

Oncologie in perspectief

Geen vooruitgang zonder terugblik

15de symposium voor verpleegkundigen en paramedici



Donderdag 4 juni 2009

Theater/Congrescentrum De Meervaart Amsterdam

Voorwoord

Beste collega's,

Namens het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL) heet ik u alvast van harte welkom op ons symposium 'Oncologie in perspectief – Geen vooruitgang zonder terugblik'. Het belooft een boeiende dag te worden met een inspirerend programma, gemotiveerde workshopleiders en presentatoren én een groot aantal deelnemers uit verschillende disciplines. Dit maakt multidisciplinaire uitwisseling en netwerken mogelijk.

Voor een goed verloop van de dag zijn hier een aantal mededelingen:

- ✓ Wederom wordt er dit jaar géén papieren versie van de syllabus uitgereikt, maar een digitale versie. U kunt zelf de samenvattingen printen waarvoor u belangstelling heeft en meenemen naar het symposium.
- ✓ In de syllabus vindt u het overzicht van de sessies, lezingen en workshops met de zaalindeling. In het theater staan verwijzingen naar de zalen aangegeven. De Rode zaal bevindt zich op de begane grond, hier start het programma met de plenaire lezingen. De subzalen bevinden zich op de eerste etage, behalve de 'Black room', die bevindt zich ook op de begane grond.
- ✓ De keuzes voor sessies, lezingen en workshops zijn zoveel mogelijk gehonoreerd. Wilt u zich houden aan de indeling en volgorde zoals op uw badge staat vermeld? De zaalindeling en de voorbereidingen van de presentatoren en workshopleiders zijn afgestemd op het aantal deelnemers.
- ✓ De lunch en de borrel worden geserveerd in de lounges, op de begane grond en de eerste verdieping. Hier vindt u ook de stands. Ik nodig u van harte uit deze te bezoeken.
- ✓ Op de eerste verdieping vindt u ook posters over diverse ontwikkelingen die zich de afgelopen jaren binnen het NKI-AVL hebben voorgedaan. Ik nodig u graag uit om deze te bekijken.
- ✓ De gehele dag is het mogelijk koffie en thee te bestellen aan de bars op de begane grond en de eerste etage. Tijdens de workshops is er water en thee beschikbaar op locatie.
- ✓ Ik verzoek u de mobiele telefoons uit te zetten tijdens de (plenaire) sessies, lezingen en workshops.
- ✓ Wilt u aan het einde van de dag uw evaluatieformulier invullen en inleveren? Uw feedback wordt elk jaar voor het nieuw te organiseren symposium verwerkt, dus wij als symposiumcommissie vernemen graag hoe u de dag ervaren heeft. Tevens verzoeken wij u ook uw badge in te leveren bij de inschrijfbalie.
- ✓ Voor het registreren van uw accreditatie ontvangen alle deelnemers een *bewijs van deelname*, die aan het begin van het symposium wordt uitgereikt bij de inschrijfbalie.

Ik wens u een inspirerende symposiumdag toe!

Jacqueline Broekhuizen
Voorzitter symposiumcommissie
NKI-AVL

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord	2
Zalenoverzicht Theater De Meervaart	6/7
Plattegrond Theater De Meervaart begane grond	8
Plattegrond Theater De Meervaart eerste verdieping	9
Overzicht Standhouders en Sponsors	10
Plenaire ochtendsessie	11
Ontwikkelingen in de oncologische zorg	11
De heer prof.dr. S. Rodenhuis, internist-oncoloog en internist-farmacoloog	
De invloed van de 5 i's in de oncologie	12
Mevrouw M. de Kuiper, opleidingsmanager en opleidingsadviseur, Centrum Verpleegkundige Studies Faculteit Gezondheidszorg, Hogeschool Utrecht	
Lezingen en Sessie	
1. Orale mucositis: wie helpt de patiënt?	13
Mevrouw M. Dekkers, oncologieverpleegkundige en verpleegkundig specialist chirurgische oncologie, vleugel Hoofdhalsoncologie	
2. Ontwikkelingen in de behandeling en revalidatie na een larynxextirpatie	15
Mevrouw T. Kroon, oncologieverpleegkundige chirurgische oncologie, vleugel Hoofdhalsoncologie	
3. Goed opereren is goed lokaliseren	16
Mevrouw dr. M.J.T.F.D. Vrancken Peeters, oncologisch chirurg Mevrouw drs. M.E. Straver, arts-onderzoeker chirurgie	
4. Een halszaak door de jaren heen	17
Mevrouw M. Hagendoorn, oncologieverpleegkundige chirurgische oncologie, vleugel Hoofdhalsoncologie	
5. Beweeginterventies bij kankerpatiënten	18
De heer M.M. Stuiver MSc., fysiotherapeut, klinisch epidemioloog	
6. Plastische chirurgie: de extra dimensie in het oncologisch perspectief	19
De heer dr. J. Hage, plastisch chirurg	
7. De proefmuis als surrogaatpatiënt	20
Mevrouw K. de Visser, wetenschappelijk onderzoeker	
8. Transmuraal zorgpad voor uitbehandelde poliklinische longkankerpatiënten	21
Mevrouw R. Pietersma-ter Borgh, projectverpleegkundige	
9. Psychosociale signalering in de IKNO regio	22
Mevrouw dr. J. Hoekstra-Weebers, hoofd ondersteunende zorg IKNO, Groningen Wenckebach Instituut, Universitair Medisch Centrum Groningen	

Sessie: Zorgpaden in de oncologie, ervaringen van stratenmakers	23
De heer A. Dernison, teamleider dagbehandeling	
Mevrouw M. Hockx, teamleider interne oncologie	
Mevrouw M. van Wijngaarden, stafmedewerker zorg en bedrijfsvoering chirurgische oncologie	

Workshops / Sessie

1. Schokbrekers in de communicatie met patiënten en hun naasten	25
Mevrouw drs. C.F. de Jong, psychotherapeut / trainer, IKA	
2. Zorg dwars door de lijnen heen; de samenwerking met de mantelzorg	26
Mevrouw I. Bouwman, transferverpleegkundige	
Mevrouw I. de Bruijn, medewerker Expertisecentrum Mantelzorg	
Mevrouw P. Luiten, transferverpleegkundige	
3. 15 jaar Polikliniek Familiaire Tumoren (PFT)	27
<i>De familiestamboom en de risico's</i>	
Mevrouw A. van Rens, genetisch consulent PFT	
De heer dr. S. Verhoef, klinisch geneticus PFT	
4. Het Medical Taping Concept en zwachtelen als interventie bij resp. 1: misselijkheid tijdens chemotherapie en 2: genitaal oedeem	28
Mevrouw P. van Dijen, fysio-oedeemtherapeut	
Mevrouw M. Sinneger, fysio-oedeemtherapeut	
5. Imaging in de radiotherapie	29
Mevrouw Msc. S. van Beek, radiotherapeutisch laborant IGRT	
Mevrouw Msc. M. van der Burgt-Buijs, radiotherapeutisch laborant Imaging	
6. Jong volwassenen en kanker; 'krimpen in de wereld van groei'	30
Mevrouw I. Baron, oncologieverpleegkundige medische oncologie	
Mevrouw J. Kunst, maatschappelijk werker	
7. Moslim geestelijk verzorgers: een meerwaarde in de zorg?	32
Mevrouw F. Ilahi, maatschappelijk werker	
De heer M.R. Uygun: moslim geestelijk verzorger, Justitie	
Mevrouw drs. J.W. van der Zaag, geestelijk verzorger	
8. Alleenstaanden en kanker	35
Mevrouw Y. Lanting, maatschappelijk werker	
Mevrouw A. Stutterheim, maatschappelijk werker	
9. Diagnose Behandel Combinaties (DBC's) – wat kun je er mee?	36
De heer M. Glintmeijer CPC, hoofd bedrijfseconomisch bureau	
De heer drs. J.J. Schoo, manager zorg en bedrijfsvoering kliniek	
10. Complementaire en alternatieve middelen ons "pakkie-an"?	37
Mevrouw M. Schot, nurse practitioner medische oncologie	
Sessie: Het oncologisch veld in beweging, beweging in het oncologisch veld	38
Mevrouw I. Eekhout, nurse practitioner chirurgische oncologie mammacare	
Mevrouw A. Overbeek, opleidingsadviseur	

Plenaire middagsessie

Een ontmoeting tussen twee gelukszoekers
Mevrouw Sophie van der Stap en de heer Jan Bor

39

Aantekeningen

40

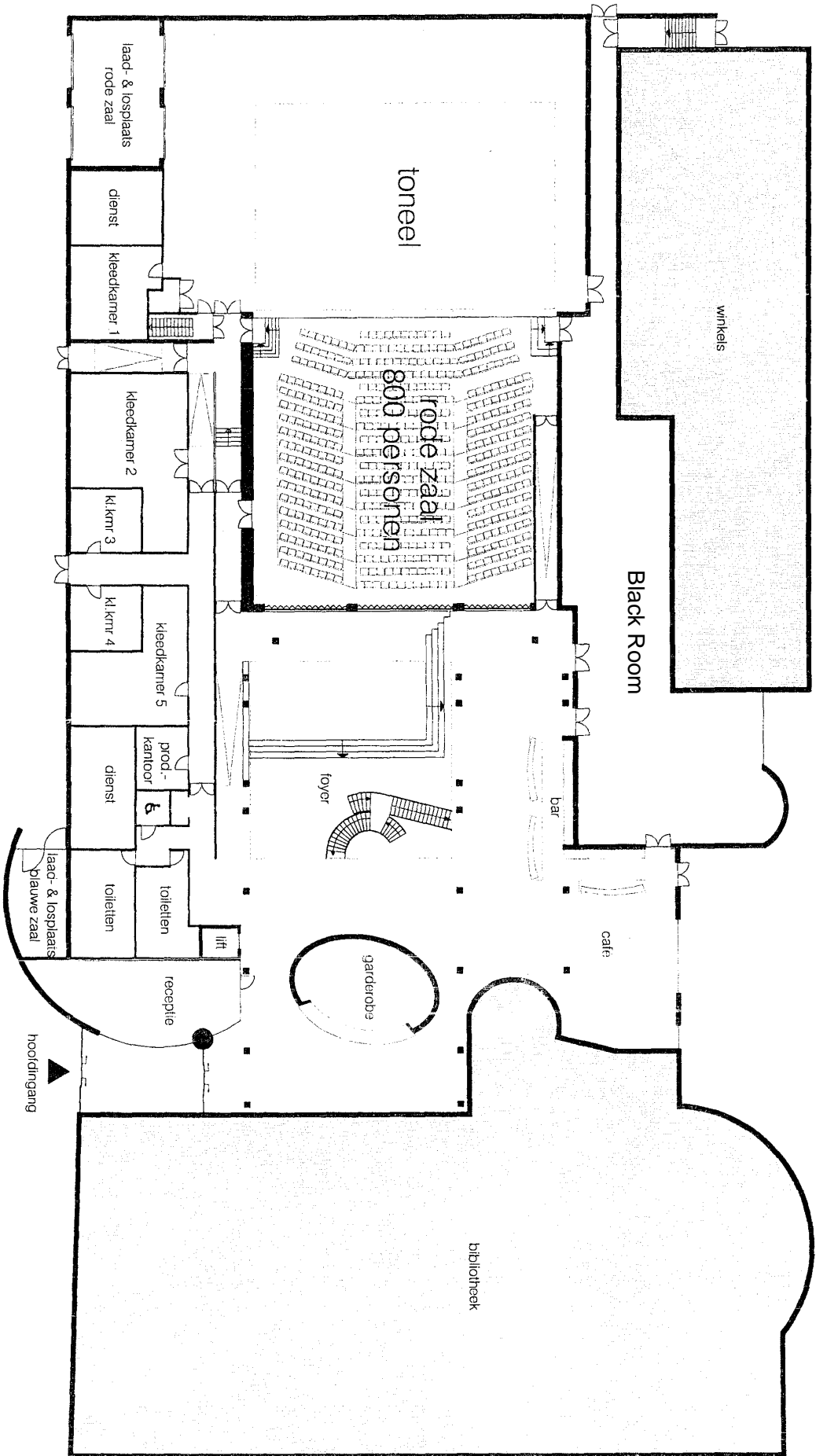
Zalenoverzicht Theater/Congrescentrum De Meervaart Amsterdam

