geen van de niet-starters een probleem. Bij de actieve deelnemers antwoordde 20/26 patiënten dat ze hiertoe in staat zijn tegenover 6 /26 die menen dit niet alleen te kunnen. De patiënten die zich hiertoe in staat achten zijn vaak mensen die vertrouwd zijn met de hulpverlening, als patiënt of als werknemer. De personen die hun eigen klachten niet konden diagnosticeren als “depressieve symptomen” zijn personen die streng zijn voor zichzelf, die vonden dat “ze maar niet flauw moesten doen”. Het beeld dat zij hadden van depressieve klachten was extremer (“Ik zou al ver gevorderd moeten zijn voor ik het zou herkennen....als ik me niet meer zou wassen en aankleden dan zou ik het wel herkennen als depressieve klachten”). Het is duidelijk dat iedereen grote klachten wel herkent, maar dat velen lichte klachten niet herkennen, zeker niet als het hun eerste depressie is. Ze ontkennen de eerste signalen of linken kleine signalen aan hun ziekte of aan hun behandeling.

“Ik wist niet dat ik er zo ver door zat, totaal niet! Ik moest maar niet flauw doen en ik moest maar door... ..”

“Neen, ge herkent dat wel en ge voelt dat wel maar ge duwt dat weg van uzelf...mijn oncoloog heeft mij verder gestuurd,..ge denkt dat ge dat alleen kunt oplossen maar ge duwt dat weg”

#### 4.3.2. Taboe

De taboesfeer en de stigmatisatie maakt dat patiënten die de klachten bij zichzelf wel (h)erkennen hier toch over zwijgen. Zo lang het praten over depressieve gevoelens in de taboesfeer blijft zullen veel patiënten niet openlijk hulp durven zoeken en kunnen velen niet gediagnosticeerd worden door hulpverleners. Hierdoor zullen ze noodzakelijke hulp mislopen. Een anonieme onlinecursus kan voor deze patiënten een oplossing zijn om toch

met hun klachten aan de slag te gaan. Het taboe maakt ook dat hulpverleners patiënten niet gemakkelijk gaan bevragen over emoties en bijgevolg ook niet kunnen diagnosticeren. Ook deze patiënten mislopen hulp.

Luts (2013) stelde vast dat de groep die Kleur je Leven volgde een significant hogere score rapporteerde op vlak van taboe rond psychosociale klachten. Dit zien we bevestigd in dit onderzoek.

20/26 van de actieve deelnemers beweren dat zij (15/26) en/of hun omgeving (20/26) een taboe ervaren bij het spreken over psychosociale klachten. De 6 personen die dit taboe menen overwonnen te hebben, zijn mensen die door hun ervaring of werk vertrouwd zijn met psychische problemen. 9/26 praat er niet over.

4/5 deelnemers van de groep die alles afwerkten ervaren spreken over psychosociale klachten als een taboe bij zichzelf of bij de omgeving.

Bij de niet-starters ervaart 2/3e wel een taboe en 1/3e niet.

" De gevoelens die bij kanker naar boven komen zijn een groot taboe! De angst om te hervallen, depressieve gedachten, zelfmoordgedachten, de financiële kater, ...dit is te zwaar om te dragen."

"Ik zal pas binnen een paar maanden ofzo zeggen dat ik deze cursus gevolgd heb."

"Voor mij is dat geen taboe maar ik merk dat ik er niet teveel moet over praten want de omgeving kan daar niet mee omgaan."

"Ja, voor de omgeving te beschermen...dat is moeilijk om aan uw gezin toe te geven,..moeilijk toe te geven dat je een masker hebt...ik zeg het niet aan mijn moeder als ik me niet goed voel want dan zit ze in de put...iedereen denkt dat ik me goed voel ...als ik naar 't bloemschikken ging had ik een pruik aan en schmink op en niemand heeft dat gezien, niemand heeft gezien dat ik kanker had, ..ik



deed dat om mijn moeder te sparen want ze ging mee naar 't bloemschikken en ze wou er niet over praten..."

"ja taboe! Ik spreek daar bijna niet meer over...wel met één vriendin, want ge verveelt de mensen,... ik ga soms naar kankergroepen en dan hoor je mensen zeggen dat ze er nooit over spreken."

