

AANDACHT VOOR FYSIEKE, PSYCHISCHE EN SOCIALE GEVOLGEN ALS INTEGRAAL ONDERDEEL VAN DE ZORG VOOR MENSEN MET OF NA KANKER

Psychosociale zorg, ook onze zorg!

Auteurs: IKNL en V&VN namens *Landelijk Overleg Paramedische en Psychosociale Oncologische Zorg (LOPPSOZ)*: Miranda Velthuis, adviseur Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL); Kim van Leeuwen, oncologie-/ senior verpleegkundige, Hagaziekenhuis, Den Haag, lid V&VN Oncologie en lid Themawerkgroep psychosociale zorg; Leontien Emmaneel, oncologie/palliatief verpleegkundige, Rode Kruis Ziekenhuis, Beverwijk, lid V&VN Oncologie en lid Themawerkgroep psychosociale zorg.

Een groeiende groep mensen leeft met kanker en de gevolgen ervan. In Nederland kregen 800.000 mensen ergens in de voorgaande twintig jaar de diagnose kanker (Nederlandse Kankerregistratie, IKNL, 2018). Kanker is een ingrijpende ziekte met een grote impact op het leven van een patiënt, niet alleen fysiek, maar ook psychisch en sociaal.

Gevolgen als ernstige vermoeidheid, neuropathie, depressie en angstklachten komen veelvuldig voor. Ook deelname aan bijvoorbeeld het gezinsleven, stu-

die, betaald werk of vrijwilligerswerk wordt negatief beïnvloed. Dit blijkt uit het rapport Kankerzorg in beeld: over leven met en na kanker en uit de Doneer je Ervaring 'Late gevolgen van (de behandeling van) kanker' (IKNL, 2019; NFK, 2017 en 2019).

Bijna één op de drie patiënten geeft aan geen informatie gehad te hebben over mogelijkheden van ondersteunende zorg

Gevolgen als vermoeidheid, voedingsproblematiek en behoud van lichamelijke conditie zijn meer en meer onderdeel van het gesprek dat verpleegkundigen voeren in de spreekkamer. Dit, terwijl thema's als bijvoorbeeld werk en seksualiteit en intimiteit vaak nog onbesproken blijven. Ook de informatievoorzie-

LOPPSOZ

De partijen uit het *Landelijk Overleg Paramedische en Psychosociale Oncologische Zorg* zijn: KWF Kankerbestrijding, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO), Instellingen Psychosociale Oncologie (IPSO), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) Oncologie, Landelijke Vereniging Medische Psychologie (PAZ/LVMP), Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF), de Landelijke Werkgroep voor Diëtisten in de Oncologie (LWDO) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

IN HET KORT

Kanker heeft grote impact, niet alleen lichamelijk, maar ook psychisch en sociaal. Circa 30% van de mensen die leeft met of na kanker heeft behoefte aan professionele ondersteuning voor de gevolgen van kanker. Maar deze ondersteunende zorg bereikt hen helaas nog niet altijd voldoende. Adequate zorg voor mensen die kampen met de gevolgen van kanker vereist bewustwording, kennis en vaardigheden van verpleegkundigen. De beschikbare e-learning en masterclass psychosociale zorg bij kanker kunnen hierbij ondersteunen.



Figuur 1 Door LOPPSOZ vastgestelde psychosociale items

ning over mogelijkheden voor ondersteuning bij het omgaan met de gevolgen van kanker en de behandeling ervan kan beter. Bijna één op de drie patiënten geeft in de Doneer je Ervaring 'Goede kankerzorg is meer dan een medische behandeling' aan geen informatie gehad te hebben over mogelijkheden van ondersteunende zorg (NFK, 2017). Terwijl we verwachten dat zo'n 30% van de mensen die leeft met of na kanker behoefte heeft aan een vorm van ondersteunende zorg (Danish Cancer Society, 2010). Het helpt hen om weer te kunnen participeren in de maatschappij, te re-integreren op de arbeidsmarkt en/of ernstiger psychische problematiek als depressies en angststoornissen te voorkomen. Er is veel aandacht voor kwalitatief hoogwaardige oncologische zorg, maar ondersteunende zorg door bijvoorbeeld een fysiotherapeut, diëtist of psycholoog, maakt hier niet altijd vanzelfsprekend onderdeel van uit. Dit heeft als gevolg dat ondersteunende zorg de mensen die kampen met de gevolgen van kanker, helaas nog niet altijd voldoende bereikt.