Naam zaal	Naam sessie, lezingen en workshops	Tijden
Rode Zaal	Opening	10.00 – 10.10
Rode Zaal	Plenaire ochtendsessie	10.10 – 11.00
Lounge	PAUZE: koffie en thee + bezoek stands	11.00 – 11.15
Blauwe Zaal	Sessie: Zorgpaden in de oncologie, ervaringen van stratenmakers	11.25 – 12.30
Zaal 1	Lezing 1: Orale mucositis: wie helpt de patiënt? (1 ^{ste} ronde)	11.25 – 11.55
Zaal 3	Lezing 2: Ontwikkelingen in de behandeling en revalidatie na een larynxextirpatie (1 ^{ste} ronde)	11.25 – 11.55
Zaal 2	Lezing 3: Goed opereren is goed lokaliseren (1 ^{ste} ronde)	11.25 – 11.55
Zaal 4	Lezing 4: Een halszaak door de jaren heen (Let op: alleen 1 ^{ste} ronde)	11.25 – 11.55
Zaal 6 & 7	Lezing 5: Beweeginterventies bij kankerpatiënten (1 ^{ste} ronde)	11.25 – 11.55
Zaal 5	Lezing 6: Plastische chirurgie: de extra dimensie in het oncologisch perspectief (1 ^{ste} ronde)	11.25 – 11.55
Zaal 8	Lezing 7: De proefmuis als surrogaatpatiënt (1 ^{ste} ronde)	11.25 – 11.55
Zaal 9	Lezing 8: Transmuraal zorgpad voor uitbehandelde poliklinische longkankerpatiënten (1 ^{ste} ronde)	11.25 – 11.55
Zaal 10	Lezing 9: Psychosociale signalering in de IKNO regio (1 ^{ste} ronde)	11.25 – 11.55
Zaal 1	Lezing 1: Orale mucositis: wie helpt de patiënt? (2 ^{de} ronde)	12.00 – 12.30
Zaal 3	Lezing 2: Ontwikkelingen in de behandeling en revalidatie na een larynxextirpatie (2 ^{de} ronde)	12.00 – 12.30
Zaal 2	Lezing 3: Goed opereren is goed lokaliseren (2 ^{de} ronde)	12.00 – 12.30
Zaal 6 & 7	Lezing 5: Beweeginterventies bij kankerpatiënten (2 ^{de} ronde)	12.00 – 12.30
Zaal 5	Lezing 6: Plastische chirurgie: de extra dimensie in het oncologisch perspectief (2 ^{de} ronde)	12.00 – 12.30
Zaal 8	Lezing 7: De proefmuis als surrogaatpatiënt (2 ^{de} ronde)	12.00 – 12.30
Zaal 9	Lezing 8: Transmuraal zorgpad voor uitbehandelde poliklinische longkankerpatiënten (2 ^{de} ronde)	12.00 – 12.30
Zaal 10	Lezing 9: Psychosociale signalering in de IKNO regio (2 ^{de} ronde)	12.00 – 12.30
Lounge	PAUZE: Lunch + bezoek stands	12.30 – 13.30

Naam zaal	Naam sessie, lezingen en workshops	Tijden
Blauwe Zaal	Workshop 1: Schokbrekers in de communicatie met patiënten en hun naasten	13.40 – 15.10
Zaal 3	Workshop 2: Zorg dwars door de lijnen heen; de samenwerking met de mantelzorg	13.40 – 15.10
Zaal 8	Workshop 3: 15 jaar Polikliniek Familiaire Tumoren (PFT) De familiestamboom en de risico's	13.40 – 15.10
Zaal 5	Workshop 4: Het Medical Taping Concept en zwachtelen als interventie bij respectievelijk 1: misselijkheid tijdens chemotherapie en 2:genitaal oedeem	13.40 – 15.10
Zaal 9	Workshop 5: Imaging in de radiotherapie	13.40 – 15.10
Zaal 2	Workshop 6: Jong volwassenen en kanker; 'krimpen in de wereld van groei'	13.40 – 15.10
Zaal 4	Workshop 7: Moslim geestelijk verzorgers: een meerwaarde in de zorg?	13.40 – 15.10
Zaal 10	Workshop 8: Alleenstaanden en kanker	13.40 – 15.10
Zaal 6 & 7	Workshop 9: Diagnose Behandel Combinaties (DBC's) – wat kun je er mee?	13.40 – 15.10
Black Room	Workshop 10: Complementaire en alternatieve middelen ons "pakkie-an"?	13.40 – 15.10
Zaal 1	Sessie: Het oncologisch veld in beweging, beweging in het oncologisch veld	13.40 – 15.10
Lounge	KORTE PAUZE	15.15 – 15.30
Rode Zaal	Plenaire middagsessie: Een ontmoeting tussen twee gelukszoekers	15.30 – 16.30
Lounge	Borrel	16.30 uur

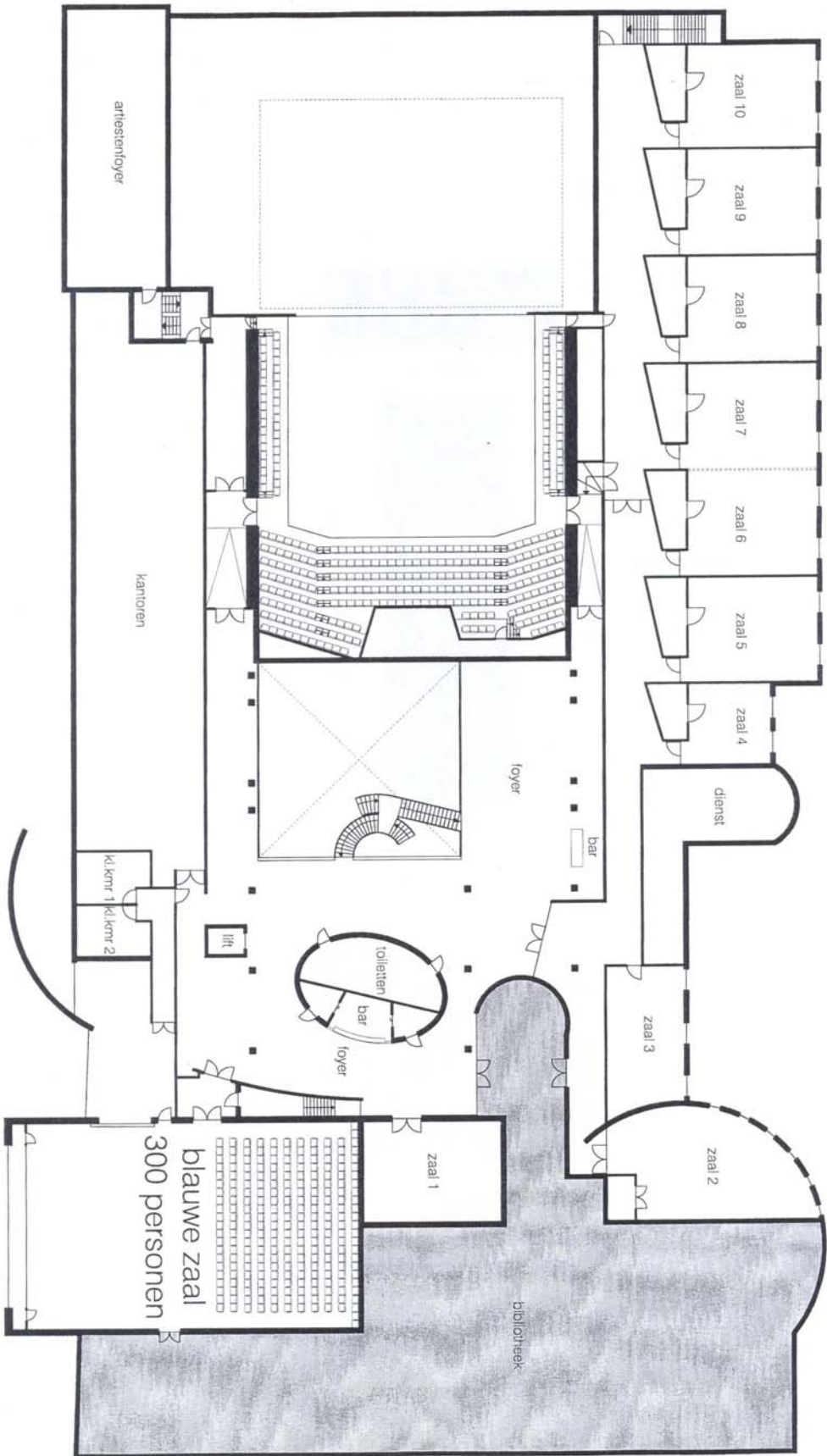
meervlaart: begane grond

schaal ± 1:350



meervlaart: eerste verdieping




schaal ± 1:350



Standhouders in de lounge:

1. Honeywell Cara C'air
2. Fresenius Medical Care Nederland B.V.
3. Codan B.V.
4. 3M Nederland B.V.
5. Roche Nederland B.V.
6. Van Wijngaarden Medical
7. Lohmann & Rauscher
8. Smith Medical Nederland B.V.
9. MediReva
10. Pfizer B.V.
11. Gambro-Hospal B.V.
12. Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN Oncologie)
13. Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL)
14. Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers (NVMW)
15. Nederlandse Vereniging Fysiotherapie binnen de Lymfologie (NVFL)
16. Mooi Hoofd
17. CombiCare B.V.
18. Mathot Medische Speciaalzaken
19. Nutricia Advanced Medical Nutrition

Sponsors:

-  NU'91 heeft de pennen en blocnotes gesponsord.
-  La Roche-Posay, Laboratoire Pharmaceutique, heeft de anti-zonnebrandmiddelen ter beschikking gesteld.
-  Djoser Reizen heeft ijsco Ali gesponsord.

Plenaire ochtendsessies van 10.10 – 11.00 uur

Presentatie	<i>Ontwikkelingen in de oncologie</i>
Door	De heer prof.dr. S. Rodenhuis, internist-oncoloog en internist-farmacoloog, directeur zorg & zorgontwikkeling, Lid Raad van Bestuur NKI-AVL

Het gaat goed met de oncologische zorg. De sterfte aan kanker (gecorrigeerd voor de leeftijdsopbouw van de bevolking) daalt. Omdat de bevolking echter steeds ouder wordt, treedt er meer kanker op en is deze ziekte nu doodsoorzaak nummer één geworden. Terwijl de verbetering van de kankersterfte in de voorgaande decennia vooral het gevolg was van preventie (vooral ontmoediging van het roken) wordt in de afgelopen vijf tot tien jaar de sterftedaling toenemend veroorzaakt door de betere kankerbehandeling. In de eerste plaats is dit het gevolg van aanvullende (adjuvante) behandelingen met medicijnen. Deze verklaren bijna de hele sterftedaling aan borstkanker en een flink deel van de sterfte aan darmkanker. Uit een grote hoeveelheid klinisch onderzoek van de laatste tien jaar blijkt dat adjuvante behandeling met medicijnen de recidiefkans kan reduceren van alle epitheliale tumorsoorten waarbij dit onderzocht is. Wel is dit effect voor veel tumorsoorten nog betrekkelijk klein.

De revolutie in de kankerbiologie van de afgelopen tien tot twintig jaar begint toenemend praktische winst voor kankerpatiënten op te leveren. Veel regulatiecircuits die in kankercellen ontregeld zijn, zijn nu in detail bekend en de methoden om deze ontregelingen in kaart te brengen in een tumor van een individuele patiënt zijn in principe beschikbaar. Verwacht wordt dat de toepassing in de kliniek hiervan in de komende tien jaar een grote vlucht zal nemen en zal leiden tot echte 'tailored medicine'. Dezelfde kennis heeft aanleiding gegeven tot een groot aantal nieuwe antikanker medicamenten met nieuwe werkingsmechanismen, de zogenaamde 'targeted therapy'. Met uitzondering van trastuzumab (Herceptin®) worden deze nieuwe medicijnen nog nauwelijks in de adjuvante situatie toegepast. Het is mogelijk dat zij, net als de cytostatica en hormonale middelen, pas in die setting hun volledige potentieel zullen realiseren.