"Ik heb na mijn behandeling revalidatie gevolgd met lotgenoten... ik zag daar dat iedereen zorgen heeft en had vaak het gevoel dat ik niet mocht klagen want dat er zijn die veel meer voor hebben, ik voel me een aansteller als ik over mijn problemen praat, ik praat er niet over want wil geen aansteller zijn en wil geen slachtoffer zijn ..."

"Toen ik met een burnout en een depressie zat werd dat niet aanvaard door andere mensen, ze snaptten dat niet maar als je borstkanker hebt dan snappen ze het wel.....maar na één jaar zeggen ze: "Is 't nu nog niet voorbij?" dus zeg ik steeds minder..... ik heb geleerd bij wie ik wel en bij wie niet eerlijk kan zijn. Ik ben vrij open naar anderen, heb nu geleerd dat ge niet alles moet delen, er is minder taboe over depressie bij borstkanker dan over depressie door andere dingen."

#### 4.3.3. Drempel

Hoe groter de drempel om hulp te zoeken, hoe meer dit in het voordeel van een onlinecurus lijkt. We vermoedden dat het merendeel van de deelnemers patiënten zouden zijn die de stap naar de individuele of groepstherapie nog nooit gezet hadden, voor wie dat nog een te grote drempel zou zijn. We zagen dat dit niet zo was. Luts (2013) stelde vast dat 50% van de deelnemers in het verleden al psychosociale begeleiding kreeg en een minderheid gelijktijdig

met het volgen van de cursus KJL bezig was met het klassieke hulpverleningsaanbod. Ook bij de door ons ondervraagde groep die niet gestart geraakt is, had de helft al ooit psychische hulp gekregen. Deze mensen menen hierdoor minder of geen drempelvrees meer te hebben om hulp te zoeken. De eerste keer hulp zoeken en aanvaarden, ervaren ze als het moeilijkste. Het lijkt dat deze onlinecursus even gemakkelijk patiënten aantrekt met als zonder drempelvrees om hulp te zoeken .

“Neen het lukt niet om die drempel over te gaan...want bij mijn psycholoog gaan zie ik niet zitten want die is te jong. En ik gruwel van het ziekenhuis, dus ik ga daar alleen binnen voor noodzakelijke dingen. Ik ben heel ontevreden over mijn entourage: een psycholoog van 25jaar en een borstverpleegkundige die een man is.”

“Ik wacht gewoonlijk te lang, ik probeer er zelf uit te geraken, dat gaat met pieken en dalen en ge denkt het gaat over maar het gaat niet over .”

“Als ge kanker hebt gehad dan gaat dat vanzelf, buiten de psycholoog van het ziekenhuis ben ik al aan mijn derde privé psycholoog.”

#### 4.3.4. Tijdstip

Zoals verwacht ging het merendeel van de patiënten in op het aanbod op het moment dat ze de meeste behandelingen in het ziekenhuis achter de rug hadden. De meeste mensen maakten gebruik van deze ondersteuning 6 maanden of langer na het krijgen van hun kankerdiagnose (Luts, 2013). Na de behandeling valt systematische ondersteuning in het ziekenhuis weg en voelen mensen zich psychisch nog erg in de war en heel kwetsbaar. Mensen verwoordden dat ze “tijdens de behandeling geleefd worden maar na de behandeling in een gat vallen.” Voor deze beperkte groep deelnemers konden we

besluiten dat de meerderheid meent dat ze vooral na hun behandeling voordeel kunnen hebben aan deze cursus.

"Het is een heel groot taboe! Nu krijg je de opmerking:" Er zijn er genoeg met borstkanker en die zijn al terug aan 't werk...ge moet dat kunnen, anders zijt ge een mislukkeling. Als ze nu vragen : "Hoe is 't?" dan zeg ik : "stillekes" ...Ge zwijgt, ge leert situaties te vermijden. Dat is toegeven dat ge 't niet kunt!"

"Eens de behandeling achter de rug is, is 't moeilijk om met anderen te praten over hoe je je voelt, want eens je behandeling voorbij is ben je genezen volgens hen en heb je angst om erover te praten. Ge zijt genezen maar psychisch gaat dat niet."