Idealiter is de zorg voor de gevolgen een onlosmakelijk onderdeel van kwalitatief hoogstaande zorg voor

mensen die leven met of na kanker. Dit vraagt om systematische aandacht voor de gevolgen en de behoefte van patiënten aan ondersteunde zorg en indien nodig een passend advies of adequate verwijzing naar ondersteunende zorg. V&VN en Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) werkten namens het LOPPSOZ samen aan de verbetering van dit proces door het vergroten van de bewustwording, kennis en vaardigheden bij verpleegkundigen als belangrijke voorwaarde om de zorg voor de gevolgen bij kanker te verbeteren.

Methode

Er is op verschillende manieren ingezet op het vergroten van bewustwording, kennis en vaardigheden van verpleegkundigen voor de gevolgen op lichamelijk, psychisch en/of sociaal vlak via:

- terugkoppelen spiegelinformatie
- e-learning en masterclass
- beslisboom en informatiestandaard

Spiegelinformatie

In dit project hebben we de stand van zaken van psychosociale zorg bij kanker inzichtelijk gemaakt door

registratie van specifieke psychosociale items en het terugkoppelen van deze spiegelinformatie. Met behulp van spiegelinformatie krijgen zorgverleners inzicht in hoe het in het eigen ziekenhuis is geregeld, in vergelijking met de landelijke cijfers. Dit leidt tot bewustwording en hopelijk tot inzicht in wat verder nodig is.

De psychosociale items zijn vastgesteld door de partners van het LOPPSOZ. Deze items betreffen de frequentie van het bespreken van problemen op fysiek, psychisch en/of sociaal vlak, al dan niet met behulp van een signaleringsinstrument, welke problemen er zijn en een eventuele verwijzing (zie figuur 1).

De psychosociale items zijn op twee momenten - eerste kwartaal van 2018 en tweede kwartaal van 2019 - vastgelegd door datamanagers van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Per moment zijn per ziekenhuis de gegevens van vijf tot zeven patiënten met borst- en vijf tot zeven patiënten met dikkedarmkanker (stadium I, II of III) geregistreerd. Deze patiënten zijn at random geselecteerd uit de NKR.

De resultaten van de spiegelinformatie zijn op twee momenten via rapportages met verpleegkundige contactpersonen in de ziekenhuizen gedeeld.

E-learning en masterclass

Ter ondersteuning van de scholing van verpleegkundig(en) (specialisten) op het gebied van Psychosociale zorg bij kanker hebben V&VN Oncologie en IKNL namens LOPPSOZ in samenwerking met Noordhoff Health een geaccrediteerde e-learningmodule ontwikkeld.

In deze e-learning komen de volgende aspecten aan de orde:

- vroegtijdig detecteren van de behoefte aan psychosociale zorg;
- het gesprek voeren naar aanleiding van het signaleringsinstrument;
- basiskennis psychosociale zorg, inclusief advisering
- verwijzen naar aanvullende zorg en ondersteuning, onder andere met behulp van de Verwijsgidskanker.



Het leerpad Psychosociale zorg voor patiënten met kanker is beschikbaar voor verpleegkundigen via www.zorgpadprofessional.noordhoff.nl/psychosociale-zorg-voor-patienten-met-kanker/. Voor leden van de V&VN Oncologie is dit leerpad kosteloos te volgen.