Nergens is de noodzaak voor multidisciplinaire diagnostiek en behandeling zo groot als in de oncologie. Nu de behandelingsmogelijkheden zo zijn toegenomen, is de kwaliteit van de eerste opvang van kankerpatiënten bepalend voor de genezingskans. Voor het mammacarcinoom worden optimale diagnostiek en behandeling bevorderd door de nu vrijwel overal aanwezige 'mammapoli's', maar voor de andere veel voorkomende kankersoorten is dit nog veel minder het geval. Steeds meer ziekenhuizen kiezen voor het oprichten van speciale oncologische poliklinieken en zorgen voor radiotherapeutische spreekuren, ook wanneer zij zelf geen lineaire versnellers ter plaatse hebben. Deze 'centrumvorming' is een positieve ontwikkeling, die toenemend de beleidslijn 'behandeling zo dicht mogelijk bij huis' aan het vervangen is. Meer centrumvorming kan mogelijk bewerkstelligen dat Nederland zijn middenpositie qua genezingskans van kanker in vergelijking met andere Europese landen in de komende jaren verbetert.

Ook de Inspectie voor de Gezondheidszorg heeft belangstelling ontwikkeld voor de ketenzorg in de kankerbehandeling. In een recent rapport heeft de Inspectie hiertoe een aantal normen gedefinieerd, waaraan de organisatie van de zorg dient te voldoen. Hoewel deze normen enigszins arbitrair zijn en Nederlandse ziekenhuizen zuchten onder de recente regelzucht van de Inspectie, zijn de aanbevelingen goed verdedigbaar en kunnen zij een bijdrage leveren aan de kwaliteitsverbetering.

Er is alle reden om aan te nemen dat de opgaande lijn van de kankertzorg in Nederland zich in de komende jaren zal voortzetten.

Presentatie	<i>De invloed van de 5 i's in de oncologie</i>
Door	Mevrouw M. de Kuiper, opleidingsmanager en opleidingsadviseur, Centrum Verpleegkundige Studies Faculteit Gezondheidszorg, Hogeschool Utrecht

In deze inleiding wordt gekeken naar de belangrijkste veranderingen in de afgelopen 15 jaar. Die veranderingen zijn in wisselwerking met een veranderende maatschappij tot stand gekomen en ze reflecteren de positieveranderingen van de verpleegkunde. Die veranderingen hebben ook een verschuiving van de beroepsopvattingen en de professionele normen en waarden veroorzaakt en zijn daarmee ook een indicatie voor de manier waarop de verpleegkunde zich zou kunnen ontwikkelen in de toekomst.

Welke normen en waarden zijn op dit moment maatgevend?
 Wat zijn de gevolgen daarvan voor de manier waarop verpleegkundigen keuzes maken?
 Hoe zijn de vijf i's hier van toepassing (internationalisering, informatisering, individualisering, informalisering, intensivering)?
 Welke eisen zullen aan verpleegkundigen en paramedici in de toekomst worden gesteld en hoe kunnen wij met die eisen omgaan?
 Wat betekent dat voor de manier waarop mensen nu worden opgeleid?
 Deze vragen zullen worden besproken aan de hand van de huidige literatuur maar natuurlijk ook interactief met het publiek.

Lezingen en Sessie

Lezing 1	<i>Orale mucositis: wie helpt de patiënt?</i>
Door	Mevrouw M. Dekkers, oncologieverpleegkundige en verpleegkundig specialist chirurgische oncologie, vleugel Hoofdhalsoncologie NKI-AVL

Orale mucositis, ontsteking van het mondslijmvlies, is een veel voorkomende complicatie bij patiënten die worden behandeld met chemotherapie of radiotherapie in het hoofdhalsg gebied. Kapotte slijmvliesen veroorzaken groot ongemak en pijn voor de patiënt en kunnen de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden. Interventies met betrekking tot het managen van orale mucositis waren tot voor kort voornamelijk gebaseerd op consensus van deskundigen. Hierdoor bestaat nog veel variatie in handelen. In deze lezing staat de landelijke richtlijn orale mucositis bij patiënten met kanker van V&VN Oncologie uit 2007 centraal. Het doel van deze lezing is het bevorderen van het systematisch management van orale mucositis. Het uiteindelijk doel is dat hierdoor orale mucositis in een zo vroeg mogelijk stadium wordt herkend en behandeld.

Ten einde dit te kunnen bereiken zijn de volgende kernaanbevelingen geformuleerd:

- Voor het uitvoeren van adequate mondzorg dient een multidisciplinair team, bestaande uit verpleegkundigen, behandelend artsen, tandheelkundig professionals en andere disciplines, ter beschikking te staan.
- Het medisch behandelteam verwijst patiënten naar tandheelkundige professionals voor een focusonderzoek. Bij patiënten die behandeld worden met radiotherapie in het hoofdhalsg gebied en bij patiënten die een HSCT ondergaan, dient doorverwijzing zo mogelijk 2 weken of langer voor de start van de behandeling plaats te vinden. Bij andere patiënten vindt individuele afweging plaats of de patiënt verwezen wordt voor focusonderzoek voor de start van de behandeling.
- De verpleegkundige legt voor aanvang van de behandeling de uitgangssituatie van de mondgezondheid vast en stemt adviezen af op de situatie van de individuele patiënt. De verpleegkundige voert hiertoe mondanamnese en mondinspectie uit.
- Pas mondzorg toe bij patiënten die worden behandeld met chemotherapie, HSCT of met radiotherapie in het hoofdhalsg gebied om ernstige orale mucositis te voorkomen. Roep eventueel de hulp van een mondhygiënist in.
- De verpleegkundige geeft de patiënt voorlichting over het belang van goede mondzorg tijdens de behandeling: relatie tussen goede mondzorg en orale complicaties, vochtig en schoon houden van de mond en verwijderen slijm en voedselresten door te spoelen, tandplaquevorming voorkomen, slijmvliesbeschadigingen door hard, scherp, heet voedsel of prothesen voorkomen
- De verpleegkundige geeft de patiënt instructie over het toepassen van goede mondzorg: *de poetsmethode*, frequentie poetsen: 2-4 maal daags, *soort tandenborstel*: zacht, eventueel elektrisch of natte gazen i.p.v. borstel, *soort tandpasta*: met fluoride en niet-irriterend, eventueel menthol vrije tandpasta, *borstelhygiëne*: borstel regelmatig vervangen, laten drogen met de kop naar boven of volgens protocol ziekenhuishygiëne, als tandplaqueverwijdering door middel van poetsen (tijdelijk) niet goed mogelijk is, is alcoholvrije chloorhexidine mondspoeling of spray geïndiceerd, *interdentale reiniging*: alleen indien men dit al gewend is te doen en het kan uitvoeren zonder het tandvlees te beschadigen, frequent spoelen of sprayen met water of fysiologisch zout (bij radiotherapie 8-10 x daags; bij chemotherapie 4-10 x daags). Spoel of spray ook na braken. Koud water drinken of op een ijsblokje zuigen kan de pijn verlichten, *lipverzorging*: schoonhouden met nat gaasje en vet houden met steriele vaseline uit een tube, *verzorging bij gebitsprothese*: 's nachts niet dragen en bewaren in water en helemaal niet dragen indien er sprake van orale mucositis is.

- Bij klinische risicopatiënten: voer dagelijks een mondscore uit vanaf de dag van opname. Indien dit door grote intake van patiënten niet mogelijk is, screen dan op orale mucositis door het uitvoeren van mondinspectie en scoor alleen de mond indien veranderingen van het mondslijmvlies zichtbaar zijn
- Bij niet-klinische risicopatiënten: voer mondinspectie uit. Scoor alleen de mond indien veranderingen van het mondslijmvlies zichtbaar zijn

Pas adequate pijnbestrijding toe: dien bij patiënten met pijn ten gevolge van ernstige orale mucositis direct morfine toe. Volg niet de 'WHO-pijnladder'. Het morfinebeleid is afhankelijk van de score op de pijn-VAS die dagelijks wordt ingevuld.

Martine Dekkers, m.dekkers@nki.nl

Lezing 2	<i>Ontwikkelingen in de behandeling en revalidatie na een larynxextirpatie</i>
Door	Mevrouw T. Kroon, oncologieverpleegkundige chirurgische oncologie, vleugel Hoofdhalsoncologie NKI-AVL

De patiënt, die een larynxextirpatie moet ondergaan, raakt een belangrijk orgaan kwijt. Functies als spreken, ademen, ruiken en slikken veranderen. Door hoofdhalschirurgen, logopedisten, psychologen en de industrie wordt al vele jaren samengewerkt en onderzoek gedaan naar nieuwe materialen en technieken om deze functies in een vroeg stadium zo optimaal mogelijk te herstellen.

De ontwikkeling van de stemprothese is al vele jaren gaande, in 2008 is de derde verbeterde versie van de Provox® stemprothese in gebruik genomen.

Door het gebruik van een warmte- en vochtwisselaar wordt de ademhaling en longfunctie duidelijk verbeterd. Dit heeft invloed op de conditie en de stemkwaliteit van de patiënt.

Er is een speciale manometer ontwikkeld waardoor het mogelijk is om de gaap-reukmethode aan te leren. Deze methode wordt ook wel omschreven als 'beleefd gapen', waardoor het mogelijk is weer geuren waar te nemen.

Uit onderzoeken blijkt dat de kwaliteit van leven en het welbevinden van de gelaryngectomeerde patiënt veel beter is geworden door de ontwikkeling en het gebruik van deze hulpmiddelen. Zie hiervoor literatuur verwijzing.

De nieuwste ontwikkeling is het postoperatieve beleid m.b.t. het slikken. Tot voor kort kreeg de patiënt gedurende tien dagen postoperatief sondevoeding via een neusmaagsonde en mocht de patiënt geen orale intake hebben. In 2007 is gestart met een wijziging in dit beleid: 24 uur na de operatie kan de patiënt starten met drinken en eten. De verpleegkundigen van de afdeling hoofdhalsoncologie hebben dit beleid bij een groep van vijftig patiënten gevolgd en de resultaten van dit onderzoek zijn nu bekend.

Als conclusie kunnen we stellen: het nieuwe intakebeleid heeft geen nadelige gevolgen voor de wondgenezing en het herstel van de patiënt verloopt iets sneller waardoor de opnameduur enkele dagen korter wordt.

De diëtiste en logopediste leveren in deze periode een belangrijke bijdrage.

Door een multidisciplinaire aanpak is er veel veranderd in de behandeling en revalidatie na een larynxextirpatie, met als gevolg een duidelijke verbetering van de kwaliteit van leven voor de patiënten. Zijn er in de toekomst nog meer ontwikkelingen te verwachten? Tijdens de lezing wordt hier verder op ingegaan.

Literatuur

- Ackerstaff, Annemieke (1995). *Physical and psychosocial consequences of total laryngectomy*. Academisch proefschrift, Universiteit van Amsterdam, Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, Amsterdam
- As van, Corina (2001). *Tracheoesophageal Speech. A multidimensional assessment of voice quality*. Academisch proefschrift, Universiteit van Amsterdam, Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, Amsterdam
- Bruin de, Jacqueline; Kroon, Truus; Van Deinum, Akke (2009). *Onderzoeksresultaten intake per os na totale larynxextirpatie*. Presentatie consensus hoofdhalswerkgroep. Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, Amsterdam
- Polak, Rianne; van As, Corina; van Dam, Frits; Hilgers, Frans (2002). *Reukrevalidatie voor gelaryngectomeerden*. Handleiding voor logopedisten. Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, Amsterdam, i.s.m. Nederlandse Kanker Bestrijding/ Koningin Wilhelmina Fonds en Nederlandse Stichting voor Gelaryngectomeerden

Truus Kroon, oncologieverpleegkundige NKI-AVL, g.kroon@nki.nl

Lezing 3	<i>Goed opereren is goed lokaliseren</i>
Door	Mevrouw dr. M.J.T.F.D. Vrancken Peeters, oncologisch chirurg NKI-AVL Mevrouw drs. M.E. Straver, arts-onderzoeker chirurgie NKI-AVL

Borstkanker is een veelvoorkomende ziekte in westerse landen. In Nederland wordt jaarlijks bij 13.000 vrouwen borstkanker gediagnosticeerd. Gelukkig kunnen steeds meer vrouwen borstsparend behandeld worden. Het radicaal borstsparend opereren is nog steeds een actueel probleem binnen de zorg voor borstkankerpatiënten. Dit is onder andere gebleken uit de aandacht die de media hier afgelopen jaar aan gaf.