"Mijn kanker verhaal is gedaan maar ik zit nog dagelijks met de gevolgen... voor de buitenwereld zijt ge genezen maar zelf zit ge daar nog lang mee!"

"...na één jaar zeggen ze: "Is 't nu nog niet voorbij?" ..."

Daarnaast zijn er de patiënten die vonden dat de cursus beter vroeger in 't traject kon gevolgd worden. ("beter tijdens de behandeling want na je behandeling wil je een gewoon leven", "...best in 't begin na je diagnose want dan voel je je nog sterk, dan zitten de kennis en de technieken erin en kan je 't toepassen tegen dat je 't nodig hebt",...)

## 5. Bespreking

De e-mental health tool 'Kleur je Leven' heeft zijn effectiviteit bewezen en zou een belangrijke meerwaarde kunnen betekenen om grote groepen kankerpatiënten op een efficiënte manier te bereiken (Luts, 2013). Ondanks dit effect blijkt het toch moeilijk om kankerpatiënten te laten deelnemen en om hen te doen volhouden. We zochten naar mogelijke redenen en onderzochten daarom de volgende hypothesen: "De(ze) online tool is te weinig gekend", "Patiënten haken af omdat ze te weinig steun krijgen", "Kankerpatiënten verkiezen een meer kankerspecifieke versie", "Kankerpatiënten en hun hulpverleners zoeken te weinig hulp omdat ze depressieve klachten te weinig herkennen" en "De deelnemers zijn voornamelijk patiënten die psychosociale klachten ervaren als een taboe." In dit onderzoek zien we een bevestiging van de vooropgestelde hypothesen.

### *Hypothese 1: De(ze) online tool is te weinig gekend*

Dat e-mental health in 't algemeen nog te weinig bekend is en bij velen te weinig vertrouwen geniet, blijkt uit de literatuur (Riper et al., 2007). Kennis inzake online tools en de kracht ervan moet vergroot worden (Luts, 2013). Dat 'Kleur je Leven' te weinig gekend is bij kankerpatiënten blijkt uit de interviews. Meerdere deelnemers beweerden dat er in hun ziekenhuis geen folders of posters over de cursus te vinden waren, of alleszins waren ze de patiënten niet in 't oog gesprongen. Om meer kankerpatiënten te kunnen aantrekken lijkt verdere bekendmaking van de cursus en van de positieve resultaten zeer noodzakelijk.

### *Hypothese 2: Patiënten haken af omdat ze te weinig steun krijgen*

Algemeen wordt in de literatuur gewezen op de lagere therapietrouw dan bij het reguliere aanbod. Emmelkamp (2005) meldde al dat uitval bij het e-mental health aanbod hoger ligt

dan bij face-to-face therapie. Volgens de deelnemers zou het aantal afhakers kleiner geweest zijn indien er zowel technische als persoonlijke ondersteuning zou geweest zijn. Technische ondersteuning was voorzien vanuit Limits maar bleek voor velen onvoldoende. Gezien de gemiddelde leeftijd 52 jaar is moet hier uiteraard aandacht aan besteed worden. Het aantrekkelijke van een onlinecursus voor een kankerpatiënt zit in het zelfstandig kunnen werken: op het moment dat ze verkiezen, op de plaats die ze willen, op hun eigen tempo en met de mogelijkheid om op elk ogenblik te stoppen en later, als ze zich beter voelen, de draad terug op te pikken.

Maar dit is tegelijkertijd een valkuil. De vereiste zelfstandigheid is voor velen niet evident! De cursus vraagt veel discipline. Mensen stellen uit, geven op. Het zelfstandige en anonieme trekt in eerste instantie aan en wordt als veilig ervaren maar anderzijds hebben patiënten hierdoor vlug het gevoel er alleen voor te staan.

Luts (2013) wees reeds op het belang van een zorgtraject op maat als beschermende factor tegen depressie. Verder geeft ze ook aan dat wanneer iemand meer steun ervaart in zijn omgeving dit een positieve bijdrage levert aan het effect van de cursus. Uit onderzoek blijkt dat, als de patiënt steun van zijn partner als ontoereikend ervaart, hij meer psychologische problemen zal krijgen (Given, Stommel, Given, Osuch, Kurtz & Kurtz, 1993 ; Allen, Goldschneider & Ciambone, 1999). Omgekeerd geldt naarmate de patiënt zich beter emotioneel gesteund voelt, hij zich ook beter aan de ziekte aanpast (Lichtman, Taylor & Wood, 1987).