In aanvulling op de e-learning hebben V&VN, IKNL en Vestalia de Masterclass Psychosociale zorg ontwikkeld. De masterclass is een verdieping op de e-learning. In één dag oefenen verpleegkundigen actief hun vaardigheden om:

- psychosociale zorg te bespreken;
 - advies en voorlichting te geven om klachten te voorkomen;
 - psychosociale gevolgen te detecteren;
 - laagdrempelige ondersteuning te bieden en waar nodig te verwijzen naar (professionele) psychosociale zorg mogelijkheden.
- De masterclass wordt georganiseerd door Vestalia: www.vestalia.nl/mc_psychosocialezorg.html.



Beslisboom en informatiestandaard

Voor goede afstemming van psychosociale zorg, uitvragen van behoefte en eventuele verwijzing, is het nodig dat hierover informatie wordt vastgelegd in het medisch dossier. Dat voorkomt dat patiënten meerdere keren hetzelfde verhaal moeten vertellen en maakt duidelijk welke uitvraag en eventuele vervolgstappen zijn gezet. Met professionals en expertgroepen heeft V&VN daarom het verslagleggingsproces psychosociale zorg gestandaardiseerd. Hiervoor is de voor verpleegkundigen relevante informatie uit de richtlijnen Detecteren behoefte psychosociale zorg, Medisch specialistische revalidatie bij oncologie en Herstel na kanker omgezet in een beslisboom psychosociale zorg bij kanker. Dit is een beslisondersteuning helpend bij de overwegingen om te verwijzen naar aanvullende zorg, gevisualiseerd in stroomdiagrammen. De vakinhoudelijke termen zijn daarin eenduidig en consistent toegepast en gecodeerd. De termen zijn gekoppeld aan zorginformatiebouwstenen, zodat eenduidige registratie kan worden gerealiseerd voor psychosociale zorg. Deze zorginformatiebouwstenen zijn vastgelegd in de informatiestandaard psychosociale zorg, welke is opgenomen in Art Decor (www.decor.nictiz.nl/art-decor/decor-datasets--oncosoc-?id=&effectiveDate=&conceptId=&concept



Deze informatie wordt beperkt teruggevonden in dossiers

Informatie over het bespreken van psychosociale zorgbehoefte wordt beperkt teruggevonden in dossiers

TERUGKOPPELEN SPIEGELINFORMATIE				
	meting 1		meting 2	
	borst	dikkedarm	borst	dikkedarm
n	315	342	290	260
aantal ziekenhuizen	64	64	59	57
geslacht				
vrouw	99%	47%	100%	51%
leeftijd				
18-35 jaar	3%	1%	1%	0%
35-65 jaar	58%	30%	51%	34%
≥ 65 jaar	39%	70%	48%	66%

* meting 1: diagnosedatum 1-12-2016 - 1-3-2017 / meetperiode: diagnosedatum tot 1 jaar na incidentie;
** meting 2: diagnosedatum: 1-12-2018 - 1-3-2019 / meetperiode: tot 6-6-2019

Tabel 1 Karakteristieken geregistreerde patiënten ten behoeve van de spiegelinformatie

EffectiveDate), het systeem van Nictiz voor Eenheid van taal in de zorg.

Deze ontwikkeling levert de volgende voordelen op:

- het werken met een set eenduidige termen voorkomt dubbele registratie en fouten, het draagt bij aan het verminderen van registratielast voor verpleegkundigen en verzorgenden.
- patiëntgegevens worden uitwisselbaar. Het is eenvoudiger om gegevens te hergebruiken voor de overdracht naar de eerste lijn, maar ook voor secundaire doeleinden, zoals eenduidige registratie in de Nederlandse Kankerregistratie.
- communicatiemogelijkheden tussen zorgprofessionals en patiënt, maar ook tussen zorgverleners onderling worden vergemakkelijkt;
- het zorgtraject en behoefte van de patiënt is beter te volgen. Dit draagt bij aan kwaliteitsverbetering van zorg.