Borstsparend opereren is met name een uitdaging bij patiënten met een niet palpabele tumor in de borst. De twee belangrijkste patiëntengroepen hierbij zijn:

1. Patiënten met kleine tumoren of DCIS, welke vaak bij screeningsprogramma (BOB) gevonden zijn.
2. Patiënten die voorafgaand aan de operatie behandeld worden met neoadjuvante chemotherapie. Bij deze patiënten is de kans groot dat de tumor na het geven van neoadjuvante chemotherapie niet meer palpabel is.

Bij bovengenoemde patiënten is het uitermate belangrijk om de tumor goed te lokaliseren. Veel gebruikte technieken voor de lokalisatie van borsttumoren zijn de draadgeleide lokalisatie en de ROLL (radio guided occult lesion localisation) techniek waarbij radioactief Tc intratumoraal gespoten wordt.

Sinds 2008 maken wij in het NKI-AVL gebruik van radioactieve I-125 zaadjes om tumoren te lokaliseren. Deze I-125 zaadjes, die ook gebruikt worden bij brachytherapie van de prostaat, geven 27 KeV gammastraling af. Deze straling kan gedetecteerd worden met een gammastralingsdetector (Neoprobe®). De chirurg spoort op OK m.b.v. de gamma probe (op de I¹²⁵ stand) het I-125 zaadje op en voert de borstsparende operatie op basis van de locatie van dit zaadje uit. Uit onderzoek uit Amerika is gebleken dat de zaadjes niet migreren (1/100) en dat de hoeveelheid afgegeven straling niet schadelijk voor de patiënt en medewerkers is.

In ons instituut hebben we inmiddels meer dan honderd borsttumoren gelokaliseerd met I-125 zaadjes. De resultaten zijn veelbelovend. Het is ook mogelijk gebleken om lymfeklieren te markeren met I-125 zaadjes en deze selectief te verwijderen. Dit zal een nieuwe methode kunnen worden om de oksel te behandelen na neoadjuvante chemotherapie.

Het omgaan met radioactiviteit voor personeel is belangrijk voor de goede uitvoering van I-125 zaad lokalisaties. Het personeel op de afdeling radiologie, op de OK en op de pathologie moet zich ervan bewust zijn dat zij met radioactief materiaal handelen. Daarom wordt in de status van de patiënt een begeleidingsformulier opgeslagen. Deze dient ingevuld te worden bij elke handeling met het I-125 zaadje (plaatsen bij de radiologie, verwijderen op OK, vervoeren naar PA). Dit mede om te voorkomen dat radioactief zaadje zoek raakt.

Concluderend, het lokaliseren van borsttumoren en lymfeklieren met I-125 zaadjes is een veelbelovende methode. Goede logistiek omtrent de radioactiviteit is hierbij belangrijk.

Marieke Straver, m.straver@nki.nl
Marie-Jeanne Vrancken Peeters, m.vrancken@nki.nl

Lezing 4	<i>Een halszaak door de jaren heen</i>
Door	Mevrouw M. Hagendoorn, oncologieverpleegkundige chirurgische oncologie, NKI-AVL

De lezing “een halszaak door de jaren heen” geeft een beeld van de ontwikkeling van de zorg rondom de halsklierdissectie. Het afgelopen jaar is er een multidisciplinair zorgpad halsklierdissectie ontwikkeld door een team van medici, verpleegkundigen en fysiotherapeuten. In het project zijn er drie fasen te onderscheiden:

Fase 1:

De huidige zorg rondom de halsklierdissectie is in kaart gebracht middels het uitschrijven van het huidige proces en een nulmeting. Uit deze eerste fase bleek o.a. dat er veel winst te behalen viel in de informatievoorziening.

Fase 2:

We hebben gekeken op welke gebieden in de zorg er verbetering mogelijk was. Hieruit zijn de volgende verbeterpunten bepaald: mobilisatie van de arm, Fraxiparine beleid, CAD beleid, pijnstilling, drainbeleid. Van deze punten hebben we op basis van evidence based sessies de zorg aangepast.

Fase 3:

In deze fase is het werkdocument ontwikkeld, waarlangs multidisciplinair zorg geboden wordt volgens de gemaakte afspraken. De volgende schriftelijke informatie is ontwikkeld: huisartsenfolder, drainfolder, multidisciplinaire trajectfolder
Met deze folders wordt de informatievoorziening naar de patiënt toe geoptimaliseerd.

Bovenstaand traject heeft geleid tot een zorgpad dat start op de polikliniek. Elke betrokken discipline bij de halsklierdissectie; de anesthesist, de hoofd-halschirurg, de hoofd-halsverpleegkundige en de fysiotherapeut, geeft informatie en zorg aan de hand van het werkdocument. Op deze manier wordt de zorg verleend in multidisciplinair verband en is er een betere afstemming van de zorg en informatie die gegeven moet worden. De mondelinge informatie aan de patiënt wordt ondersteund door de verschillende folders

Doordat er tijdig op de polikliniek met het zorgpad wordt gestart, vind verschuiving van zorg plaats van kliniek naar polikliniek. Dit heeft als resultaat dat de klinische periode wordt verkort.

De “verschuiving” heeft geleid tot een forse opnameduurverkortening. Met het huidige zorgpad gaat de patiënt de tweede dag na de operatie met ontslag.

Er is “ketenzorg” ontstaan. De zorg begint poliklinisch en de huisarts wordt direct bij de zorg betrokken. De keten gaat na de polikliniek verder in de kliniek en wordt ook na de klinische periode door de huisarts verder vervolgd. De patiënt heeft hierbij een belangrijke rol en krijgt meer autonomie in vergelijking met de “oude” zorgverlening.

Het werken met een zorgpad is een continu proces. Het zorgpad vraagt om hermetingen. De eerste hermeting zal plaatsvinden nadat er tien patiënten zijn behandeld binnen het zorgpad. De resultaten van deze hermeting zullen worden geanalyseerd. Aan de hand van die analyse zal de zorg en het zorgpad worden aangepast, met als doel de kwaliteit van zorg continu te verbeteren.

Maaïke Hagendoorn, m.hagendoorn@nki.nl

Lezing 5	<i>Beweeginterventies bij kankerpatiënten</i>
Door	De heer M.M. Stuiver, MSc., fysiotherapeut, klinisch epidemioloog, NKI-AVL

Revalidatie *na* behandeling van kanker heeft een niet weg te denken plaats in de zorg voor kankerpatiënten. Exemplarisch voorbeeld is het door de Vereniging van Integrale Kankercentra opgezette programma Herstel en Balans®, dat ook door het NKI-AVL wordt aangeboden. In dit programma worden fysieke training, sport en spel en psycho-educatie gecombineerd. Binnen de kaders van het programma is ruimte om de training individueel aan te passen aan de wensen en doelen van de deelnemer. Dit geldt zowel voor de trainingsonderdelen als de therapeutische benadering; voor sommige patiënten is een meer gedragsmatige benadering aangewezen, voor anderen is een inspanningsfysiologisch georiënteerde aanpak doelmatiger.

De effectiviteit van bewegen als onderdeel van revalidatie na behandeling van kanker is inmiddels in verschillende wetenschappelijke studies vastgesteld (van Weert, May, de Backer). Niettemin zijn er nog steeds onduidelijkheden over welke vorm van revalidatie voor welke patiënt het meest geschikt is.

Ook *tijdens* de behandeling van kanker kan fysieke training een bijdrage leveren aan behoud van kwaliteit van leven van de patiënt. Verschillende grote studies en reviews (Knols, Markes, Courneya) hebben laten zien dat training tijdens de chemotherapie positieve effecten kan hebben op conditie en kracht. Effecten op kwaliteit van leven, vermoeidheid en stemming worden ook beschreven, maar zijn minder consistent. Voor deze fase in de behandeling van kanker geldt eens te meer dat nog onduidelijk is welke trainingsvorm voor welke patiënt het meest geschikt is.

Interventies zoals beschreven in internationale publicaties lopen uiteen van programma's gebaseerd op 'self directed exercise', waarbij m.b.v. 'Borgscores' de gewenste trainingsintensiteit wordt bepaald (o.a. Mock, et al). Op dit principe is het IKA programma OncoMove gebaseerd. Andere studies laten zien dat het ook goed mogelijk is krachttrainingprotocollen te volgen en de aerobe capaciteit te vergroten d.m.v. conditietraining (o.a. Courneya et al.), zoals is toegepast in het CytoFys programma (NKI-AVL, VUmc, Motion Fysiotherapie). Gezien de diversiteit in bijwerkingen van de chemotherapie en de daaruit volgende sterk wisselende belastbaarheid van de patiënt, is deskundige begeleiding bij het uitvoeren van intensieve oefenprogramma's bij deze groep patiënten onontbeerlijk. Meer onderzoek op dit gebied is noodzakelijk en zal in de komende jaren door ondermeer het NKI-AVL, in samenwerking met Alpe d'Huzes en het KWF worden uitgevoerd.

Mogelijk is er gezondheidswinst te behalen door kankerpatiënten vóór de (chirurgische) behandeling fysieke training aan te bieden, bijvoorbeeld in de vorm van ademspierkracht training of algehele lichaamstraining (Hulzebos, Lemmens), ter voorbereiding op grote thorax- of abdominale chirurgie. Uitstel van een chirurgische ingreep ten faveure van voorbereidende fysieke training is echter vanuit oncologisch oogpunt niet altijd wenselijk of haalbaar. Ook zijn er tot op heden nog geen studies verschenen die de doelmatigheid van een dergelijke interventie bij deze specifieke populatie aantonen.

In de lezing zal, aan de hand van praktijkvoorbeelden, worden ingegaan op de verschillende mogelijke beweeginterventies bij kankerpatiënten. Ook zal worden vooruitgekeken naar de wetenschappelijke en maatschappelijke ontwikkelingen op dit gebied.

Martijn Stuiver, m.stuiver@nki.nl

Lezing 6	<i>Plastische chirurgie: de extra dimensie in het oncologisch perspectief</i>
Door	De heer dr. J. Hage, plastisch chirurg NKI-AVL

Gedurende de afgelopen 15 jaar heeft het NKI-AVL zwaar ingezet op wéér een volgende dimensie van de zorg voor de patiënt: de (post-)oncologische kwaliteit van leven. Hierdoor nam het aantal plastisch chirurgen sinds 2000 toe van één tot vier en ging het aantal plastisch-chirurgische patiënten en operaties ruim vijf maal over de kop. Deze operaties worden veelal uitgevoerd in samenwerking met mamma-, thorax-, abdominaal-, sarcoom- of melanoomchirurg, uroloog of gynaecoloog. Door die samenwerking zijn het ablatieve perspectief, maar ook de toegepaste plastisch chirurgische technieken in het NKI-AVL eveneens toegenomen.

Om reconstructies uit te voeren, heeft de plastisch chirurg een sterk ontwikkeld drie-dimensionaal voorstellingsvermogen. Immers, de loco-regionale 'gesteelde' én verre 'vrije' lappen dienen zo gepland en ontwikkeld te worden, dat ze passen in het te sluiten defect of vorm kunnen geven aan het te reconstrueren orgaan. Bij die planning steunt de plastisch chirurg op 2D en 3D radiologische beeldvorming. Door een toegenomen zicht op het plastisch-chirurgisch perspectief bij alle andere specialismen die deel uitmaken van de vele dimensies van een oncologische behandeling, wordt de extra dimensie die het vak kan bieden erkend en is het belang van de plastische chirurgie voor de patiënt fors toegenomen.

