

SAMENWERKEN MET PATIËNTEN

Buddyproject

Auteur: Carlo Schippers, verpleegkundig specialist gastro-enterologische chirurgie UMCU.

Een ervaringsdeskundige kan op een gelijkwaardige manier veel kennis, kunde en ervaringen uitwisselen met een nieuwe patiënt. Dit was een belangrijke reden voor het UMC Utrecht (UMCU) om samen met de Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal (SPKS) het buddyproject op te zetten.

De incidentie van het oesophaguscarcinoom neemt toe. Jaarlijks zijn er ongeveer 2.500 nieuwe patiënten, waarvan de meeste patiënten ouder zijn dan 65 jaar. Een curatief behandeltraject voor een oesophaguscarcinoom omvat chemotherapie in combinatie met radiotherapie, gevolgd door een operatieve verwijdering van de oesophagus. Op deze wijze worden jaarlijks in het UMCU ongeveer 70 tot 100 nieuwe patiën-

De operatieve behandeling bestaat uit het weghalen van de oesophagus en de omliggende lymfeklieren

ten behandeld (cijfers uit Ziekenhuis Informatiesysteem 2016-2017). De combinatie chemotherapie en radiotherapie bestaat uit een behandeling van vijf weken. Het operatieve traject wordt meestal ongeveer acht weken na de chemoradiatie gepland. De tijd tussen de chemoradiatie en de operatie wordt gebruikt om te profiteren van de nog doorwerkende

effecten van de chemoradiatie, terwijl de belastende bijwerkingen afnemen of zelfs verdwijnen. Daarnaast wordt deze tijd gebruikt om patiënten te trainen, met als doel hun lichamelijke conditie te verbeteren als voorbereiding op de komende operatie. Hierdoor lopen ze minder kans op complicaties.

De operatieve behandeling bestaat uit het weghalen van de oesophagus en de omliggende lymfeklieren. Bijna altijd wordt de maag gebruikt om een zogenaamde buismaagreconstructie aan te leggen. De operatie speelt zich in de borstholte en de bovenbuik af. Het is een ingewikkelde techniek, door de omliggende organen als longen, hart/aorta en de zenuwbanden van de stembanden. Er moet in de borstholte uiterst zorgvuldig worden gehandeld met zo min mogelijk trauma. Een operatieduur van zes uur is heel normaal.

Een transthoracale benadering (zie kader) is alleen mogelijk als de conditie van de patiënt het toelaat om tijdens de operatie over één long te worden beademd. In het UMCU worden patiënten met behulp van een operatierobot geopereerd. Hierdoor wordt zo min mogelijk trauma in de borstholte veroorzaakt.

IN HET KORT

In 2016 is in het UMCU Utrecht het buddyproject gestart. In samenwerking met de patiëntenvereniging SPKS en het Antonius Ziekenhuis werden acht patiënten geschoold tot buddy. De buddy helpt patiënten die tijdens of direct na de behandeling vragen hebben over het leven met een buismaagreconstructie. Alle nieuwe patiënten krijgen het buddycontact aangeboden. Via de verpleegkundig specialist worden de contactgegevens van de buddy en de patiënt uitgewisseld.

Deze operatierobot maakt het mogelijk endoscopisch in de borstholte te opereren. Er ontstaat geen grote thoracotomiewond en daarnaast maakt de robot het mogelijk om tussen de kwetsbare organen op de millimeter nauwkeurig te manoeuvreren.

TRANSTHORACALE BENADERING

Om de oesophagus vrij te prepareren wordt vaak een route gekozen waarbij bewust een pneumothorax wordt aangelegd. Zo kan de daardoor ontstane ruimte (de klaplong kan worden bewogen), worden gebruikt om de oesophagus te benaderen. Dit wordt ook wel de transthoracale benadering genoemd.

Na de operatie

Na de operatie lopen patiënten kans op complicaties, zoals longontsteking en vertraagde wondgenezing van de buismaagreconstructie (Li et al., 2012; Cao et al., 2013; Markar et al., 2014). In het UMCU lagen in 2015 de risico's op naadlekage op 19% en op een longontsteking op 33% (Sluis et al., 2015).

