

Evidence based nazorg na behandeling lymfoom

Tekst: Patrick Marx

Nazorg na een behandeling voor kanker lijkt af en toe een zorgenkindje. Ondanks vele richtlijnen ontbreekt het vaak aan een gestructureerde implementatie van nazorg. Tijd dus voor een evidence based nazorgtraject voor kankerpatiënten.





Dr. K.S. (Asiong) Jie
2013 – heden
Lector Integrative Patient Centred Health Care, Zuyd Hogeschool Heerlen

2003 – heden
Hematoloog, Zuyderland Medisch Centrum Sittard

2000 – 2003
Hematoloog, ErasmusMC Rotterdam

1990 – 1994
Promotieonderzoek 'The role of vitamin K-dependent proteins in tissue calcification', Universiteit Maastricht



Dr. J.H.H.M. (Jolanda) Friesen-Storms
1999 – heden
Docent Verpleegkunde en onderzoeker lectoraat Autonomie en Participatie van Chronisch Ziekten, Zuyd Hogeschool Heerlen

2013 – 2018
NWO grant 'The implementation of evidence based practice in clinical and shared decision making of nurses'

2011 – 2019
Promotieonderzoek 'How to move forward with evidence-based practice in nursing: towards a personalised approach in cancer aftercare', Universiteit Maastricht



D.J.L. (Danny) Quadvlieg-Delnoy
Juli 2019
Verpleegkundig Specialist Hematologie/Immunotherapie, Zuyderland Medisch Centrum Sittard

2017 – 2019
In opleiding tot Verpleegkundig Specialist, Zuyd Hogeschool Heerlen/Zuyderland Medisch Centrum Sittard

2006 – 2017
Oncologie verpleegkundige, Zuyderland MC Heerlen

Tijdens haar nazorg-spreekuur in het Zuyderland Medisch Centrum in Sittard brengt verpleegkundig specialist Danny Quadvlieg de klachten van haar patiënten in kaart. Ieder van hen rondde een behandeling voor een lymfoom af.

Al voor het gesprek vullen de patiënten een vragenlijst in en tijdens het gesprek worden de lichamelijke, psychische, emotionele en werkgerelateerde klachten van de patiënt verduidelijkt. Quadvlieg laat de patiënt in een grafische weergave zien op welke domeinen van het leven de klachten gevolgen hebben en stelt samen met de patiënt doelen: welke klachten wil ik op welke manier aanpakken. Iedere patiënt krijgt zo een nazorgplan op maat, zo nodig gesteund door professionele hulp en behandeling.

Feilloos

'Ik zie mijn patiënten al vanaf het begin van hun behandeling en denk ze goed te kennen', zegt hematoloog Asiong Jie van het Zuyderland. 'Danny achterhaalt echter veel meer dan ik. Ze weet feilloos de interactie tussen de lichamelijke klachten en hun psychosociale gevolgen uit het nazorggesprek te vissen. Het nazorggesprek voorkomt dat de patiënt na een intensieve behandeling, en daarmee ook intensief contact met zijn hulpverleners, in een gat valt.' Volgens de Nederlandse en internationale richtlijnen wordt elke behandeling voor kanker gevolgd door een tumorspecifiek traject van

nacontroles en een meer algemeen nazorgplan. Jie en zijn collega's richtten hun aandacht onder meer op dat nazorgplan: 'De praktijk laat zien dat het opstellen van een nazorgplan veel te weinig gebeurt. Daar zijn verschillende redenen voor. Soms zijn de richtlijnen te theoretisch en te weinig praktijkgericht of wordt er onvoldoende nagedacht over de implementatie. Het gevolg is dat iedereen op zijn eigen manier aan het werk gaat. Samen met Zuyd Hogeschool en Universiteit Maastricht ontwikkelden we daarom een gestructureerde manier van nazorg.'

Doelen

'Bij het opstellen van onze nazorgplan richtten we ons, zoals velen, op gezamenlijke besluitvorming. We hebben echter ook aandacht voor de doelen van de patiënt. Dat is nieuw. We willen het proces van zelfredzaamheid van de patiënt ondersteunen door deze te stimuleren doelen te stellen', zegt Jie. Het gaat om doelen met betrekking tot het verhelpen van en leren omgaan met klachten die het gevolg zijn van de ziekte en de behandeling. 'Het heeft geen zin om zonder die doelen nazorg aan te bieden. Als de patiënt niet achter zijn nazorgbehandeling staat, bijvoorbeeld omdat deze niet in zijn leven past, dan zal hij er onvoldoende baat bij hebben.'

Verpleegkundig docent en onderzoeker aan de Zuyd Hogeschool Jolanda Friesen-Storms promoveerde onlangs op haar onderzoek naar een gepersonaliseerde aanpak van nazorg.¹ 'We betrokken patiënten heel nauw bij de ontwikkeling van de nazorgtool. Doorgaans worden patiënten alleen bij een project betrokken door ze te interviewen over hun wensen, maar wij namen ze mee in het ontwikkelteam.'

Nazorgtool

Op basis van het werk van de onderzoeker kwam de op een gesprek gebaseerde nazorgtool tot stand. Friesen-Storms: 'De patiënt vult vooraf aan het gesprek twee vragenlijsten uit de richtlijn *Detecteren behoefte psychosociale zorg* in: de lastmeter en de screeningslijst psychosociale problemen².' Verpleegkundig specialist Quadvlieg vult aan: 'Ik bespreek de resultaten van de vragenlijsten met de patiënt en vat ze samen in het model van de vier levensgebieden: mijn gezondheid, mijn activiteiten, mijn omgeving en mijn eigen manier.³ Deze grafische weergave maakt de problemen en hun gevolgen inzichtelijk voor de patiënt.'