Joris Hage, j.hage@nki.nl

Lezing 7	<i>De proefmuis als surrogaatpatiënt</i>
Door	Mevrouw dr. K.E. de Visser, wetenschappelijk onderzoeker NKI-AVL

De afgelopen decennia heeft een aanzienlijke vooruitgang plaatsgevonden in de behandeling en overleving van kankerpatiënten. Deze vooruitgang was niet mogelijk geweest zonder wetenschappelijk kankeronderzoek met behulp van muizenmodellen. Door kankeronderzoek te doen in genetisch veranderde muizen die tumoren ontwikkelen die sprekend lijken op menselijke tumoren kunnen we inzichten verschaffen in zowel de ontwikkeling als de behandeling van verschillende soorten kanker. Zo werken we in ons laboratorium met muizen die een bepaald type borstkanker krijgen dat grote gelijkenis vertoont met een agressief type borstkanker dat naar schatting in 15% van de borstkankerpatiënten in Nederland voorkomt. Muismodellen geven ons een unieke mogelijkheid om de ontwikkeling van kanker heel nauwkeurig te leren begrijpen. Zo kan bijvoorbeeld de invloed van het afweersysteem tijdens het ontstaan en uitzaaien van kanker bestudeerd worden. Dit kan niet onderzocht worden met eenvoudige systemen in het lab; muizen zijn onmisbaar om deze vragen te kunnen beantwoorden. Deze inzichten kunnen een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van nieuwe therapieën die gericht zijn op de preventie of behandeling van kanker. De behandeling van kanker kunnen we verbeteren door de muis als surrogaatpatiënt te behandelen. Zo kunnen we testen hoe nieuwe medicijnen werken, welk medicijn het beste past bij welk type kanker, hoe resistentie tegen chemotherapie ontstaat of welke bijwerkingen te verwachten zijn. Ook kunnen combinaties van bekende en nieuwe anti-kankermiddelen onderzocht worden. Gezien de grote hoeveelheid mogelijke combinaties van medicijnen die getest moeten worden en de mogelijke schadelijke effecten van nieuwe therapieën kunnen we deze testen onmogelijk bij kankerpatiënten doen.

Tijdens de lezing zal aan de hand van praktijkvoorbeelden een indruk gegeven worden van het wetenschappelijk kankeronderzoek dat we met behulp van muizenmodellen uitvoeren. Eveneens zal besproken worden hoe inzichten in kanker verkregen met muismodellen toegepast kunnen worden in de kliniek. Ook is er de mogelijkheid om vanuit het publiek vragen te stellen over het gebruik van de proefmuis als surrogaatpatiënt, en kunnen er suggesties gegeven worden over oncologische vraagstellingen die het publiek graag beantwoord zou willen zien in onze wetenschappelijke muizenstudies.

Karin de Visser, k.d.visser@nki.nl

Lezing 8	<i>Transmuraal zorgpad voor uitbehandelde poliklinische longkankerpatiënten</i>
Door	
Mevrouw R. Pietersma-ter Borgh, projectverpleegkundige, NKI-AVL	

MUNTENDAMPROJECT 2007

Diverse studies hebben aangetoond dat uitbehandelde longkankerpatiënten niet de thuiszorg krijgen die nodig is. (Lutterman 2007, Versloot 2000).

Wel bleek uit de onderzoeken, dat er behoefte was om voorlichting over, en contact met de eerstelijns (thuiszorg) te krijgen. Daarom is in november 2007 het Muntendamproject van start gegaan. Doel was om patiënten die voor een poliklinisch bezoek het NKI-AVL bezochten, voorlichting te geven over de thuiszorg en patiënten te wijzen op het belang van een goed contact met de eerstelijns (huisarts, wijkverpleegkundige). Patiënten met stadium 3 / 4 longkanker kwamen in eerste instantie voor deze voorlichting in aanmerking.

Op het moment dat deze patiënten het "slecht nieuws gesprek" hebben met de longarts, voelen ze zich nog niet zo ziek dat ze daadwerkelijk al over het verloop van de ziekte na willen (kunnen) denken. Ook nadenken over thuiszorg en welke rol de huisarts en wijkverpleegkundige kunnen spelen, is in dit stadium niet aan de orde. Toch is het in het belang van de patiënt om hem/haar in een vroeg stadium na de diagnose kanker in stadium 3 / 4 op de hoogte te brengen van de mogelijkheden van de eerstelijns (huisarts en thuiszorg, wijkverpleegkundige)

Door deze patiënten vlak na het slecht nieuws gesprek in het ziekenhuis in contact te brengen met de wijkverpleegkundige d.m.v. een continuïteitsbezoek, (huisbezoek door een gespecialiseerd oncologie wijkverpleegkundige), kan de wijkverpleegkundige veel voor deze patiënten betekenen in de palliatieve fase. Een proactieve houding gericht op het verlichten van klachten en op het tijdig signaleren van problemen die kunnen ontstaan in de palliatieve fase zijn bij uitstek een taak van de wijkverpleegkundige.

Het Muntendam project was/is er op gericht om uit te zoeken wat nu de beste manier is om patiënten in contact te brengen met de eerstelijns en antwoord te geven op de vragen:

- Wat is er nodig om patiënten op de polikliniek te informeren over de mogelijkheden van de thuiszorg?
- Welke informatie moet er worden overgedragen aan de wijkverpleging?
- Welke informatie moet de specialist overdragen om de huisarts goed zijn werk te kunnen laten doen?
- Wanneer moet deze informatie beschikbaar zijn voor de huisarts?

Na verloop van tijd is ook de kliniek en de dagbehandeling bij het project betrokken en is gekeken welke kennis de verpleegkundigen op de dagbehandeling/ kliniek nodig hebben om:

- Patiënten van informatie te voorzien over de inhoud van het continuïteitsbezoek.
- Patiënten te motiveren om een continuïteitsbezoek aan te vragen bij de thuiszorg en contact te leggen met hun huisarts.
- Patiënten van informatie voorzien over de manier waarop een continuïteitsbezoek aangevraagd kan worden.

Ook het vastleggen van bovenstaande met betrekking tot de informatie over

continuïteitsbezoeken in de al bestaande zorgpaden, is in het project opgenomen.

Deze lezing presenteert resultaten en bevindingen van het Muntendamproject "een transmuraal zorgpad".

Roelien Pietersma-ter Borgh, r.t.borgh@nki.nl

Lezing 9	<i>Psychosociale signalering in de IKNO regio</i>
Door	Mevrouw dr. J. Hoekstra-Weebers, hoofd ondersteunende zorg IKNO, Groningen Wenckebach Instituut, Universitair Medisch Centrum Groningen

In het in 2004 verschenen Nationaal Programma Kankerbestrijding wordt het niet systematisch achterhalen van psychosociale problematiek in de dagelijkse klinische oncologische praktijk als knelpunt genoemd. Het streven is dat psychosociale signalering in 2010 standaard gebeurt bij alle kankerpatiënten. Met psychosociale signalering wordt bedoeld het proces van systematisch inzicht krijgen in het functioneren van een patiënt gedurende de behandeling en de controleperiode, het communiceren daarover en het, indien nodig en door de patiënt gewenst, verwijzen naar een gespecialiseerde psycho-oncologische of paramedische hulpverlener. Patiënten zouden zo op tijd de zorg krijgen die ze nodig hebben.

Inmiddels is/wordt in 16 van de 21 ziekenhuizen in de regio samen met het IKNO psychosociale signalering geïmplementeerd in de klinische praktijk. Gekozen is voor de lastmeter als signaleringsinstrument. De lastmeter is gebaseerd op de door het National Comprehensive Cancer Network ontwikkelde distress thermometer en problem list. Wij hebben dat instrument bewerkt en gevalideerd (Tuinman MA, Gazendam-Donofrio SM, Hoekstra-Weebers JEHM. (2008). Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice: use of the Distress Thermometer. *Cancer*, 113, 870-878).

In deze presentatie komen de ervaringen die zijn opgedaan wat betreft 1. de logistiek van signalering, 2. communicatie en 3. verwijzing aan de orde. Ook wordt ingegaan op knelpunten en oplossingen, de noodzaak van een multidisciplinaire aanpak, ontwikkelde hulpmaterialen en deskundigheid.

Jossette Hoekstra-Weebers, j.hoekstra-weebers@ikno.nl

Sessie	Zorgpaden in de oncologie, ervaringen van stratenmakers
Door	De heer A. Dernison, teamleider dagbehandeling, NKI-AVL Mevrouw M. Hockx, Teamleider interne oncologie, NKI-AVL Mevrouw M. van Wijngaarden, stafmedewerker zorg en bedrijfsvoering chirurgische oncologie, NKI-AVL

“Een zorgpad is een verzameling van methoden en hulpmiddelen om de leden van het multidisciplinair en inter-professioneel team op elkaar af te stemmen en taakafspraken te maken voor een specifieke patiëntenpopulatie. Het is een concretisering van een zorgprogramma met als doel kwalitatieve en efficiënte zorgverlening te verzekeren. Het is een middel om een patiëntgericht programma op een systematische wijze te plannen en op te volgen.” Facetten van zorgpaden zijn:

- De patiënt als uitgangspunt
- Gebruik van EBM en best practices
- trajectafspraken over wie doet wat wanneer
- Meten van kritische zorgaspecten
- Continue kwaliteitsverbetering
- Rapportage van afwijkingen van het vooraf voorspelde verloop van het zorgtraject

Het inzetten van het hulpmiddel zorgpaden biedt de volgende kansen:

- Overzicht in het totale zorgproces, de dynamiek wordt transparant
- Inzicht in de werkwijze van elkaar
- Evaluatie en meten leidt tot continue verbeteren
- Bewuste keuzes in wie welke taak het beste uit kan oefenen
- Vermindering van rapportage

Projectmatig ontwikkelen

Binnen de fasen van projectmatig werken kunnen projectleiders bij het ontwikkelen van een zorgpad de volgende tips ter hand nemen:

Het initiatief (een projectteam maakt een plan)

Tips: kies een gemotiveerd multidisciplinair team, beperk je tot haalbare en meetbare doelstellingen (je kan niet alles oplossen met het pad), richt je op grote patiëntengroepen met voorspelbare zorg en kansen in winst

Definiëren (analyse van de huidige situatie (nulmeting) met formuleren van verbeterpunten)

Tips: analyseer de instroom van patiënten en de huidige situatie (m.b.v. dossieranalyse, process mapping, patiëntenpanel), kijk vanuit de patiënt naar het huidige traject, breng met alle disciplines verbeterpunten in kaart

Ontwerpen (nieuwe zorg wordt ontwikkeld en vastgelegd)

De fase waarin. Tips: laat de disciplines zoeken naar evidence (richtlijnen) en best practice op grond de verbeterpunten, presenteer zoekresultaten en formuleer gezamenlijk conclusies, krijg iedereen op 1 lijn, betrek achterban.

Voorbereiden (informer en instrueren van nieuwe zorg, middelen en faciliteiten organiseren)

Tips: betrek alle disciplines, laat achterban meedenken over wat nodig is om implementatie te laten slagen

Realiseren (uitvoeren pilot en hermeten)

Tips: volg en stuur de eerste praktische ervaring, maak iemand verantwoordelijk, presenteer snel eerste resultaten.

Evalueren (analyse van hermeting en vaststellen definitief pad)

Tip: vier successen

Borgen plan van kwaliteitcirkel laten draaien

Fase waarin helder wordt. Tips: spreek eigenaarschap af, evalueer afgebakend, analyseer kortcyclisch op rapportage van afwijken, houdt activiteiten multidisciplinair, blijf meten van kritische indicatoren.

Arthur Dernison, a.dernison@nki.nl, telefoon 020-5121033

Marieke Hockx, m.hockx@nki.nl, telefoon 020-5122430

Marja van Wijngaarden, m.v.wijngaarden@nki.nl, telefoon 020-5122545

Workshops en Sessie

Workshop 1	<i>Schokbrekers in de communicatie met patiënten en hun naasten</i>
Door	Mevrouw drs. C.F. de Jong, psychotherapeut / trainer IKA

In de afgelopen 15 jaar is steeds meer aandacht gekomen voor de elementen in de communicatie die patiënten en hun naasten kunnen helpen zich aan te passen aan de schok van kanker en de gevolgen ervan.

In deze workshop komen twee belangrijke 'schokbrekers' aan bod, die u in de communicatie met patiënten kunt toepassen.

Allereerst blijkt belangrijk patiënten van tijd tot tijd de ruimte te bieden te vertellen over hun ervaringen en belevingswereld. Het *exploreren* van deze ervaringen blijkt vooral van belang als patiënten of naasten geëmotioneerd zijn, veel informatie over de ziekte en de behandeling moeten verwerken, medische beangstigende ingrepen ondergaan of worstelen met problemen, die niet direct oplosbaar zijn.

Naast het exploreren is ook het '*normaliseren*' een effectieve techniek om patiënten te helpen hun ervaringen een plaats te geven.

Met behulp van korte interactieve oefeningen maakt u met beide vaardigheden kennis.