Vanuit bovenstaande vaststellingen kunnen we dan ook begrijpen dat alle deelnemers ervan overtuigd zijn dat persoonlijke opvolging door een hulpverlener, hetgeen sowieso als steun ervaren wordt, een meerwaarde zou zijn.

Claeys en Van Steenwegen (2013) wezen op de mogelijkheden van online hulpverlening in 'pure' of in 'blended' vorm. Op dit gebied zijn er tal van mogelijkheden denkbaar tijdens verschillende stadia van de begeleiding of behandeling. De deelnemers formuleerden voorstellen van contacten via mail, via skype, via chatsessies of webcamsessies. Waar het zelfhulpprogramma nu zonder enige tussenkomst van een hulpverlener is, lijkt er in de eerste plaats vraag te zijn naar 'begeleide zelfhulp' waarbij de inbreng van een hulpverlener zich grotendeels beperkt tot 'coaching', maar daarnaast is er ook de nood aan effectieve online begeleiding op basis van het programma. Een coach zou beschikbaar moeten zijn om

technische problemen op te lossen en om de deelnemers aan te moedigen, een hulpverlener zou inhoudelijk kunnen ondersteunen en kunnen doorverwijzen indien nodig.

Volgens Blankers en Riper (2013) is blended behandelen nog volop in ontwikkeling en staat het onderzoek hiernaar nog in de kinderschoenen. Bijgevolg kan over de tevredenheid van cliënten en behandelaars alsmede over de effectiviteit nog niet veel gezegd worden. Toch blijkt al dat de klinische resultaten van begeleide zelfhulp over 't algemeen beter zijn dan die van onbegeleide zelfhulp. Ook haakt men minder snel af wanneer zelfhulp wordt begeleid. Meyer, Berger, Caspar, Beevers, Andersson & Weiss (2009) stelden vast dat het merendeel van de deelnemers die gebruik maakten van e-mental health ook daadwerkelijk enig contact met een begeleider wenste. Therapie die louter bestond uit een interventie op de computer kon bij weinig deelnemers op appreciatie rekenen. Tussentijds contact met een begeleider kwam de tevredenheid van de deelnemers meestal ten goede ( Vansteenwegen, Hermans, Van den Bergh & Van Audenhove, 2013). Er is een duidelijke tendens dat interventies met begeleiding meer werkzaam zijn dan zelfhulpinterventies (Van Daele et al., 2013).

Therapietrouw zou hierbij een belangrijke rol spelen.

Het voordeel van de blended vorm is dat er meer op maat van de client gewerkt kan worden. Omdat de behoeften van de patiënten zeer sterk variëren zou een cursus met verschillende modules waaruit de patiënt kan kiezen, een meerwaarde kunnen zijn. Dit zou ook bijdragen aan meer "maatwerk". Omdat Kleur je Leven ook gebruikt kan worden binnen een individuele therapie, waarbij de hulpverlener dan online zijn cliënt kan opvolgen en via online berichten feedback en aanwijzingen kan geven, zou de hulpverlener een uitgewerkte protocollaire behandeling kunnen aanbieden of op basis van de verschillende modules een online programma kunnen samenstellen op maat van zijn cliënt.

### *Hypothese 3: kankerpatiënten verkiezen een kankerspecifieke versie:*

Alhoewel de meeste deelnemers het geen nadeel vonden dat de cursus niet specifiek bedoeld is voor kankerpatiënten (Luts, 2013), is er toch een aanzienlijk percentage dat om deze reden afhaakte. Voor deze patiënten is een inhoudelijke herwerking de enige oplossing. Zij misten de thema's : angst, rouw, stress en onzekerheid. Het woordgebruik, de voorbeelden en de filmpjes zouden voor hen meer kankerspecifiek moeten zijn. De

meerderheid van deze populatie herkent zich niet in de depressieve voorbeelden. "‘t Is al genoeg dat ik kanker heb en dan beginnen ze nog over een depressie".