De beslisboom psychosociale zorg bij kanker is beschikbaar via oncoguide.nl.

Resultaten

Spiegelinformatie

De spiegelinformatie over psychosociale zorg is op twee momenten verzameld uit de dossiers (zie tabel 1).

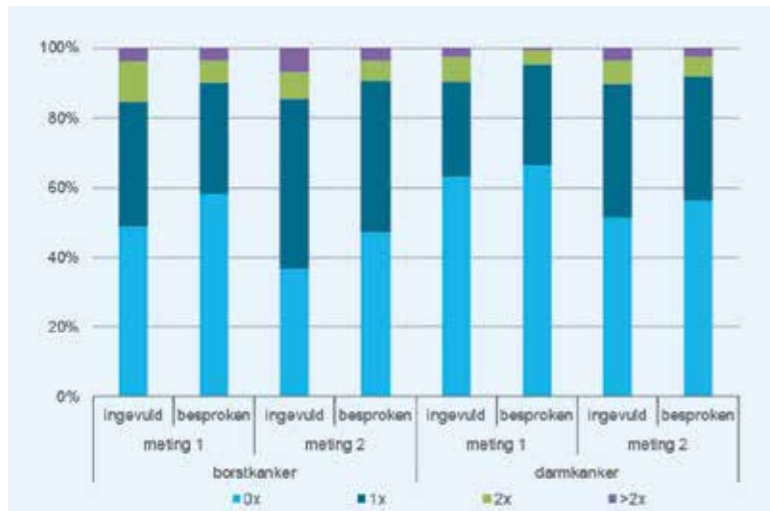
Uit analyse van de psychosociale items op landelijk niveau blijkt dat informatie over het bespreken van psychosociale zorgbehoefte – al dan niet met een

signaleringsinstrument – beperkt teruggevonden wordt in dossiers.

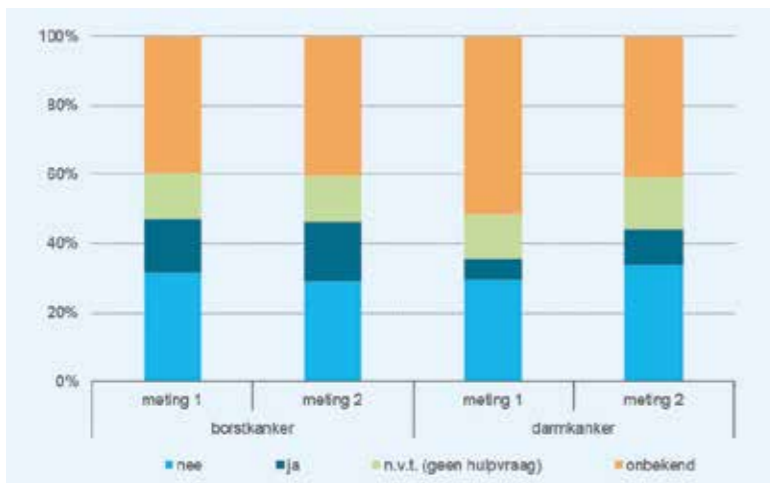
De mate waarin de behoefte aan zorg voor de gevolgen tenminste één keer aantoonbaar besproken is gedurende het eerste jaar van het oncologisch ziekte-traject varieert van 42% (meting 1) en 53% (meting 2) bij patiënten met borstkanker tot 34% (meting 1) en 44% (meting 2) bij patiënten met dikkedarmkanker. Het aantal patiënten waarmee de zorgbehoefte meer structureel is besproken - dat wil zeggen twee keer of meer - is beperkt. Bij slechts 5% tot 10% van de patiënten heeft dit gesprek meer dan twee keer (aantoonbaar) plaatsgevonden gedurende het eerste jaar van het oncologische ziekte-traject.

Het percentage patiënten waarbij gebruik van een signaleringsinstrument is teruggevonden in het dossier, bijvoorbeeld de lastmeter of de EORTC-QLQ-C30, loopt uiteen van 51% (meting 1) en 63% (meting 2) bij patiënten met borstkanker tot 37% (meting 1) en 49% (meting 2) bij patiënten met dikkedarmkanker (Figuur 2). Herhaaldelijke inzet van een signaleringsinstrument lijkt eveneens beperkt te zijn. Bij slechts 10% tot 15% van de patiënten is op meerdere momenten een signaleringsinstrument teruggevonden in het dossier.

De mate van verwijzing naar een vorm van ondersteunende zorg blijkt lastig terug te vinden in het dossier, gezien het grote aantal onbekende verwijzingen. Van 15% - 17% van de patiënten met borstkanker



Figuur 2 Signaleringsinstrument ingevuld en besproken (%)



Figuur 3 Patiënten verwezen naar psychosociale, paramedische of revalidatiezorg (%)

en 6% - 10% van de patiënten met dikkedarmkanker is wel bekend dat ze verwezen zijn naar een vorm van ondersteunende zorg, zoals bijvoorbeeld een fysiotherapeut, diëtist of psycholoog (figuur 3).

De spiegelinformatie over psychosociale zorg van het betreffende ziekenhuis in vergelijking met de landelijke cijfers is in een rapport teruggekoppeld aan de ziekenhuizen. Het rapport is gedeeld met 64 ziekenhuizen die instemden met het project. De tweede terugkoppeling heeft plaatsgevonden op verzoek van die ziekenhuizen die aangaven hier nogmaals behoefte aan te hebben, in totaal 21.

E-learning en masterclass

Inmiddels hebben 445 verpleegkundigen de e-learning Psychosociale zorg voor patiënten met kanker gevolgd. De verdiepende masterclass psychosociale zorg is vier keer aangeboden. In totaal zijn de vier masterclasses bezocht door 159 deelnemers. 98 deelnemers vulden de evaluatie in, 94% waardeerde de masterclass met een goed, zeer goed of uitstekend. Op dit moment worden verdiepende aanvullingen ontwikkeld bij zowel de e-learning als de masterclass op thema's zoals bewegen, seksualiteit en intimiteit en werk.

Beslisboom en informatiestandaard

Idealiter wordt de informatie over psychosociale zorgbehoefte en eventuele verwijzing en terugkoppeling vastgelegd in specifiek daarvoor ingerichte velden in de dossiers, zodat deze informatie gemakkelijk terug te vinden is. Dit zou brede implementatie in EPD-systemen vereisen, waarvoor met deze eerste inventarisatie een verkenning is gedaan. In deze verkenning wilden we zicht krijgen op wat ervoor nodig is om de informatiestandaard psychosociale zorg te kunnen implementeren. Met de werkgroep is het zorgproces op hoofdlijnen in kaart gebracht op basis van een aantal praktijksituaties. Vervolgens is er in twee ziekenhuizen onderzocht in hoeverre (gestandaardiseerd) informatie over psychosociale zorg kan worden vastgelegd in het EPD. Hiervoor zijn de gegevens uit de informatiestandaard vergeleken met de gegevens die in het EPD van de betreffende ziekenhuizen door de verpleegkundig specialist kon worden vastgelegd.

Conclusie en discussie

Samengevat kan worden gezegd dat structurele aandacht voor de psychosociale gevolgen van kanker beperkt wordt teruggevonden in dossiers, namelijk slechts bij 10 tot 15% van de patiënten. Hetgeen overigens niet wil zeggen dat de zorgbehoefte niet besproken is met de patiënt en dat er geen verwijzing naar een vorm van ondersteunende zorg heeft plaatsgevonden. Mogelijk was de documentatie in de dossiers beperkt. Wij verwachten dat de beslisboom psychosociale zorg bij kanker en de daaruit afgeleide informatiestandaard hierin in de toekomst kan ondersteunen.

Voor de continuïteit van zorg voor patiënten met kanker is adequate documentatie van psychosociale zorg - het gesprek, evt. instrument en verwijzing -

essentieel. Voor werkelijk integrale zorg moet de zorg voor de gevolgen van kanker een plaats krijgen in het Elektronisch Patiëntendossier (EPD). Indien geen EPD voorhanden is, dan is verslaglegging in een papieren dossier een alternatief. Als de psychosociale gegevens zijn vastgelegd, kan er op terug worden gekomen bij een volgend bezoek, eventueel ook door een andere zorgverlener op een later moment in het traject. En kan worden nagegaan of verwijzing nu nodig is als het voorheen nog niet nodig was en of dat het nu naar wens gaat.

Het is opvallend dat slechts bij weinig mensen herhaaldelijk, op meerdere momenten, aandacht is voor psychosociale zorg. Wellicht is er in de praktijk meer aandacht voor psychosociale zorg dan er op basis van de beperkte vastlegging in dossiers teruggevonden kan worden. Ook de beperkte meetperiode waarin aandacht voor psychosociale zorg is gemonitord, vooral bij de tweede meting, kan een rol hebben gespeeld. Het lijkt er desondanks op dat de psychosociale zorg vooral geboden wordt rondom de diagnose en behandeling.

Van circa 15% van de mensen met borst- en 6% van de patiënten met dikkedarmkanker is bekend dat ze verwezen zijn naar een vorm van ondersteunende zorg, zoals psychosociale of paramedische zorg. Dit is aanzienlijk minder dan de, op basis van het rapport van de Danish Cancer Society, geschatte 30% verwijzingen (Danish Cancer Society, 2010). Uiteraard speelt ook hier de beperkte documentatie in de dossiers een rol. Dit beeld wordt echter ook wel bevestigd door patiënten in een Doneer je Ervaring 'Goede kankerzorg is meer dan een medische behandeling' (NFK, 2017). In deze online navraag onder 4.300 (ex-) kankerpatiënten geeft 30% aan geen informatie te hebben ontvangen over ondersteuning bij het omgaan met de kanker (behandeling) en de gevolgen daarvan. Terwijl 68% van hen aangeeft hier wel behoefte aan te hebben, vooral na afronding van de behandeling.

Implicaties voor de praktijk

Zorg voor mensen met kanker vindt in eerste instantie vooral plaats in het ziekenhuis. De verpleegkundige vervult een spilfunctie en zorgt ervoor dat de beschikbare ondersteuning en zorg voor de gevolgen, de patiënt ook daadwerkelijk bereikt. De praktijk blijkt weerbarstig. Structurele aandacht voor de psychosociale gevolgen van kanker wordt slechts beperkt teruggevonden in dossiers en ook patiënten vinden

Het is opvallend dat slechts bij weinig mensen herhaaldelijk aandacht is voor psychosociale zorg

dat ze te weinig informatie krijgen over ondersteunende zorg. Dit moet en kan beter. Door bewustwording en deskundigheid bij verpleegkundigen te vergroten, worden de gevolgen van kanker tijdig gesignaleerd en indien nodig behandeld met passende ondersteunende zorg. De e-learning psychosociale zorg voor patiënten met kanker en de verdiepende masterclass ondersteunen hierbij. De ontwikkelde beslisboom helpt bij de overwegingen om te verwijzen naar aanvullende zorg. Daarnaast is het van belang dat zowel het gesprek over psychosociale zorg, als eventuele adviezen of verwijzingsmogelijkheden worden vastgelegd in het elektronisch patiëntendossier. De bij de beslisboom ontwikkelde informatiestandaard psychosociale zorg bij kanker kan de verslaglegging in de toekomst mogelijk vergemakkelijken.

Meer informatie

Miranda Velthuis, adviseur IKNL
m.velthuis@iknl.nl

De literatuurlijst staat vermeld op pagina 46-47.