Voor nadere informatie kunt u mailen naar Thijs van Vegchel, T.Vegchel@ikca.nl.

Workshop 2	Zorg dwars door de lijnen heen; de samenwerking met de mantelzorg
Door	Mevrouw I. Bouwman, transferverpleegkundige NKI-AVL Mevrouw I. de Bruijn, medewerker Expertisecentrum Mantelzorg Mevrouw P. Luiten, transferverpleegkundige NKI-AVL

“Jammer dat we niet eerder wisten dat mevrouw ’s nachts niet meer sliep. Door haar overbelasting kan meneer niet meer thuis blijven” (wijkverpleegkundige)

De bezuinigingen binnen de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en de invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) resulteren in vermaatschappelijking van de zorg. In de WMO wordt namelijk een appèl gedaan op de eigen verantwoordelijkheid van de burger om zoveel mogelijk voor elkaar te zorgen. Een groot deel van de zorg wordt al verleend door mantelzorgers; dit zal door deze wet in de toekomst alleen maar toenemen. Deze ontwikkeling heeft ook gevolgen voor mantelzorgers van oncologische patiënten. Deze patiënten zijn al in grote mate – zeker wanneer de ziekte zich uitbreidt - afhankelijk van de mantelzorger. Door de komst van de WMO zal de druk op deze mantelzorgers verder toenemen, waardoor ondersteuning van deze groep nog belangrijker wordt.

Uit onderzoek is bekend dat overbelasting van mantelzorgers een belangrijke oorzaak is van opname in een ziekenhuis, verpleeghuis of hospice.

In vrijwel elke zorgsituatie is er sprake van een relatie tussen patiënt, mantelzorgers en professionele zorgverleners. Professionele zorgverleners kunnen vanuit hun verantwoordelijkheid een functie vervullen in het voorkomen van overbelasting bij mantelzorgers of hen ondersteunen als zij al (over)belast zijn. Door je als professionele zorgverlener hiervan bewust te zijn, kan de samenwerking tussen mantelzorgers en professionele zorgverleners verbeteren. Dit kan leiden tot betere zorgverlening, minder overbelasting en mogelijk minder opnames.

Tijdens de workshop zal op interactieve wijze het samenspel met mantelzorgers onderzocht worden.

Er wordt aandacht geschonken aan de verschillende perspectieven van waaruit de zorg verleend wordt. Deze perspectieven worden benoemd en toegelicht. De samenwerking, het afstemmen van taken, ondersteunen en faciliteren van mantelzorgers zal middels casuïstiek bespreking aan de orde komen waarbij mogelijke knelpunten zichtbaar worden. Het uiteindelijke doel is elkaar voorzien van ideeën en tips m.b.t. een optimale ondersteuning van mantelzorgers vanuit onze professie.

Vorbereiding en naslagwerk:

www.expertisecentrummantelzorg.nl

www.mezzo.nl

www.mantelzorg.nl

www.vlkc.nl

www.palliatief.nl

www.vptz.nl

www.ciz.nl

Voor informatie kunt u terecht bij i.baars@nki.nl, i.debruijn@movisie.nl of p.luiten@nki.nl

Workshop 3	15 jaar Polikliniek Familiaire Tumoren (PFT) De familiestamboom en de risico's
Door	Mevrouw A. van Rens, genetisch consultant PFT, NKI-AVL De heer dr. S. Verhoef, klinisch geneticus PFT, NKI-AVL

De Polikliniek Familiaire Tumoren verzorgt spreekuren voor erfelijkheidsadviesing voor patiënten en/of hun familieleden in wiens familie veel kanker voorkomt. Het kan gaan om iemand die op jonge leeftijd kanker heeft gehad of een aantal malen achtereen kanker heeft gehad. Soms wordt pas bij het inventariseren van wat er in de familie allemaal op medisch gebied is voorgevallen duidelijk dat er een grote kans is op het bestaan van een risicoverhogende erfelijke factor, een mutatie.

Een zeer belangrijk onderdeel van de voorbereiding op het gesprek met de klinisch geneticus is een familievragenlijst, waarin mensen zelf aangeven of zij grote of kleine families hebben en wat er zoal in de familie gespeeld heeft aan medische problemen. Bevestigen van medische informatie via opvragen van ziektegegevens met zoveel mogelijk toestemming van de direct betrokkenen is belangrijk.

In de workshop zullen wij een inventarisatie maken van een vier-generatie familie. Als de deelnemer het leuk vindt kan hij/zij ook de eigen familiegegevens meenemen naar de workshop en aldaar uittekenen. Met de gegevens wordt een familiestamboom geconstrueerd.

Stap 1 is het uittekenen (met potlood en papier) van het eigen gezin: kinderen, broers, zussen, ouders: leeftijd (bij overlijden), doorgemaakte ziekten en leeftijd waarop.

Stap 2 hetzelfde voor familie aan vaders kant en aan moeders kant: familie grootte, veel/weinig ooms en tantes, neven en nichten, ziekten en leeftijden.

Aan de hand van de demonstratiestamboom, een familie met een duidelijke erfelijke belasting of de meegenomen eigen familiegegevens, wordt gediscussieerd over de zin of onzin van DNA-onderzoek. Hoe groot is de kans op een erfelijke aanleg, en wie loopt er mogelijk een verhoogd risico op kanker? Zou je overwegen om af te zien van erfelijkheidsonderzoek bij weerstand in je familie?

Wat zijn de voor- en nadelen van weten dat er een erfelijke aanleg in de familie speelt? Hoe ga je als gezond familielid om met de keuze om wel of niet voorspellend DNA-onderzoek te laten doen? Ook de betekenis van het weten bij jezelf dat een erfelijke aanleg speelt, de consequenties voor bijvoorbeeld verzekeraarbaarheid, werk of carrière, het plannen van een gezin (wel of geen kinderen) en wel of niet gebruik maken van prenatale diagnostiek of Pre-implantatie Genetische Diagnostiek (PGD) komen aan de orde. We hopen op een levendige discussie vanuit veel verschillende invalshoeken.

Anja van Rens, a.v.rens@nki.nl
Senno Verhoef, s.verhoef@nki.nl

Workshop 4	<i>Het Medical Taping Concept en zwachtelen als interventie bij respectievelijk, 1: misselijkheid tijdens chemotherapie en 2: genitaal oedeem</i>
Door	Mevrouw P. van Dijen, fysio-oedeemtherapeut, NKI-AVL Mevrouw M. Sinneger, fysio-oedeemtherapeut, NKI-AVL

De basis van het Medical Taping Concept werd in de jaren zeventig gelegd in Azië, met name in Japan en Korea. Principes uit de chiropractie en de kinesiologie gaven aanleiding tot de ontwikkeling van een nieuwe tape-methode, vanuit de gedachte dat beweging en spieractiviteit essentieel zijn om gezondheid te behouden of te herstellen. Spieren zijn niet alleen nodig voor beweging, maar zijn daarnaast ook bepalend voor bijv. de bloed- en lymfecirculatie en de lichaamstemperatuur.

Door de aangedane spieren met deze elastische tape in hun functie te ondersteunen, zonder daarbij de beweging te beperken, wordt het lichaamseigen herstelproces geactiveerd. Bij de klassieke tape-methodes gebeurt dit niet omdat er gebruik gemaakt wordt van niet-elastische tape.

Tijdens de ontwikkeling van deze nieuwe tape-methode bleek al snel dat het toepassingsgebied veel ruimer was dan alleen het behandelen van spieren, bijvoorbeeld het behandelen van pijnklachten en lymfoedeem.

Segmentale beïnvloeding d.m.v. de tape is ook een behandelmogelijkheid; vanuit een ruggemergsegment wordt via een wortel een bepaald deel van de huid, skelet, spieren en ingewanden geïnnerveerd; men spreekt van "segmentale innervatie". Deze segmentale relatie maakt het mogelijk stoornissen in dieper gelegen organen te beïnvloeden via de oppervlakkige huid, een gegeven dat al in de jaren dertig van de vorige eeuw toepassing vond in de bindweefselmassage.

Misselijkheid is een veel voorkomende bijwerking van de chemotherapie. Naast het geven van medicatie tegen misselijkheid, kan het tapen van het diafragma en/of de maagzone deze klacht ook aanzienlijk verminderen.

In de eerste helft van de workshop wordt de werking en de toepassing van deze tape-techniek uitgelegd en bij elkaar geoefend.

De tweede helft van de workshop gaat over de behandelmogelijkheden van genitaal oedeem bij vrouwen en mannen. Genitaal oedeem komt veelal voor na een lieskliertoilet als behandeling van lymfkliermetastasen bij een peniscarcinoom, urethracarcinoom en melanoom.

De lymfeklieren in de lies zijn te verdelen in een oppervlakkige (inguinaal) en diepe (iliacaal) groep. De oppervlakkige klieren vormen het drainage gebied van de onderste extremiteiten, de uitwendige geslachtsorganen en van de huid van de romp, caudaal van de navel.

De diepe lymfeklieren vormen het drainage gebied van de bekkenorganen. Ook de oppervlakkige klieren draineren op de diepe klieren. Na uitleg van de anatomie en werking van het lymfestelsel wordt d.m.v. een casus de behandelmogelijkheden van scrotumoedeem besproken.

Het zwachtelen van het scrotumoedeem zal m.b.v. anatomische modellen worden geoefend.

Pauline van Dijen, p.v.dijen@nki.nl

Miranda Sinneger, m.sinneger@nki.nl

Workshop 5	<i>Imaging in de radiotherapie</i>
Door	Mevrouw Msc. S. van Beek, radiotherapeutisch laborant IGRT, NKI-AVL Mevrouw Msc. M. van der Burgt-Buijs, radiotherapeutisch laborant Imaging, NKI-AVL

Op de afdeling Radiotherapie van het NKI-AVL is imaging een van de belangrijkste onderdelen tijdens het behandelen van de oncologie patiënten. Er zou zelfs gezegd kunnen worden dat een groot deel van de verbetering van de bestralingsbehandelingen te danken is aan "imaging". De laatste dertig jaar heeft de ontwikkeling van de middelen en de doelen op het gebied van imaging in de radiotherapie een vlucht gemaakt. Zelfs zo'n enorme vlucht dat we ons in deze workshop beperken tot imaging "tijdens" de radiotherapie.

Het gebruik van megavolt films om bestralingsvelden vast te leggen, werd in 1985-1986 een verouderde methode, toen het Electronic Portal Image Device (EPID) zijn intrede maakte. Deze digitale röntgencamera wordt tot op heden gebruikt om afbeeldingen te maken van bestralingsvelden. Door de automatisering van dit proces werd het ook mogelijk nauwkeurig te meten hoeveel verschil er zat in de positie van de patiënt tussen de voorbereidende CT scans en de bestraling. Dit resulteerde weer in protocollen die hierop inspeelden en hiervoor corrigeerden. Deze worden dagelijks in de praktijk gebruikt en staan bekend als beslisprotocollen.

De komst van de Cone Beam CT op een bestralingstoestel als nieuwe techniek op het gebied van imaging (2003-2004), leverde veel extra informatie op over de positie, vorm en zelfs beweging van het doelgebied tijdens de bestraling. Hierdoor konden weer verbeteringen gedaan worden aan de huidige bestralingstechnieken en zijn nieuwe bestralingstechnieken geïntroduceerd in de kliniek (bijv. Mamma Breath Hold, HYPO long). Dit is een proces dat in het NKI-AVL nog steeds doorloopt, aangezien de informatie die met CBCT gevonden wordt, leidt tot nieuwe vraagstukken en weer tot nieuwe verbeteringen.

De ontwikkeling op het gebied van imaging tijdens de radiotherapie wordt op het moment klinisch opgevangen door vijf Imaging laboranten en vijf Image Guided Radiotherapy (IGRT) laboranten. Buiten de tien EPID systemen zijn er ook vijf CBCTs aanwezig. Tien jaar geleden waren er twee EPID laboranten, die dit werk deden voor zes EPID systemen.

Bijna alle doelgebieden hebben een eigen protocol en beslisregel. De beslisprotocollen die gebruikt worden, zijn op basis van het Shrinking Action Level protocol. Het zogenaamde matchen van de planning CT (via Digital Reconstructed Radiographs) met de EPID beelden, dan wel CBCT beelden, wordt in principe door alle radiotherapeutisch laboranten (100 personen) uitgevoerd. Al deze laboranten hebben eerst een scholing/inwerktraject doorlopen.