Om de kans op complicaties te verkleinen worden patiënten in het UMCU sinds 2016 behandeld volgens een snel-herstelprincipe. Hierbij is het behandelplan erop gericht de patiënt zeven dagen postoperatief met ontslag te laten gaan. Dit snel-hersteltraject vereist een grote en actieve bijdrage van patiënten zelf.

Om dit te realiseren worden patiënten al bij het starten van de voorbehandeling (de chemoradiatie) door een diëtist, fysiotherapeut en verpleegkundig specialist gezien op een paramedisch spreekuur. In dit spreekuur beoordeelt de diëtist de voedingstoestand en zet zo nodig interventies in. De fysiotherapeut neemt een conditie- en spierkrachttest af en advi-

Om de kans op complicaties te verkleinen worden patiënten behandeld volgens een snel-herstelprincipe

seert over het actief blijven tijdens de chemoradiatieperiode. De verpleegkundig specialist bespreekt de individuele bevorderende en beperkende factoren om dit behandeltraject, en de gevraagde actieve rol van de patiënt hierin, te realiseren. Indien nodig worden interventies ingezet om hierin te ondersteunen. Met advies op maat moeten patiënten pre- en postoperatief dagelijks trainen. Zij worden hierin goed begeleid, maar uiteindelijk moet de patiënt het zelf doen.

De impact van dit hoogcomplexe behandeltraject op het leven van mensen die dit moeten ondergaan, is enorm. Het leveren van een actieve bijdrage aan het behandeltraject is niet altijd eenvoudig. Voor veel patiënten is het motiverend ook zelf actief iets te kunnen bijdragen aan alle behandelingen. Toch speelt bij patiënten gedurende dit langdurige traject wel eens de vraag: 'Waar doen we het allemaal voor?'

Buddyproject

Er waren meerdere redenen om het buddyproject te starten. Een eerste aanleiding was de ervaring binnen een trainingsprogramma in het UMCU. Sinds 2008 wordt in het UMCU gewerkt met een trainingsprogramma voor patiënten die een grote gastro-intestinale operatie moeten ondergaan. Dit trainingsprogramma was onderdeel van een zogenaamde haalbaarheidsstudie (Valkenet et al., 2016). Onderzoeksvragen van deze studie waren: kun je, vaak oudere, fragiele patiënten belasten met een fysiek trainingsprogramma. Is dit veilig? Zijn deze mensen in staat hun conditie te beïnvloeden door middel van trai-



De Slokdarmkankerweek in 2017

ning? De uitkomst van deze studie was dat het trainingsschema als zwaar wordt ervaren, maar toch goed wordt verdragen en dat meer dan 90% van de deelnemers de training de volgende keer weer zou doen. Daarnaast werd gezien dat patiënten een gevoel van gezamenlijkheid beleven en elkaar als voorbeeld zien. Dit bleek een motiverende factor om de gevraagde inspanningen te volbrengen. Het gevoel er niet alleen voor te staan, had een enorme positieve impact op de deelnemers. Vooral bij de fragiele oudere nam dit een grote drempel weg. Zij zijn in eerste instantie vaak terughoudend om deel te nemen aan trainingsprogramma's maar juist zij zijn, door hun kwetsbare conditie, gebaat bij dit type investering. Het wegnemen van door fragiele ouderen beleefde drempels is belangrijk om hen succesvol te laten deelnemen (Harris et al., 2001).

Nieuwe patiënten hebben behoefte aan een ervaren aanspreekpunt

Onderzoek laat zien dat het actief werken aan verbetering of stabilisering van de lichamelijke conditie door training de kans op complicaties tijdens de behandeling verkleint (Dronkers et al., 2013; Saxton et al., 2011; Valkenet et al., 2014). Zeker direct postoperatief valt er winst te behalen. Patiënten moeten direct starten met oefeningen doen en mobiliseren (Munitiz et al., 2010; Markar et al., 2014).