Omdat deze deelnemers het nodig hebben zich te herkennen in de voorbeelden kan het zinvol zijn om een onderscheid te maken tussen patiënten (bijvoorbeeld een versie voor patiënten die hervallen zijn, een andere versie voor patiënten met uitzaaiingen, enz). Vragen zouden naast ziektegebonden ook fasegebonden kunnen zijn (kort na diagnose, tijdens de behandeling, na de behandeling).

De cursus "Kleur je Leven" heeft reeds bewezen aan de meeste verwachtingen van de kankerpatiënten te kunnen voldoen. Het beoogde doel voor velen: "mijn ziekte verwerken" wordt echter niet expliciet genoemd in de cursus en kan daarom twijfel in haalbaarheid met zich meebrengen. De nood van velen aan een meer kankerspecifieke versie kan hieraan bijdragen.

*Hypothese 4: "Kankerpatiënten en hun hulpverleners zoeken te weinig hulp omdat ze depressieve klachten te weinig herkennen" .*

Kleur Je Leven wilt kankerpatiënten met psychosociale klachten helpen. Om het juiste publiek aan te trekken is het een eerste vereiste dat de kankerpatiënten in staat zijn om depressieve klachten te (h)erkennen. Omdat het voor velen onduidelijk is wat "normaal" is en wat "pathologisch" is, omdat er nog steeds patiënten en hulpverleners zijn die depressieve symptomen toeschrijven aan de ziekte en behandeling, krijgen velen niet de hulp die ze nodig hebben. Deze doelgroep zal hierdoor niet instappen in het programma. Eerdere studies toonden al aan dat ongeveer de helft van de patiënten met depressieve klachten in de eerste lijn niet worden herkend (Van Daele et al., 2013). Kennisbevordering bij professionals moet ertoe leiden dat huisartsen en thuisverpleegkundigen geïnformeerd en gemotiveerd worden om responsief te zijn voor psychische problemen. Het onderzoek van Van Daele et al. (2013) bij thuisverpleegkundigen toont dat een minimale interventie die slechts beperkte kennis overdraagt een significant effect kan hebben.

Thuisverpleegkundigen zijn na afloop gemotiveerd om meer aandachtig te zijn rond de geestelijke gezondheid van hun patiënten, en zijn meer in staat om depressieve klachten bij patiënten te detecteren.

*Hypothese 5: "De deelnemers zijn voornamelijk patiënten die psychosociale klachten ervaren als een taboe."*

Voor die personen die de klachten wel (h)erkennen maar ze als taboe ervaren kan deze anonieme onlinecursus een goede oplossing zijn om er toch mee aan de slag te kunnen gaan. De klinische ervaring is dat veel mensen met kanker psychosociale problemen niet aankaarten bij hun arts en zich groot houden voor de buitenwereld en zorgverleners (Prins, 2010). Door het anonieme karakter is het taboe dat rond hulp zoeken voor psychische problemen heerst niet langer een probleem (Van Daele et al., 2013).

Ook voor andere patiënten die een hoge drempel ervaren in het zoeken naar hulp, zoals zij die nog nooit psychosociale begeleiding of ( individuele) therapie kregen, kan deze anonieme onlinecursus een goede oplossing bieden. Qua instap is deze tool immers laadrempeliger dan de klassieke hulpverleningsmogelijkheden (Andersson& Cuijpers, 2009).

Omdat het taboe van het ervaren van psychosociale klachten na de kankerbehandeling voor velen erg groot is en deze patiënten na hun behandeling moeilijk durven tonen dat ze het nog moeilijk hebben, zal de hulpverlener ook moeten proberen toe te zien op dit publiek. Hulpverleners spelen aldus een belangrijke rol in het screenen van hun patiënten, in het informeren over de cursus en in het motiveren zodat deze gepaste hulp (lees: onlinetool KJL) kunnen krijgen.

Over het tijdstip waarop de cursus het best zou worden aangeboden bestaat in de literatuur en in de interviews geen eensgezindheid. Volgens Carlson & Bultz (2003) zijn er verschillende kwetsbare momenten en emotionele uitdagingen tijdens het ziekteproces. Volgens Sprangers et al.(2001) kunnen psychologische problemen in de loop van de tijd veranderen, niet alleen wat intensiteit en omvang, maar ook wat inhoud betreft. Prins (2010) schrijft dat tijdens de behandeling psychische problemen in wisselende mate de kop opsteken en dat psychosociale problemen en behoefte aan begeleiding zich in de vele fasen van het behandeltraject kunnen voordoen. Volgens van Helden (2004) werd in de meeste onderzoeken geen verband gevonden tussen het ziektestadium of het type behandeling en psychologische problemen en ontbreekt het nog aan gedegen wetenschappelijk onderzoek dat aan kan geven wie wanneer het meest gebaat is bij welke vorm van ondersteuning. Auteurs (oa Garssen, de Kok, Kruijver & Honing, 2008) die toch een uitspraak doen over het moment dat er verhoogde behoefte is aan psychische of psychosociale ondersteuning



spreken vooral over enige tijd na afloop van de medische behandeling. Alhoewel de meeste patiënten na de behandeling opgelucht zijn dat ze verlost zijn van de therapieën, ervaren velen echter ook negatieve gevoelens, in de eerste plaats angst voor herval en onzekerheid voor de toekomst. Vooral het eerste jaar is spanningsvol. Door het wegvallen van de frequente medische controles en het gevoel niet meer opgevolgd te zijn, kunnen patiënten in een gat vallen en stijgt hun behoefte aan psychosociale zorg. Ook in de palliatieve fase wordt het risico op depressie en psychiatrische morbiditeit groter (Sprangers et al, 2001). Andere auteurs (oa Mehnert & Koch, 2008) menen dat de tijd sinds de diagnose geen significante impact heeft op de psychologische comorbiditeit zoals de leefkwaliteit. Als er geen duidelijk tijdstip aan te geven is waarop de nood aan psychosociale begeleiding het hoogst is, als dit individueel verschillend is en als psychosociale problemen en behoefte aan begeleiding in de tijd kunnen veranderen, dan lijkt het gebruik van een signaleringslijst een uitkomst te kunnen bieden. Volgens Garssen et al.(2008) is het aan te bevelen een signaleringslijst herhaald af te nemen. Er zijn geen harde argumenten te geven welke tijdstippen het meest geschikt zijn om een signaleringslijst af te nemen maar er bestaan daarover wel enkele gedachten. Zo valt het te overwegen een signaleringslijst vroeg in het behandeltraject af te nemen om tijdig psychosociale problemen te kunnen signaleren, en ook zeker enige tijd na afloop van de medische behandeling, als de directe zorg is weggevallen en de patiënt meer op zichzelf is aangewezen.

## **6. Klinische implicaties en aanbevelingen**

De e-mental health tool: "Kleur je leven" is een doeltreffende methode voor het bieden van psychosociale zorg voor kankerpatiënten maar zou mits enkele aanpassingen nog meer afgestemd kunnen worden op de behoeften van deze doelgroep.

Om meer deelnemers en minder afhakers te krijgen is het een eerste vereiste dat het inloggen gemakkelijker zou zijn. Het contactpunt voor technische ondersteuning zou nog gemakkelijker toegankelijker gemaakt moeten worden, meer op de voorgrond moeten komen voor beginnende deelnemers.

Omdat alle deelnemers geloven dat coaching, feedback, en inhoudelijke ondersteuning door een hulpverlener een enorme meerwaarde zou betekenen, zou de blended vorm kankerpatiënten meer aantrekken. Om dit te realiseren zou nagedacht moeten worden over mogelijkheden waarbij een hulpverlener (van op afstand) betrokken is. Een te realiseren mogelijkheid zou zijn dat KJL meer binnen de begeleidingen door psychologen in ziekenhuizen en op centra geestelijke gezondheidszorg zou worden gebruikt. Zo kan tegemoet gekomen worden aan de vraag van patiënten naar aanmoediging en feedback die ze nodig hebben, om de cursus te starten en vol te houden.

Moeilijker te realiseren is een herwerking naar een kankerspecifieke versie. Omdat de noden van kankerpatiënten enorm verschillend zijn, zeer persoonsgebonden maar ook ziektegebonden, zouden aanpassingen van de KJL-versie voor deze populatie overwogen kunnen worden, zowel inhoudelijk (filmpjes en voorbeelden over kankerspecifieke onderwerpen, geen woordgebruik en voorbeelden die verwijzen naar een depressie, uitbreiding van het gedeelte rond relaxatie,...), als qua vorm (de mogelijkheid om de lessen in te korten voor zieke of vermoeide patiënten, verschillende modules waaruit de patiënt kan kiezen afhankelijk van de fase waarin hij zit (tijdens de behandeling of erna), afhankelijk van zijn ziekte (primaire kanker, herval, uitzaaiingen) en afhankelijk van zijn prognose.

Door deze aanpassingen zou ingespeeld kunnen worden op de noden die de patiënt ervaart op dat moment, en zou de patiënt zelf het tempo en de inhoudelijke richting kunnen bepalen.

De cursus zou moeten aangeboden worden op verschillende tijdstippen tijdens maar ook na het behandeltraject, bijvoorbeeld tijdens followuponderzoeken in het ziekenhuis.

De mogelijkheid om de cursus op een IPAD te kunnen volgen zou positief onthaald worden door zieke of vermoeide patiënten die hem in hun bed of zetel willen doen.

Bekendmaking van de cursus en van de positieve resultaten, zowel bij hulpverleners als bij patiënten, lijkt nu het allerbelangrijkste.

## 7. Referenties

-Andersson, G., & Cuijpers, P. (2009). Internet-based and other computerized psychological treatments for adult depression: a meta-analysis, *Cognitive behavior therapy*, 38(4), 196-205

-Blankers, M., Donker T., & Riper, H. (2013). Wetenschappelijke evidentie en uitdagingen voor de praktijk e-mental health in Nederland, *De Psycholoog*, 13, 12-23

-Carlson, L.E. & Bultz, B.D. (2003). Benefits of psychosocial oncology care: improved quality of life and medical cost offset. *Health and quality of life outcomes*, 1(8)

-De Haes, H., van Weezel, L. & Sanderman, R. (2009). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional*. Uitgeverij Van Gorcum

-Emmelkamp, P.(2005). Technological innovations in clinical assessment and psychotherapy. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 74(6), 336-343

- Garssen, B., de Kok, E., Kruijver, I., Kuiper, B. & Honing C.( 2008). Het gebruik van signaleringslijsten voor psychosociale problemen in de oncologie, *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 86, 269-274

-Given, C.W., Stommel, M., Given, B., Osuch, J., Kurtz, M.E., & Kurtz, J.C. (1993). The influence of cancer patients' symptoms and functional states on patients' depression and family caregivers' reaction and depression. *Health Psychology*, 12, 277-285

-Lichtman, R.R., Taylor, S.E. & Wood, J.V. (1987). Social Support and marital adjustment after breast cancer. *Journal of Psychological Oncology*, 5, 47-74

- Mehnert, A., Koch, U. (2008). Psychological comorbidity and health-related quality of life and its association with awareness, utilization, and need for psychosocial support in a cancer register-based sample of long-term breast cancer survivors , *Journal of Psychosomatic Research*, volume 64, 4, 383-391

-Meyer, B., Berger, T., Caspar, F., Beevers, C. G., Andersson, G., & Weiss, M. (2009). Effectiveness of a novel integrative online treatment for depression (Deprexis): randomized controlled trial. *Journal of medical Internet research*, 11(2)

- Luts A. (2013). Eindverslag Onderzoeksproject Kom op tegen Kanker 'Geef je Leven weer Kleur!', Vernieuwende initiatieven in de psychosociale zorg voor kankerpatiënten.

[www.cedric-heleinstituut.be](http://www.cedric-heleinstituut.be)

- Prins, J.B.(2010). Medisch en psychologisch, meer dan logisch!, inaugurele rede , universiteit Nijmegen.[psychologymedicine.nl](http://psychologymedicine.nl)

- Riper, H., Smit, F., van der Zanden, R., Conijn, B., Kramer, J., Mutsaers, K.(2007). E-mental health: High Tech, High Touch, High Trust. Programmeringsstudie E-mental health in opdracht van het ministerie van VWS, Trimbos-instituut

-Riper, H.,Sorbi, M. (2009). E-health-gezondheidszorg via internet, *Psychologie en Gezondheid*, volume 37, 4, 191-201

- Spek, V., Cuijpers, P., Nyklicek, I., Riper, H., Keyzer, J., Pop, V. (2008). One-year follow-up results of a randomized controlled clinical trial on internet-based cognitive behavioral

therapy for subthresholddepression in people over the 50 years. Psychological Medicine, volume 38, 5,635-639.

- Sprangers, M., Smets, E. & Stiegelis, H. In: de Haes, J., van Weezel, G., Sanderman, R., & van de Wiel (2001). Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Koninklijke van Gorcum: Assen.

- van Helden, C. (2004). Evaluatie van een signaleringslijst voor vroegtijdige signalering van psychosociale problemen bij kankerpatiënten, Faculteit Psychologie, Open Universiteit Nederland

-Van Daele, T., Vansteenwegen, D., Hermans, D., Van den Bergh, O., Van Audenhove, C. (2013). De thuisverpleegkundige, een belangrijke partner in de vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg, [www.steunpuntwvg.be](http://www.steunpuntwvg.be)

-Van Steenwegen D., Claeys H., (2013). Online hulpverlening in de CGG .[www.online-hulpverlening.be](http://www.online-hulpverlening.be)

-Willems R. (2013). Supporting cancer survivors with psychosocial and lifestyle problems using an online tailored intervention, Psycho-Oncology, 22, 163-164

Bijlage: Vragenlijst

**Ervaringen online cursus + verbeteringen**

- Heb je de online cursus bekeken of echt gevolgd?
- Wat heb je erin gedaan? Wat is je daarvan bijgebleven?
- Wat was voor jou de reden van je deelname aan de cursus?
- Wat had je gehoopt te kunnen bereiken met je deelname?
- Is je doel bereikt? (Welk wel? Welk niet?)
- Waardoor werd het (niet) bereikt?
- Hoe had dit eventueel beter kunnen bereikt worden?
- Hoe waren je ervaringen met het huiswerk?
- Wat trok je aan in het online aanbod? Wat hield je tegen?
- Wat deed je beslissen om te starten?
- Wat vond je positief aan de cursus?
- Wat vond je negatief?
- Vond je het moeilijk om door te zetten?(Op welke momenten? Wanneer lukte het, wanneer niet?)
- Wat deed je volhouden?/ wat deed je afhaken?
- Hoe vergelijk je een dergelijk online aanbod met het klassieke aanbod zoals groeps gesprekken, individuele therapie, cursussen,...? Beter? Minder goed? Anders?
- Wie zou het meest voordeel hebben van dit soort online cursus?

- Hoe kan de cursus voor jou verbeterd worden?
  - Welke elementen zouden toegevoegd kunnen worden?
  - Welke elementen waren voor jou geen meerwaarde?

### **Implementatie van online tool**

- Hoe kan het gebruik van deze online cursus voor jou gemakkelijker of meer gebruiksvriendelijk gemaakt worden?
- Wanneer zou het volgen van een dergelijke online cursus zinvol zijn?
- Had je extra ondersteuning tijdens het volgen van het programma? Zo ja, Waar/bij wie kon je terecht?
- Had extra ondersteuning een meerwaarde voor je kunnen zijn tijdens het volgen van het online programma? Welke dan? Van een hulpverlener? Van lotgenoten? Welke rol zouden zij kunnen opnemen? Motiverend, doorverwijzend, inhoudelijk ondersteunend,...?
- Hoe zouden volgens jou nog meer mensen bereikt kunnen worden met dit programma?

### **Psychosociale moeilijkheden**

- Kan je zelf moeilijkheden (zoals depressieve klachten, angst,...) (h)erkennen?
- Wie of wat zou je kunnen helpen bij het (h)erkennen van deze moeilijkheden? (eventueel) Wat houdt je daarbij tegen?
- Zou je weten waar je terecht kan indien je deze klachten zou hebben?
- In welke mate vind je het moeilijk om de stap te zetten richting hulpverlening?
- Wie of wat zou je kunnen helpen bij het vinden van gepaste hulp?
- Ervaar je een soort taboe omtrent het spreken over psychosociale moeilijkheden? Indien ja: kan je dat gevoel eens omschrijven? Kan je een concrete gebeurtenis/situatie vertellen waarin je last had van dit taboe?