Uit de praktijk van het NKI-AVL blijkt dat imaging bijna net zo belangrijk is geworden als de bestraling en dat de ontwikkeling enorm groot is. Dit geldt ook voor andere radiotherapie afdelingen in Nederland. Om meer inzicht te krijgen in de wereld van de imaging tijdens de radiotherapie, wordt in de workshop kort een overzicht gegeven over de ontwikkeling hiervan in de afgelopen jaren en de verwachtingen voor de toekomst. Ook zal er aan de hand van voorbeelden en stellingen met elkaar gediscussieerd gaan worden.

In verband met het interactieve karakter van de workshop, willen wij de deelnemers vragen om van te voren eventuele problemen of punten van discussie te mailen naar: s.vanbeek@nki.nl of m.buijs@nki.nl.

Workshop 6	<i>Jong volwassenen en kanker; ‘krimpen in de wereld van groei’</i>
Door	Mevrouw I. Baron, oncologieverpleegkundige medische oncologie, NKI-AVL Mevrouw J. Kunst, maatschappelijk werker, NKI-AVL

Als je als jongvolwassene getroffen wordt door kanker is dat erg ingrijpend. Je bent bezig met vorm te geven aan je leven en je toekomst, bezig met het losmaken en afstand nemen van je ouders. Het ontdekken van je eigen identiteit, zelf keuzes aan het maken en je aan het oriënteren in verschillende relaties. Maar door de kanker stopt de groei naar buiten en word je weer teruggeworpen in een wereld van afhankelijkheid.

Fase van ziekzijn

Acute fase; fase van onderzoek en behandeling.

Het ideaal is speciale jongerenafdelingen, waar naast medische zorg ook aandacht is voor jongerenthema's zoals sociale relaties, uitgaan, seksualiteit, lange termijn gevolgen, vrijetijdsbesteding, werk en opleiding. Voor veel ziekenhuizen is dit niet haalbaar. De uitdaging ligt in wat er binnen een normale setting wel mogelijk is.

Uit onderzoek is gebleken dat als een jongvolwassene wordt opgenomen het belangrijk is dat hij een eigen kamer heeft of een kamer deelt met een leeftijdsgenoot. Dit omdat het voor een jongvolwassene belangrijk is om een eigen sfeer om zich heen te hebben. Waarin vrienden, muziek, tv en internet een belangrijke rol vervullen.

Als verpleegkundige is het belangrijk om kennis te hebben van dit proces en zowel de ouders als de jongvolwassene te zien in hun problemen.

Wat kunnen we doen in de acute fase aan begeleiding:

- bij opname een Eerst Verantwoordelijke Verpleegkundige aanstellen
- anamnese samen met ouders en zonder ouders
- duidelijke en heldere uitleg over alle onderzoeken die nog volgen
- bespreekbaar maken van kinderwens en seksualiteit
- in kaart brengen in welke fase iemand zich bevindt (werkzoekend, studierend, net op de arbeidsmarkt begonnen, wel of niet thuis wonend, hoe lang al zelfstandig wonend, koop of huur huis, wel of geen relatie, hoe lang al een relatie)
- welke gevoelens overheersen momenteel. (boosheid, opstandigheid, gelatenheid, strijdbaarheid, afhankelijkheid, zich afsluitend, regressief ...)
- zorgplan opstellen met daarin duidelijke afspraken. Wat moet er op een dag gebeuren, dagprogramma waarin de patiënt ook zelf kan kiezen wanneer hij wat doet. (autonomie vergroten). Zorgen dat alle verpleegkundigen op 1 lijn zitten.
- maatschappelijk werk inschakelen, zowel voor de patiënt als voor de ouders.
- overnemen van een deel van de verantwoordelijkheden als nodig (medicatie inname, mondspoelen)
- Bespreken van voorzieningen en wensen:
 - ★ bezoektijden en etenstijden
 - ★ afspraken maken als wordt afgeweken hiervan
 - ★ uitslapen in de ochtend (i.v.m. artsensite, medicatie inname, planning van zorg)
 - ★ logeren van een vriend of vriendin (i.p.v. ouder)
 - ★ gebruik van internet
 - ★ sportmogelijkheden
 - ★ studiemogelijkheden
 - ★ uitoefenen van hobby's

Dit alles samen met het lotgenotencontact zal bijdragen aan het genezingsproces.

Welk gedrag zien we in het ziekenhuis als een jongvolwassene wordt opgenomen:

- Afhankelijkheid
- Ouderlijke bemoeienis/betrokkenheid/bezorgdheid
- Boosheid
- Opstandigheid
- Regressief gedrag
- Therapieontrouw
- Afsluiten van de wereld
- Niemand willen zien of juist iedereen laten komen
- Wens om er een paar dagen helemaal niet te zijn

Hoe kun je de jongvolwassene en zijn ouders in al deze uitingsvormen het beste begeleiden: Door het ziekzijn levert de jongvolwassene veel autonomie in terwijl hij juist behoefte heeft om zijn autonomie te vergroten. Tijdens de opnames is het belangrijk om hier oog voor te hebben.

Naast dat kanker ingrijpend is voor de patiënt is het ook zeer ingrijpend voor het gezin. Vaak zie je dat ouders zeer actief betrokken zijn bij het hele proces; moeders gaan weer moederen. Dit terwijl de jongvolwassene normaal steeds meer afstand neemt van zijn ouders. Dit kan voor veel spanningen zorgen. Als maatschappelijk werker kan je ouders op dit gebied goed begeleiden door ze informatie te geven over de ontwikkelingsfase van jongvolwassenen. Daarnaast kan je ouders begeleiden hoe zij hun kind kunnen ondersteunen zodat hij zo min mogelijk schade oploopt in zijn ontwikkeling. Hierbij is het vooral belangrijk dat ouders de patiënt de ruimte geeft om contact te hebben met leeftijdsgenoten. In de begeleiding van ouders is het natuurlijk ook belangrijk om aandacht te schenken aan hun eigen proces.

Herstel fase: eerste jaar na de laatste behandeling.

Voor elke patiënt is het belangrijk om goed te herstellen na kanker. Maar jong volwassene lopen tegen een aantal specifieke problemen op. Veel patiënten zijn onzeker over: vind ik nog wel een partner, kan ik ooit kinderen krijgen, kan ik ooit een huis kopen, kan ik mij wel laten verzekeren enz. Hierbij is praktisch informatie nodig maar ook psychosociale begeleiding. Om vanuit kwetsbaarheid nieuwe kracht te vinden om vorm te geven aan het leven. Een actief sociaal leven kan helpen het zelfvertrouwen terug te vinden.

Ina Baron, i.baron@nki.nl
Judith Kunst, j.kunst@nki.nl

Workshop 7	<i>Moslim geestelijk verzorgers: een meerwaarde in de zorg?</i>
Door	Mevrouw F. Ilahi, maatschappelijk werker, NKI-AVL De heer M.R. Uygun, moslim geestelijk verzorger, Justitie Mevrouw drs. J.W. van der Zaag, geestelijk verzorger, NKI-AVL

1. Doel

In deze workshop zal de uitkomst worden gepresenteerd van het onlangs gehouden onderzoek 'Moslim geestelijk verzorgers: een meerwaarde in de zorg?' door M.R. Uygun. Daarna zal aandacht worden besteed aan begeleiding en zorg voor moslimpatiënten en hun naasten in de palliatief/terminale fase. Om vervolgens tot gesprek en uitwisseling te komen.

2. Inleiding

Uit het KWF rapport (2006) blijkt dat de vergrijzing onder migranten toeneemt. Eveneens zal het aantal sterfgevallen ten gevolge van kanker groeien. Een groot deel van deze groep is islamitisch, met hen zullen zorgverleners steeds meer te maken krijgen.

Om generaliseren te voorkomen, is het van belang om bij het lezen van onderstaande informatie in gedachten te houden dat geen moslimpatiënt dezelfde is. Iedere geloofstraditie wordt gekenmerkt door verscheidenheid in geloofsbeleving, dit geldt ook voor de beleving van moslimpatiënten.

3. Onderscheid Imam en moslim geestelijk verzorger

Een Imam (voorganger) sluit huwelijken, leidt begrafenissen, neemt nieuwe gelovigen aan, is aanwezig bij de rituele wassing van overleden moslimpatiënten en gaat voor in gebed. Een moslim geestelijk verzorger is vaak in dienst van de gezondheidszorg. Beiden kunnen ingeschakeld worden bij problemen in een gezin/gemeenschap, gaan op ziekenbezoek, begeleiden stervenden. Meerwaarde van moslim geestelijk verzorgers is dat zij kennis hebben van medisch ethische vraagstukken en de Nederlandse taal beheersen. In de communicatie kunnen zij een brugfunctie vervullen.

4. Bespreekbaarheid ziekte, zorg en begeleiding aan moslimpatiënten in de palliatief/terminale fase

Bespreekbaarheid

In de communicatie tussen moslimpatiënten en zorgverleners kunnen misverstanden optreden die van invloed zijn op de onderlinge verstandhouding en de zorgverlening. Openhartig praten over ziekte, pijn en doodgaan is in de islamitische cultuur niet vanzelfsprekend. Het woord 'kanker' kan als een doodvonnis geïnterpreteerd worden. Mogelijke oorzaken van het niet openlijk spreken over kanker, zijn:

- schuldgevoelens van de patiënt over zijn ziekte;
- familie en naasten proberen patiënt te beschermen tegen informatie die het herstel of welbevinden kunnen verstoren;
- angst voor besmetting, angst voor isolement.

Begeleiding

Om moslimpatiënten en hun naasten zorg op maat te kunnen bieden in de palliatief/terminale fase, volgen hieronder enkele handreikingen vanuit fysiek, psychosociaal en spiritueel/religieus perspectief.

a) Fysiek

Goede lichamelijke verzorging is voor moslimpatiënten belangrijk. In het dagelijks leven speelt 'reinheid' een grote rol (van lichamelijke en religieuze betekenis).

- overleg daarom met patiënt (indien aanspreekbaar) en familie wie de lichamelijke verzorging op zich neemt (verpleegkundige, familie, of beide).
- wijs op de mogelijkheid en ruimte voor gebed.
- vraag of de patiënt contact heeft met een Imam, of dat het gewenst is om een moslim geestelijk verzorger in te schakelen.

b) Psychosociaal

Veiligheid en autonomie zijn van belang. De WGBO (Wet Geneeskundige Behandelings Overeenkomst) bepaalt dat een patiënt recht heeft op informatie. Maar de patiënt heeft ook het recht om geen informatie te willen ontvangen. De autonomie van de patiënt moet gehonoreerd worden. Het is niet altijd makkelijk voor een zorgverlener om er achter te komen in hoeverre een patiënt geïnformeerd wil worden (bijvoorbeeld over slecht nieuws), als hij door familie afgeschermd wordt.

- vraag de familie wat de reden is dat de patiënt niets mag weten en leg uit welke consequenties het achterhouden van informatie kan hebben op zijn/haar welbevinden (denk aan onzekerheid, angst of zich bedreigd voelen).
- let bij taalbarrière op non-verbale signalen; schakel een professionele tolk in om te vragen of de patiënt echt niet geïnformeerd wil worden.
- gebruik bij 'slecht nieuws' gesprekken genuanceerde en indirecte zinnen als: "U bent niet meer te genezen", of: "we kunnen nu niets meer voor u doen" (uw leven is nu in Allah's hand). Dit is acceptabeler dan: "U hebt kanker en gaat binnen drie maanden dood".
- schakel alsnog een professionele tolk in en/of zo nodig een moslim geestelijk verzorger!

Ziekte wordt door moslimpatiënten collectief ervaren (de hele familie is erbij betrokken). Terminale patiënten worden het liefst thuis verzorgd, meestal nemen vrouwelijke gezinsleden de zorg op zich. In de Islam is het een religieuze plicht om zieken te bezoeken (verklaart het vele bezoek).