Een tweede aanleiding voor het starten van het buddyproject kwam voort uit de samenwerking van het

UMCU met de Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal (SPKS). Het UMCU heeft al jaren een nauwe samenwerking met de SPKS. Een voorbeeld hiervan is de Slokdarmkankerweek welke in 2010 door het UMCU, in samenwerking met de SPKS,

Een buddy is voor patiënten een enorm motiverend voorbeeld

in het leven is geroepen. Dit is een jaarlijks moment, waarin aandacht wordt gevraagd voor het gezamenlijk optrekken tegen slokdarmkanker door vrijwilligers en professionals. De SPKS heeft geconstateerd dat er behoefte is aan een ervaren aanspreekpunt voor nieuwe en onwetende patiënten die een behandeling voor oesophaguscarcinoom moeten ondergaan. Deze persoon zou als ervaringsdeskundige op een gelijkwaardige manier veel kennis, kunde en ervaring kunnen uitwisselen met de nieuwe patiënt. Deze constatering door de SPKS en de hier eerder beschreven ervaring binnen het UMCU over de positieve effecten van 'samenwerkende patiënten' waren aanleiding voor het UMCU en de SPKS om krachten te bundelen en het zogenaamde buddyproject te initiëren. Een buddy is voor patiënten die in dit behandeltraject zitten een enorm motiverend voorbeeld. Patiënten zien letterlijk waar ze naartoe werken.

De opzet van het buddyproject

Om dit zogenaamde bottom-upproject van de grond te krijgen, zijn er in 2014 en begin 2015 verkennende gesprekken gevoerd tussen verpleegkundig specialisten uit het UMCU, het Antonius Ziekenhuis, het AMC en de patiëntenvereniging SPKS. In navolging hiervan zijn potentiële buddy's door de verpleegkundig specialist benaderd om over dit onderwerp na te denken en te helpen de plannen concreet vorm te geven. Ook is er contact geweest met de patiëntenvereniging van de KNO. Zij zetten al een aantal jaren een patiëntencoach in. Deze patiëntencoach geeft alle patiënten voor operatie uitleg over de effecten van de ingreep. Vanuit de SPKS volgde een zogenaamde conceptrichtlijn voor de inzet van buddy's. Met deze richtlijn, de ideeën van de verpleegkundig specialisten en de input van de individuele buddy's werden concrete werkafspraken rondom het buddyproject gemaakt en in een protocol verwerkt.

De SPKS heeft in overleg met verpleegkundig specialisten een scholing uitgezocht en bekostigd, die is aangeboden aan de vrijwilligers die buddy werden. Onder begeleiding van een professionele coach en docent werden lessen gevolgd over copingmechanismen en gesprekstechnieken en werden de gezamenlijke doelstellingen vastgesteld. Ook werd er besproken hoe om te gaan met de praktijk. Hoe bewaak je je grenzen als buddy? Hoe ga je om met privacy? Wat als het niet klikt met de patiënt in kwestie?

In 2015 heeft de verpleegkundig specialist van het UMCU het plan van het inzetten van buddy's besproken in de Medisch Ethische Commissie. De vraag hierbij was: is het ethisch verantwoord dat de buddy wordt geconfronteerd met overlijden van een persoon waarmee zij intensief contact hadden? Buddy's zullen in 50% van de gevallen worden geconfronteerd met het overlijden van mensen waar ze een intensief contact mee hebben gehad. Is dit wenselijk? De conclusie van de Medisch Ethische Commissie luidt dat er geen sprake is van een ethisch dilemma. De buddy's zijn volwassenen die bewust deze rol op zich nemen. Zij worden geschoold en krijgen een mentor binnen de SPKS. Hiermee is de praktijk de verantwoordelijkheid van de SPKS en de buddy zelf. Het is wel van belang dat de rol van de verpleegkundig specialist duidelijk is. Deze heeft alleen een brugfunctie tussen patiënt en buddy en geen verantwoordelijkheid richting de buddy's.

Nadat de buddy's en de VS gezamenlijk een scholing hebben gevolgd, is het project in oktober 2015 van start gegaan. De effecten van het project zijn bijgehouden door de verpleegkundig specialist. Dit is gedaan door het maken van verslagen van alle gesprekken. In deze verslagen is opgenomen welke vragen de patiënten voor de buddy's hadden en hoe het voor buddy's was om deze contacten aan te gaan. Daarnaast werd de hoeveelheid contacten bijgehouden. De data uit de verslagen werden gebruikt als groeimodel om samen met de buddy's het project waar nodig te verbeteren en bij te stellen. Tijdens de Slokdarmkankerweek in 2016 hebben de buddy's dit project en de bemerkte effecten gepresenteerd op de voorlichtingsavond voor patiënten en hun naasten in het UMCU.

Resultaten

Bij hoogcomplexen en langdurige behandelingen waarbij een actieve rol van de patiënt wordt gevraagd, is ervaringsdeskundigheid een enorme aanvulling op de

kwaliteit en de continuïteit van de verpleegkundige en medische zorg. Door het project is meer inzicht gekregen in de behoeftes van patiënten met oesophaguscarcinoom ten aanzien van informatievoorziening. Dit inzicht maakt het mogelijk effectieve interventies te ontwerpen. Een voorbeeld hiervan is dat bijna alle patiënten aan hun buddy vroegen wanneer ze weer mochten eten, terwijl dit herhaaldelijk in de voorlichting van UMCU aan bod komt. De voorlichting is hierop aangepast en nu krijgen patiënten ook een voorlichtingsfilm te zien, naast de voorlichtingsgesprekken met de chirurg en de verpleegkundigen.

De actieve rol van de patiënt (individueel en in de patiëntenvereniging) maakt de dynamiek in het behandelteam compleet. Het gaat ten slotte om die centrale rol van de patiënt. Patiënten geven aan dat het belangrijk is te zien waar je het voor doet. De cijfers laten zien dat ongeveer 30% van alle patiënten een buddycontact op prijs stelt. Deze patiënten hebben niet allemaal gebruik gemaakt van het buddycontact vanuit het UMCU/SPKS. Er waren ook enkele patiënten die een buddycontact of ervaringsdeskundige vanuit hun eigen omgeving hebben ingezet. Twee buddy's werden geconfronteerd met het overlijden van de persoon waarmee zij contact hadden. Het

Ongeveer 30% van alle patiënten stelt buddycontact op prijs

overlijden werd vergeleken met het overlijden van een vriendin. Eén buddy besloot hierdoor (voorlopig) te stoppen. Daarnaast is het slechts één keer voorgekomen dat een patiënt het contact met de buddy vond tegenvallen.

Het project betekende wel een (tijdelijke) taakverzwaring voor de verpleegkundig specialisten. Zij spelen een actieve rol in het inzetten van ervaringsdeskundigen en het evalueren van dit project.

Buddyproject anno 2017

Door de samenwerking tussen het Antonius Ziekenhuis en het UMCU worden alle patiënten met een oesophaguscarcinoom nu geopereerd in het UMCU. De verpleegkundig specialisten van de beide ziekenhuizen en de buddy's vormen één team voor het buddyproject. Om de koppeling tussen patiënt en buddy te verbeteren, is het idee ontstaan de buddy's met een persoonlijk profiel op de site van de SPKS te plaatsen. Patiënten kunnen dan ook zelf hun buddy kiezen. De SPKS buigt zich hierover.

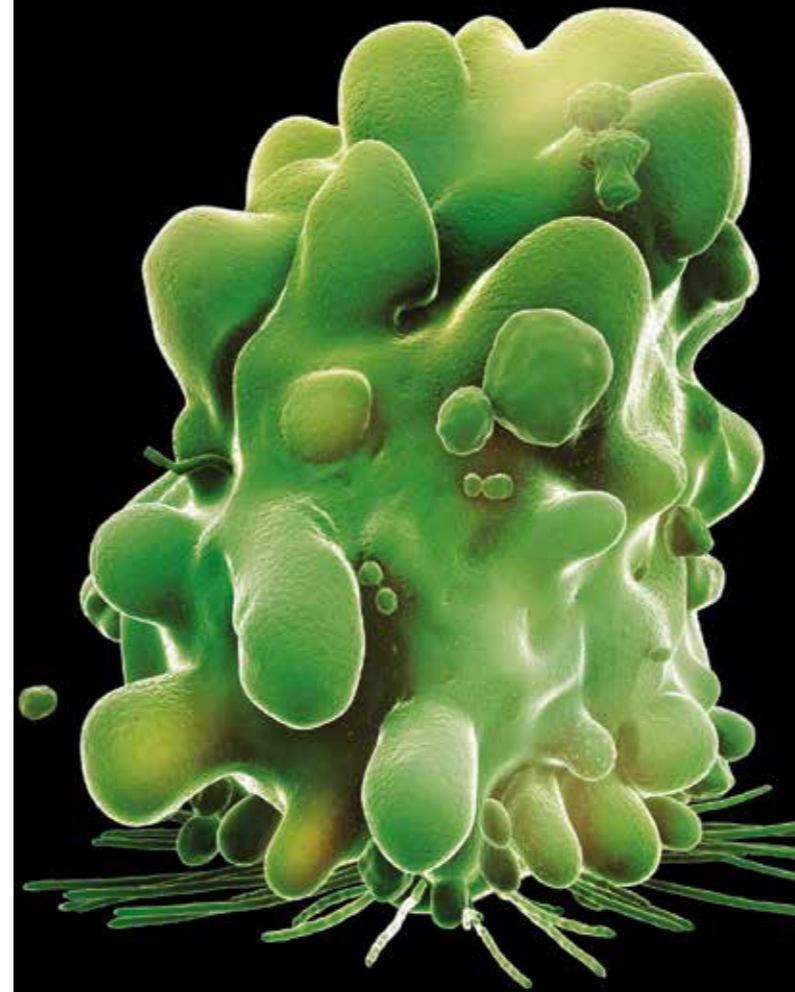
AWARD OF EXCELLENCE ONCOLOGY NURSING

Tijdens de Oncologiedagen 2016 is de Award of Excellence Oncology Nursing uitgereikt aan Carlo Schippers. De prijs bestond uit een aandenken met oorkonde en een geldbedrag van €1.500 om te besteden aan deskundigheidsbevordering van de oncologieverpleegkunde en/of patiëntenzorg in de breedste zin van het woord. De jury kwam tot haar keuze omdat Carlo een krachtige ontwikkelaar is en daarbij de patiënt ziet als een onderdeel van het team. Dit komt mede tot uiting in het voortgaande ontwikkelen van een zorgpad ten behoeve van maag- en slokdarmchirurgie.

Vanuit de SPKS is er een mentor voor het buddyproject. De taak van deze mentor is samen met de betrokken verpleegkundig specialisten de voortgang van het buddyproject te coördineren en te evalueren. Daarnaast is het de taak van de mentor een vervangende buddy te zoeken als de oorspronkelijke buddy het contact niet wil of kan continueren. Verder zal de mentor de opzet van de persoonlijke profielen en het op andere manieren aanbieden van buddycontacten, namens de SPKS, verder vormgeven. Tweemaal per jaar is er een SPKS-dag voor de buddy's. Hier is ruimte voor het delen van ervaringen en wordt aandacht besteed aan scholing. Zo zijn de buddy's geschoold over de veranderde behandeltrajecten en nieuwe mogelijkheden. Het is zinvol als een buddy op de hoogte is van nieuwe ontwikkelingen.

Conclusie

De SPKS is zo tevreden over het buddyproject dat zij ernaar streven dat dit project wordt uitgerold voor alle mensen met kanker aan de ingewanden. Het buddyproject is een voorbeeld van een zogenaamd bottom-upproject. Bedacht en direct uitgevoerd door de werkvloer in samenwerking met de belangrijkste speler in ons werkveld, de patiënt. Het is een concreet handvat om de inhoud van de zorg te verbeteren en hier weer feedback over te verzamelen. De patiëntenvereniging en de ziekenhuizen hebben beiden baat bij dit project. Het inzetten van andere bronnen dan het eigen team veroorzaakt een nieuwe dynamiek in het team. Het zet onze patiënten en de zorgverleners letterlijk dichterbij elkaar.



**ELKE DAG
BETER
ZIJN DAN
GISTEREN**