Inzicht krijgen in de eigen problemen is volgens Jie belangrijk voor de patiënt: 'Voor hen heerst vaak chaos, ze hebben net het behandeltraject doorstaan en ervaren veel problemen. Het overzicht ontbreekt meestal.' Friesen-Storms: 'Met het inzicht dat de patiënt zo in zijn problemen krijgt, kunnen we samen doelen opstellen. Stel, de patiënt wil weer een conditie die past bij zijn leeftijd, dan kan hij kiezen om zelf te trainen, met de hulp van een lokale fysiotherapeut of via een oncologisch revalidatietraject. Daarbij houden we natuurlijk rekening met de wensen en de persoonlijke situatie van de patiënt, zoals de mogelijke vergoedingsstatus van bijvoorbeeld de fysiotherapeut of de reisafstand tot de hulpverlener. Een van de opties voor de patiënt is begeleiding via de polikliniek voor psychosociale oncologie van het Zuyderland waar een multidisciplinair team bekijkt welke hulp het best past bij de problemen die op dat moment het meest actueel zijn. Het kan gaan om hulp van maatschappelijk werkers, psychologen, psychiaters of geestelijke bijstand.'

Interview

De onderzoekers gingen verder dan alleen het in kaart brengen van de klachten met vragenlijsten, want, zo zegt Jie: 'Met een vragenlijst krijg je alleen antwoorden op de vragen die je stelt. Die antwoorden komen niet noodzakelijkerwijs overeen met de behoeften van

de patiënt. Je hoort dan alleen wat je als onderzoeker wilt weten.' Friesen-Storms: 'Om echt te achterhalen waarmee de patiënt kampt, namen we diepte-interviews af bij mensen die al een nazorggesprek met onze best practice nazorgtool kregen.⁴

Uit de interviews kwamen problemen in zes thema's naar voren:

- leven en omgaan met de gevolgen voor de gezondheid,
- omgaan met werken en financiële gevolgen,
- een positief vooruitzicht hebben en omgaan met onzekerheid,
- kracht halen uit en spanningen ervaren binnen relaties,
- door moeilijke tijden in het leven heenkomen
- steun ontvangen van hulpverleners.

De thema's overlappen elkaar. Zo maken patiënten soms nog andere ernstige levensgebeurtenissen mee en zouden ze het fijn vinden als de hulpverleners daar meer oog voor zouden hebben.

Friesen-Storms: 'Over het algemeen waarderen onze patiënten de nazorg. De behoefte aan nazorg verschilt wel van persoon tot persoon. Soms beschouwt de patiënt het nazorggesprek als afronding van de behandeling, soms echter als start van een nazorgbehandeling waarbij de patiënt behoefte heeft aan meer gesprekken.'

Inmiddels heeft Quadvlieg een vervolgonderzoek gedaan. Ze bracht de aard van de klachten in kaart: 'Zo'n 90% van de patiënten ervaart

'Met een vragenlijst krijg je alleen antwoorden op de vragen die je stelt'



na de behandeling fysieke klachten (97% ervaart conditieverlies, 94% spierzwakte, 88% vermoeidheid).’ Psychische en emotionele problemen komen bij 51% van de mensen voor. Angst voor de ziekte en een recidief bij 40%.

Eerste lijn

‘Van oudsher vindt de nazorg voor kankerpatiënten in de tweede lijn plaats’, zegt Jie. ‘Maar ons nazorggesprek is een mooi model dat de eerste lijn ook kan gebruiken. De beweging richting eerste lijn willen we ook maken. Onlangs startte het Zuyderland een nazorgproject voor vrouwen met borstkanker, waarbij de nazorg bij de huisarts plaatsvindt. Wat erg belangrijk is bij nazorg door de huisarts, is dat we goede afspraken maken per tumorsoort. In een gemiddelde huisartsenpraktijk komt bijvoorbeeld maar eens in de drie jaar een patiënt met een non-hodgkinlymfoom voor. Dan is het voor de huisarts best lastig om zonder goede handvatten de nazorg en controles te verlenen.’

De onderzoekers bespeuren interesse bij huisartsen. ‘Sommige huisartsen verlenen proactief nazorg. Zijn patiënten geven dan ook aan

dat ze liever van hun huisarts dan van ons de nazorg willen’, aldus Friesen-Storms. De wens van de patiënt speelt natuurlijk ook een rol bij deze keuze. Het is invoelbaar dat mensen na een intensieve kankerbehandeling klaar zijn met het ziekenhuis en daarom liever voor de eigen huisarts kiezen.

Terwijl de onderzoekers in het Zuyderland, de Zuyd Hogeschool en de Universiteit Maastricht hun project uitbreiden naar andere vormen van kanker, willen ze hun nazorgtool ook delen. ‘Daar zijn we heel open in’, zegt Jie. Quadvlieg vult aan: ‘Als andere zorgverleners het willen overnemen, graag.’ ■

LITERATUUR

1. Friesen-Storms JH. How to move forward with evidence-based practice in nursing: towards a personalised approach in cancer aftercare. 2019; Universiteit Maastricht.
2. www.oncoline.nl/detecteren-behoefte-psychosociale-zorg.
3. Video nazorggesprek, www.vimeo.com/348376083.
4. Friesen-Storms JH, Bours GJ, Snijders IC, et al. A conversation approach based on shared goal-setting and shared decision-making for nurses in cancer aftercare: A developmental study. *Eur J Oncol Nurs*. 2018 Aug;35:107-116.