- geef goede voorlichting over verloop van ziekte.
- informeer over extra (terminale) zorg in de thuissituatie of een hospice ('een klein specialistisch ziekenhuis'). Dit om overbelasting van naasten (kinderen en vooral vrouwen!) te voorkomen.
- moslim geestelijk verzorger kan hierbij een rol in spelen.

c) Spiritueel / religieus (ziektebeleving)

Ziekte en gezondheid zien moslims als gaven van Allah. Alles wat in een moslimleven gebeurt, heeft betekenis. Als een moslim ziek wordt, dan moet hij dit accepteren omdat dit voorbestemd is. Reden waarom euthanasie voor (veel) moslims absoluut niet bespreekbaar is. Moslims wijzen verschillende oorzaken aan voor ziekten: natuurlijke en bovennatuurlijke. Wanneer ziekte een voor moslims natuurlijke oorzaak heeft, komt dit in het algemeen door een verstoord lichamen evenwicht, bijvoorbeeld als gevolg van verkeerde voeding. Ziekte kan in de beleving van moslimpatiënten ook een bovennatuurlijk karakter hebben: door magie, het boze oog of geesten. Ziekte kan ook ervaren worden als straf of beproeving van Allah. Afhankelijk van de oorzaak die de patiënt voor zijn ziekte aanwijst, gaat hij voor hulp op zoek in de reguliere geneeskunde, of kiest hij voor traditionele genezers. Het komt ook voor dat de patiënt pas hulp zoekt bij traditionele genezers als de reguliere gezondheidszorg geen resultaat biedt en zijn situatie als zeer bedreigend ervaren wordt. Veel moslimpatiënten maken gebruik van beide soorten geneeskunde (coping).

- herken- en erken deze coping als de spirituele/religieuze bron waar moslimpatiënten en hun naasten hoop uit putten.
- vraag of patiënt contact heeft met een Imam. Indien wenselijk kan moslim geestelijk verzorger ingeschakeld worden.
- wijs op ruimte voor gebed. Dit wordt op prijs gesteld, men voelt zich begrepen.

- aarzel niet om vragen te stellen. Bijvoorbeeld de vraag wat zij van jou als zorgverlener verwachten tijdens ziekbed en/of na overlijden. Rituele wassing na overlijden wordt door geloofsgenoten en Imam gedaan.

Literatuurlijst

KWF rapport, 2006, Kleur Bekennen, symposium VU, 2009, IKZ 'Gesprek met een allochtone kankerpatiënt', artikelen uit tijdschrift 'Verpleging', artikelen uit tijdschrift 'Bijzijn' o.a. van Mirjam Koppenol van Hooydon, Baitari L. en Haagmans, 'Verzorging van terminale patiënten', Graaf F., 'Zorg aan buitenlanders? Anders?'

Mevrouw F. Ilahi, f.ilahi@nki.nl, mevrouw J.W. van der Zaag, j.vd.zaag@nki.nl

Workshop 8	<i>Alleenstaanden en kanker</i>
Door	Mevrouw Y. Lanting, maatschappelijk werker, NKI-AVL Mevrouw A. Stutterheim, maatschappelijk werker, NKI-AVL

Wie alleenstaand is heeft met vallen en opstaan moeten leren regisseur te zijn van zijn/haar eigen leven. Niet dat je daar altijd voor hebt gekozen maar je hebt het je wel eigen gemaakt. Wanneer je dan geconfronteerd wordt met kanker lijkt het alsof ineens alle touwtjes je uit handen worden geslagen. Zowel de confrontatie met kanker als de gevolgen daarvan doen een aanslag op dit regisseurschap; hoe belangrijk en tegelijkertijd hoe moeilijk is het om juist dan de touwtjes in handen te houden.

Kanker en de behandeling raken diep in je kern, in je zelfvertrouwen. Ineens staan de veiligheid van je lichaam en je leven op losse schroeven. Het levert angsten en onzekerheden die zich uiten in vragen aan jezelf. Hoe moet ik nu voor mijzelf zorgen, kan ik wel blijven werken? Hoe houd ik brood op de plank. Wie zorgt er voor mij als het nodig is en wie is mijn rugdekking in deze bedreigende situatie. Vragen die betrekking hebben op verschillende aspecten van het leven: economische, maatschappelijke en relationele.

In de reactie op de confrontatie van kanker komen regelmatig ambivalenties om de hoek kijken. Er ontstaan behoeftes die tegenstrijdig lijken en tegelijkertijd om aandacht vragen, zoals de behoefte dat anderen het eens van je overnemen, maar ook weer niet teveel; je wilt immers je zelfstandigheid niet kwijt; hierdoor kan de balans tussen steun vragen en autonomie onder druk komen te staan.

Het regisseurschap is een belangrijke manier om met kanker om te gaan; hoe kan je de touwtjes van je leven in eigen hand houden. Ook al heb je een goed functionerend sociaal netwerk wil dat nog niet zeggen dat je daar in je dagelijks leven een beroep op kunt en wilt doen. De angst voor afhankelijkheid kan de regisseur in je wakker maken: wat kan je nu niet en wat kan je nu wel; wie verdraag je wel om je heen en wie niet. Hierbij kan het helpen om iemand te vragen om zaakwaarnemer te zijn, iemand die als rugdekking kan functioneren.

Kanker roept boosheid en machteloosheid op. Op wie kan je dat beter botvieren dan op je partner? Maar als je geen partner hebt om boosheid of machteloosheid op af te reageren kunnen alleenstaanden zich minder permitteren bij het uiten van hun gevoelens. De buffer binnen een relatie is over het algemeen groter. Je kunt nog eens uithalen of woedend worden. Een alleenstaande is er bij gebaat dat de relatie met zijn vrienden goed blijft. Vriendschappen zijn kwetsbaarder dan een vaste relatie daardoor voelen alleenstaanden zich meer alleen.

In deze workshop gaan we aan de hand van beelden en een casus onze eigen percepties over alleenstaanden delen en kijken op welke wijze we de alleenstaande patiënt het beste bij kunnen staan.

Yvette Lanting, y.lanting@nki.nl
Annette Stutterheim, w.stutterheim@nki.nl

Workshop 9	<i>Diagnose Behandel Combinaties (DBC's) – wat kun je er mee?</i>
Door	De heer M. Glintmeijer CPC, hoofd bedrijfseconomisch bureau, NKI-AVL De heer drs. J.J. Schoo, manager zorg en bedrijfsvoering kliniek, NKI-AVL

Welkom aan de boeiende kant van het ziekenhuis waar we ongemerkt allemaal mee te maken hebben en waar veel meer bij komt kijken en we meer invloed op hebben dan we in eerste aanleg denken. Het dagelijks werk in ziekenhuizen op de poliklinieken, verpleegafdelingen, radiotherapie en diagnostische afdelingen bestaat uit tal van activiteiten: opnames, ontslag, polikliniekbezoeken, MRI, CT, laboratoriumverrichtingen, OK verrichtingen, medicatieverstrekkingen, patiëntverplaatsingen, bestralingsbehandelingen, etc. Al deze genoemde verrichtingen worden geregistreerd in een systeem, bijvoorbeeld ChipSoft, Mozaïk e.d. Uiteindelijk leiden al deze verrichtingen naar de bij een patiënt getypeerde Diagnose Behandel Combinatie (DBC). Een goede verrichtingenregistratie is uitermate belangrijk voor een juiste typering en uiteindelijk juiste facturering. Registratie van verrichtingen vormt de bron van inkomsten, lees: de ruggengraat van het ziekenhuis. In deze workshop willen we naast het belang van registratie aandacht geven aan hoe nu een DBC wordt opgebouwd. Wat vormt de receptuur voor een DBC en wat is jouw invloed op de kostprijs? Elke DBC heeft zijn unieke zorgprofiel. Wat dit inhoud wordt aan de hand van voorbeelden duidelijk gemaakt. U zult ontdekken dat uw rol niet alleen een kwestie van goed (laten) registreren is, maar ook logisch mee- en nadenken. Verder besteden we aandacht aan de twee verschillende segmenten (A&B) waarin de DBC's zijn ondergebracht. Wat is het verschil? Waarom zijn deze segmenten door het ministerie bedacht?

De ziekenhuiswereld is dynamisch en de toekomst zal er anders uitgaan dan nu; de DBC's gaan plaatsmaken voor zorgproducten, de financiering van de ziekenhuizen gaat volledig op de schop en prestatiebekostiging wordt een feit. Deze transitie speelt zich af in een relatief kort tijdsbestek en zorgt voor een ware cultuuromslag.....

Laat je meevoeren door deze wondere wereld en ervaar jouw rol in de totstandkoming van een DBC en haar uiteindelijke facturatie.

DBC? Jij kunt er echt iets mee.

Hans Schoo, h.schoo@nki.nl
Michel Glintmeijer, m.glintmeijer@nki.nl

Workshop 10	<i>Complementaire en alternatieve middelen ons “pakkie-an”?</i>
Door	Mevrouw M. Schot, nurse practitioner medische oncologie, NKI-AVL

Meer dan de helft van de patiënten met kanker maakt, naast de reguliere anti-kankerbehandeling, gebruik van complementaire en alternatieve middelen (CAM). In deze workshop wordt gekeken of dat wordt herkend en of we daar met de patiënt over communiceren. Of zien we dat niet als onze taak? Als het mogelijk wel onze taak is, hoe ziet die taak er dan uit en zijn we hier bekwaam voor? En hoe denkt de patiënt hierover? Mede met behulp van de resultaten van vooraf ingevulde enquêtes, zullen we met elkaar deze vragen beantwoorden.

Sessie	<i>Het oncologisch veld in beweging, beweging in het oncologisch veld</i>
Door	Mevrouw I. Eekhout, nurse practitioner chirurgische oncologie, NKI-AVL Mevrouw A. Overbeek, opleidingsadviseur, NKI-AVL

Een Lagerhuis Debat

Stilstand is achteruitgang, bewegen heeft de toekomst.

Voor de patiënt: waar voorheen de patiënt volgens standaard richtlijnen werd behandeld wordt dit nu steeds individueler. Bij de behandeling van borstkanker bestaat bijvoorbeeld de mogelijkheid om, met behulp van het 70-genen profiel van de tumor, te bepalen of er wel of niet aanvullend met chemotherapie behandeld moet worden. Door deze ontwikkeling wordt de verwachting geschept dat er minder patiënten met chemotherapie behandeld zullen worden, is dat wel zo?

Voor de verpleegkundigen: ontwikkelingen in het beroep bewegen mee, van Specialistisch Verpleegkundige naar Nurse Practitioner en van Nurse Practitioner naar Verpleegkundig Specialist. Aan de ene kant wordt versnippering in het beroep tegen gegaan, aan de andere kant wil je je ook blijven onderscheiden. Waar eindigt dit?

Voor de opleiders: het leren in het vak beweegt mee met de ontwikkeling in de praktijk. In het verleden volstond een standaard opleiding, tegenwoordig wordt er steeds meer op maat of op basis van verworven competenties opgeleid. Hoe zit het met E-learning? Moeten we vanaf nu alles zelf doen? Of gaat E-learning het huidige onderwijs vervangen?

De organisatie: sinds kort kan iedereen worden ingeschreven in het Kwaliteitsregister. Is dit een verbetering van kwaliteit of gaan we gewoon punten 'scoren' zonder naar de inhoud/kwaliteit te kijken? Draagt registreren daadwerkelijk bij aan betere zorg?

Vorm

Door middel van een Lagerhuis Debat brengen verschillende inleiders de discussie op gang over dilemma's in dit bewegende veld, waarbij de deelnemers zich bewust worden van de noodzaak tot meebewegen.

Een samenvatting van deze discussie vindt u na 4 juni terug op onze informatiesite van het symposium, te weten www.nki.nl/symposium4juni2009.

Voor meer informatie over de eerste twee onderwerpen i.eekhout@nki.nl

Voor meer informatie over de laatste twee onderwerpen a.overbeek@nki.nl

Plenaire middagsessie

Presentatie	<i>Een ontmoeting tussen twee gelukszoekers</i>
Door	Mevrouw Sophie van der Stap, schrijfster De heer Jan Bor, filosoof en publicist

Tijdens de plenaire middagsessie zal Sophie van der Stap – schrijfster van Meisje met de negen pruiken – vertellen over haar praktijkervaring als patiënt en zoektocht naar een nieuwe vorm van geluk. Jan Bor, bekend filosoof en publicist, heeft zijn hele leven aan dit filosofisch vraagstuk gewijd; "Een ontmoeting tussen twee gelukszoekers".

De plenaire middagsessie wordt gestart en afgesloten door **kleinkunstenaar Irene Dingemans**.

AANTEKENINGEN: