



Universiteit Antwerpen

Faculteit Politieke en Sociale Wetenschappen

Master Sociaal Werk

Academiejaar 2011-2012

De invloed van het kankerplan op de
multidisciplinaire werking:

een vergelijkende studie in drie algemene ziekenhuizen
op zoek naar good practice

Promotor: Prof. dr. Herman Meulemans

Medebeoordelaar: Prof. dr. Guido Van Hal

Scriptie voorgelegd met het oog op het behalen van
de graad van Master in het Sociaal Werk

Annelies Verachtert

Juni 2012

Inhoudsopgave

Abstract	4
Woord vooraf	5
Inleiding	6
Hoofdstuk 1: Het Nationaal Kankerplan	7
1. Ontstaan	7
2. Inhoud	7
3. Psychosociale doelstellingen	8
4. Financiering	8
Hoofdstuk 2: Het psychosociaal team: het oncosupportteam	11
1. Het ontstaan van het oncosupportteam	11
2. De invloed van enkele trends op de multidisciplinaire structuur	11
2.1 Trend hooggeschoolden	12
2.2 Trend van generalisatie naar specialisatie	13
2.3 Trend evidence based	16
3. Doelgroep	17
4. Registratie	18
5. De institutionele context	18
5.1 Vlaams niveau	18
5.2 Federaal niveau	19
Hoofdstuk 3: Een vergelijkende studie van de multidisciplinaire werking in 3 algemene ziekenhuizen	20
1. Methode	20
2. Onderzoeksopzet	20
3. Het Iridium Kankernetwerk	20
3.1 AZ Sint-Jozef, Malle	21
3.2 GZA, Sint-Augustinus ziekenhuis, Wilrijk	27
3.3 AZ Klina, Brasschaat	34
4. Een vergelijking van de psychosociale en paramedische werking voor oncologische patiënten .	43
4.1 De structuur van de multidisciplinaire werking	43
4.2 Samenwerkingsverbanden: de oncologische revalidatie	44

4.3 Overlegorganen.....	46
4.4 Systematische psychosociale zorg per tumorgroep	47
4.5 Trend evidence based	47
4.6 Doelgroep.....	48
4.7 Registratie	48
4.8 De institutionele context	49
Besluit.....	51
Nawoord.....	53
Bibliografie	54
Bijlagen	56
Bijlage 1: De 32 initiatieven van het kankerplan.....	56
Bijlage 2: De lastmeter	58

Abstract

Sinds de oorsprong van het kankerplan in 2008 is een grondige verschuiving merkbaar in de psychosociale zorg voor de oncologische patiënt. Binnen de ziekenhuizen zijn er samenwerkingsverbanden ontstaan die de multidisciplinaire zorg opnemen. De organisatie van de psychosociale zorg is niet uniform in elk ziekenhuis, ook de invulling van de disciplines verschilt. Vragen worden gesteld bij enkele initiatieven uit het kankerplan mbt de psychosociale middelen. Vanuit enkele trends in de samenleving worden specifieke initiatieven kritisch bekeken. Het onderzoek richt zich op de multidisciplinaire teams en hun werking in drie algemene ziekenhuizen. Op zoek naar good practice worden enkele kritische vragen gesteld alsook kanttekeningen gemaakt voor het huidig beleid in de ziekenhuizen en naar het kankerplan toe.

Kernwoorden: kankerplan, oncosupportteam, ziekenhuis, oncologie, psychosociale oncologie, Iridium Kankernetwerk

Woord vooraf

Sinds 3 jaar ben ik werkzaam in de functie oncocoach. Door de intrede van het Nationaal Kankerplan zijn verschillende ziekenhuizen zoekende naar de meest efficiënte organisatie van zorg voor oncologische patiënten. We zoeken bij elkaar, botsen op grenzen, leren dat wat werkt in het ene ziekenhuis niet rechtstreeks te vertalen is naar een andere setting. Deze masterproef probeert enkele psychosociale teams en hun werking te vergelijken om antwoorden te zoeken op enkele hiaten in het kankerplan die ruimte laten voor creativiteit.

Dankzij de talrijke gesprekken met artsen, verpleegkundigen, psychosociale zorgverleners, oncodiëtisten, kinesisten en andere betrokkenen doorheen de jaren kon deze masterproef tot stand komen. Ik tracht in het verschil, het gemeenschappelijke te vinden en hierdoor een inspiratie te zijn voor de organisatie van de zorg voor oncologische patiënten.

Mijn oprechte dank gaat uit naar mijn familie, vrienden, medestudenten, docenten, collega's en de betrokken ziekenhuizen: AZ Sint-Jozef te Malle, AZ Klina te Brasschaat en Sint-Augustinus ziekenhuis te Wilrijk. Zonder de steun van mijn omgeving was de combinatie werken en studeren niet haalbaar.

Inleiding

Op 10 maart 2008 stelde minister Onkelinx het Nationaal Kankerplan voor. Het plan 2008-2010 omvat 32 initiatieven, verdeeld over drie krachtlijnen. De eerste krachtlijn gaat over preventie en opsporing, de tweede over zorg, behandeling en ondersteuning van de patiënt en de derde betreft onderzoek, innoverende technologie en evaluatie. Vanuit de tweede krachtlijn tracht deze masterproef een beschrijving en analyse te schetsen van de psychosociale en paramedische zorg voor de oncologische patiënt. In de tweede krachtlijn heeft het kankerplan van minister Laurette Onkelinx (Onkelinx, 2008) de focus gericht op de complexiteit van de organisatie van de psychosociale zorg mbt de kankerproblematiek. Naast het signaleren van de problemen, heeft het plan Onkelinx middelen vrijgemaakt om aan de huidige noden tegemoet te komen. Deze noden zijn reeds beschreven in het Koninklijke besluit van 2003 mbt de zorgprogramma's oncologie. De extra middelen van het kankerplan worden ingezet om, enerzijds, de huidige werking te versterken, anderzijds, vernieuwende projecten en onderzoek te stimuleren.

Dankzij de extra middelen zijn er binnen het werkveld enkele verschuivingen merkbaar. Een goede structuur van de organisatie van deze middelen is noodzakelijk. De complexiteit van de oncologische setting is een uitdaging om de psychosociale zorg zo goed mogelijk op elkaar af te stemmen. Deze masterproef tracht vanuit de concrete werking van enkele psychosociale supportteams aanbevelingen aan te reiken voor het kankerplan, enerzijds, en de organisatie van de psychosociale zorg, anderzijds.

Hoofdstuk 1: Het Nationaal Kankerplan

1. Ontstaan

Aan de basis van het kankerplan ligt het koninklijk besluit van 2003 mbt het zorgprogramma oncologische basiszorg¹. Binnen dit koninklijk besluit is de psychosociale begeleiding voor oncologische patiënten opgenomen. De organisatie van de zorg voor borstkankerpatiënten is in 2007 specifiek vastgelegd bij koninklijk besluit mbt de oprichting van een borstkliniek.² Dankzij het kankerplan zijn er meer middelen vrijgekomen om te voorzien in de psychosociale ondersteuning van al de kankerpatiënten. Het kankerplan is gelanceerd in 2008 door de minister van sociale zaken en gezondheid, Laurette Onkelinx. De eerste maatregelen vonden plaats tijdens 2008-2010. Voor bepaalde thema's zijn initiatieven voorgesteld en hieraan verbonden budgettaire evaluaties. Het kankerplan 2009-2011 heeft de psychosociale financiering gespreid, enerzijds, over vaste subsidies voor een aantal disciplines, anderzijds, over tijdelijke projecten die de psychosociale ondersteuning van oncologische patiënten moeten bevorderen. Het kankerplan 2012-2015 is een verderzetting van het vorig kankerplan. De tijdelijke projecten van het vorige kankerplan zijn in februari 2012 opnieuw opengesteld voor verlenging van reeds eerdere projecten of voor nieuwe aanvragen (Jorens, 2012).

2. Inhoud

Het kankerplan omvat 32 initiatieven (Onkelinx, 2008). We richten de focus op de tweede krachtlijn: de ondersteuning van de patiënt en de bijhorende initiatieven. De evenredigheid van de verdeling van de psychosociale middelen vindt zijn oorsprong in een studie van Professor Razavi (Razavi, Merckaert, & Libert, 2005). Er worden middelen vrijgemaakt voor verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en psychologen. Binnen de ziekenhuizen die beschikken over een erkend Oncologisch Zorgprogramma, worden de middelen berekend op het aantal oncologische patiënten die behandeld worden in het ziekenhuis. Vanuit de federale overheid is er een registratie ontstaan om het aantal oncologische patiënten in

¹ Koninklijk besluit van 21 maart 2003 (B.S.25.IV.2003; err. B.S.2.VI.2003) betreffende de Oncologische basiszorg en oncologie houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor oncologische basiszorg en het zorgprogramma voor oncologie moeten voldoen om te worden erkend

² Koninklijk besluit van 26 april 2007 (B.S. 20.VII.2007, err.B.S. 214.XII.2007) houdende vaststelling van de normen waaraan het gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker moet voldoen om te worden erkend

kaart te brengen, de kankerregistratie. Elke oncologische patiënt wordt besproken op een multidisciplinaire artsvergadering, het multidisciplinaire oncologisch consult (MOC). Vanuit de kankerregistratie en het aantal oncologische patiënten die de diagnose kanker krijgen binnen een ziekenhuis worden de psychosociale middelen toegewezen.

3. Psychosociale doelstellingen

Een gerichte ondersteuning van de patiënt en zijn omgeving op enkele schakelmomenten in zijn ziekte-traject, is één van de meest ambitieuze doelstellingen van het kankerplan. De komst van nieuwe psychosociale en paramedische disciplines en de samenwerking van deze disciplines binnen een team zijn, dankzij het kankerplan, realiteit. Het kankerplan ondersteunt financieel de multidisciplinaire teams die de patiënt en zijn familie begeleiden. Volgens het kankerplan moet de psychosociale ondersteuning gegarandeerd worden op het moment van de diagnose en in verder traject, in functie van de vraag van de betrokken persoon (Onkelinx, 2008). Door subsidie aan tijdelijke, innovatieve pilootprojecten te koppelen, hoopt het kankerplan de zorg uit te breiden zodat deze in een later stadium kan opgenomen worden in de reguliere werking.

Verschillende specialisten uit de kankerzorg vrezen echter dat sommige initiatieven uit het kankerplan hun doel voorbij zullen schieten omdat er geen goede controle bestaat op de besteding van de middelen van het kankerplan. Het gaat dan om het extra geld voor psychosociale zorgverstrekkers in de kankerzorg. Om te verzekeren dat de middelen gebruikt worden waarvoor ze bedoeld zijn, moet er een effectieve controle komen. Daarvoor zijn er duidelijke criteria nodig waaraan de psychosociale zorgverstrekkers moeten voldoen en richtlijnen die aangeven wat psychosociale zorg minimaal moet inhouden. Maar dergelijke richtlijnen bestaan nog niet (Rommel, Een evaluatie van het Kankerplan, 2008).

4. Financiering

De financiering van de psychosociale zorg voor oncologische patiënten in ziekenhuizen heeft twee luiken. Enerzijds, zijn er middelen vrijgemaakt voor verschillende disciplines. Anderzijds, zijn er middelen vrijgemaakt voor innovatieve projecten. Voor vernieuwende projectinitiatieven kunnen oncosupportteams ook beroep doen op financiële steun bij de Stichting tegen kanker en de Vlaamse Liga tegen kanker.

Initiatief 10 van het kankerplan (Onkelinx, 2008) voorziet een financiering van oncologisch verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en oncopsychologen binnen de ziekenhuizen met een oncologisch zorgprogramma. Deze financiering komt tegemoet aan de jarenlange vraag van de psychosociale supportteams in de ziekenhuizen, die sinds 2003 wettelijk verplicht zijn. Het Cédric Hèle- instituut (CHi) voor psychosociale oncologie (waarin psychosociale zorgverstrekkers vertegenwoordigd zijn van verschillende Vlaamse ziekenhuizen) juicht de aandacht en de extra middelen voor psychosociale oncologie toe. Maar ook hier rijst de vraag of de middelen op de meest efficiënte wijze worden verdeeld. Het plan voorziet de aanwerving van één oncopsycholoog per 250 MOC's (multidisciplinaire oncologische consulten, waar overlegd wordt over de behandeling voor een patiënt), één oncoverpleegkundige per 250 MOC's en één sociaal assistent per 500 MOC's (Onkelinx, 2008).

Het CHi en de Vlaamse Liga tegen Kanker stellen zich vragen over deze verhoudingen. Oncoverpleegkundigen en sociaal assistenten verstrekken eerstelijns psychosociale zorg. Elke kankerpatiënt heeft wel eens nood aan een of andere vorm van deze zorg, zoals informatie, hulp bij terugkeer naar de thuissituatie, emotionele steun of uitleg over beschikbare tegemoetkomingen. De oncopsychologe verstrekt psychosociale tweedelijnszorg, waar slechts een minderheid van de patiënten (25-30%) nood aan heeft (Razavi, Merckaert, & Libert, 2005). Maar de huidige financieringsregels houden te weinig rekening met die verhoudingen. De duurdere tweede lijn van psychologen wordt te veel versterkt in verhouding tot de goedkopere eerste lijn van verpleegkundigen en maatschappelijk werkers. Ziekenhuizen vragen zich volgens het CHi ook af of de financiering voor de psychosociale zorgverstrekkers verzekerd is op lange termijn. De vrees bestaat dat de geldkraan na 2010 weer dichtgaat. Daardoor zijn ziekenhuisdirecties niet geneigd om volop te investeren in bijkomende psychosociale zorgverstrekkers. Kankerspecialisten verwelkomen een uitbreiding van de middelen om psychologen, oncoverpleegkundigen en datamanagers aan te werven, maar alle benadrukken de nood aan meer zekerheid over de financiering van deze initiatieven na 2010 (Rommel, Een evaluatie van het Kankerplan, 2008). De financiering van deze disciplines wordt verder gezet tot 2015 (Jorens, 2012).

Een vraag die zich opdringt op in de praktijk is: wat met de psychosociale disciplines die niet opgenomen worden in de financiering van het kankerplan? Worden deze gefinancierd? In

2009 is er een rondzendbrief naar de ziekenhuizen verstuurd waarin een nuance mbt initiatief 10 gevraagd wordt. Initiatief 10 heeft betrekking op de psychosociale steun aan de patiënten in het kader van oncologische zorgprogramma's (De gadt & Decosier, 2009). Voor artikel 18 wordt er door de Nationale Raad Voor Ziekenhuisvoorzieningen (NRVZ) een toevoeging gevraagd aan het KB "voor zover de drie voormelde functies ingevuld zijn, moet de instelling de functies van de hulpverleners vrij kunnen kiezen. Dit om te vermijden dat instellingen in de problemen raken als gevolg van een tekort aan een bepaald type personeel op de arbeidsmarkt, zoals de verpleegkundige in de oncologie". Naar aanleiding hiervan vestigt de NRZV de aandacht van de minister op het gevaar van de overspecialisatie van het verpleegkundig beroep. Dergelijke specialisatie betekent dan wel een reële meerwaarde bij de behandeling van bepaalde patiënten, maar dreigt ook een echte competitie tussen ziekenhuizen te bevorderen (De gadt & Decosier, 2009).

Kunnen we dit interpreteren dat er ook andere disciplines, buiten de reeds gefinancierde, mogen aangenomen worden? Of is er een mogelijkheid tot een herverdeling van de bestaande middelen onder de oncopsychologen, maatschappelijk werkers en oncoverpleegkundigen? Wat als een seksuoloog deel uitmaakt van een team of een assistent in de psychologie de eerstelijnsfunctie opneemt?

Een andere vaststelling is dat verschillende ziekenhuizen een deel van de middelen van het kankerplan niet voor personeelsuitbreiding, maar wel voor de financiering van al aanwezige zorgverstrekkers gebruiken, zoals sociaal werkers en begeleidingsverpleegkundigen die vóór het kankerplan uit andere middelen werden betaald. Het geld gaat ook niet altijd uitsluitend naar de oncologische zorg (Rommel, De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen, 2009).

Hoofdstuk 2: Het psychosociaal team: het oncosupportteam

1. Het ontstaan van het oncosupportteam

Door het kankerplan zijn structurele maatregelen doorgevoerd in de ziekenhuizen mbt de organisatie van de zorg voor oncologische patiënten. Nieuwe disciplines vonden hun weg naar de patiënt. Door de terugbetaling van diëtisten, de aanwezigheid van psychologen en nieuwe soorten consultaties is er een dynamiek tussen de disciplines ontstaan. Deze disciplines bundelen hun krachten in een psychosociaal supportteam voor oncologische patiënten, het oncosupportteam. Het team bestaat uit de medewerkers die de psychosociale hulpverlening van de oncologische patiënt verzekeren en paramedische disciplines. De oncopsychologe, sociaal werker, oncocoach, pastorale werker, borstverpleegkundige, andere gespecialiseerde verpleegkundigen en de seksuoloog kunnen kernleden zijn van het oncosupportteam. Er is een nauwe samenwerking met het palliatief supportteam alsook met de nieuwe paramedische disciplines, de oncodiëtiste en de kinesist. Deze samenwerkingsverbanden kunnen zich ook uiten in de opname van deze disciplines in het oncosupportteam.

2. De invloed van enkele trends op de multidisciplinaire structuur

De werking van het oncosupportteam wordt beïnvloed door de stakeholders. De stakeholders van een oncosupportteam zijn de behandelende artsen, hoofdverpleegkundigen, verpleegkundigen, de huisarts, andere psychosociale leden van een dienst, externe voorzieningen zoals een inloophuis, de VLK, de Stichting tegen Kanker, vrijwilligers.... De afstemming en samenwerking met de stakeholders zorgen voor groeikansen en spanningsvelden. De weerstanden bevinden zich zowel binnen het oncosupportteam als in de relatie met intra- en extramurale zorgpartners. De spanning komt voornamelijk voort uit het hoofdprobleem namelijk de grensvervaging tussen disciplines, de angst om in elkaars terrein te komen en de verdediging ervan met de komst van nieuwe disciplines. Het hoofdprobleem kunnen we kaderen in een evenwichtsoefening tussen de 3 logica's. De afstemming tussen de vraag van de cliënt (vraaglogica), de mogelijkheden van het oncosupportteam (provisielogica) en het plan Onkelinx (institutionele logica) blijft een evenwichtsoefening.

Verschillende uitdagingen treden op binnen het multidisciplinaire werkveld. Een eerste uitdaging is de terughoudendheid van artsen tegenover de nieuw, aangeworven psychosociale zorgverstrekkers. Ten tweede merken we op dat een onduidelijke taakverdeling aan de basis liggen voor spanningen tussen sociaal werkers en psychologen, tussen verpleegkundigen en begeleidingsverpleegkundigen alsook tussen het palliatief supportteam en andere psychosociale zorgverstrekkers. Tot slot zijn er leemten mbt het ontbreken van goede begeleiding van de nieuw aangeworven psychologen en onzekerheid over de beste manier om een psychosociaal zorgtraject te organiseren. Andere frequent vermelde tekorten zijn tijdgebrek bij sociaal werkers omwille van de toenemende administratie en de kortere opnameduur alsook een tekort aan gesprekslokalen en communicatieproblemen tussen ziekenhuis- en thuiszorg (Rommel, De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen, 2009).

2.1 Trend hooggeschoolden

De eerste trend die een invloed heeft op de multidisciplinaire structuur is de trend van de hooggeschoolden. De trend van de hooggeschoolden wordt in de hand gewerkt door het Nationaal Kankerplan. Er zijn meer middelen vrijgemaakt voor tweedelijnsgezondheidszorg (psychologen) dan voor de eerstelijns werkers (sociaal werkers, sociaal verpleegkundigen).

De toenemende professionalisering veroorzaakt een grotere grijze zone en een spanningsveld tussen eerste en tweede lijn. De oefening is om grenzen af te bakenen tussen de verschillende disciplines. Een concrete uitwerking, wie doet wat, en wanneer is doorverwijzing gewenst, is noodzakelijk. De grijze zones tussen de disciplines laten ruimte voor overlapping. De aanbeveling voor het volgend kankerplan vermeldt dat er afspraken moeten gemaakt worden over wie welke zorg biedt in de verschillende fases van het zorgtraject. Dergelijke afspraken moeten continuïteit in het zorgtraject garanderen voor alle kankerpatiënten. Elke kankerpatiënt moet de zorg krijgen waar hij recht op heeft, voornamelijk op de scharniermomenten in de behandeling (Verhaegen, 2010).

De dubbele rol van de sociale werker is groot. Enerzijds, behoort de sociale werker tot de sociale dienst, anderzijds, is de sociaal werker lid van het oncosupportteam. Cultuurverschillen kunnen optreden tussen de psychosociale diensten (sociale dienst, dienst psychologie, pastorale dienst) en de multidisciplinaire teams (oncosupportteam, palliatief

supportteam). De cultuur van de eigen dienst kan in contrast staan met de cultuur van het subteam. De sturende rol binnen een subteam wordt vaak gedragen door een hooggeschoolde. Hooggeschoolden neigen meer naar innovatie wat voor spanningen kan zorgen met andere zorgverstrekkers.

Uit onderzoek blijkt dat de ziekenhuizen met de bijkomende middelen van het kankerplan vooral psychologen aanwerven. Bij sociaal werkers en begeleidingsverpleegkundigen is de personeelsuitbreiding veel kleiner. Volgens het kankerplan kunnen ziekenhuizen twee keer zoveel psychologen als sociaal werkers aanwerven. In de realiteit is het aantal aangeworven sociaal werkers vaak kleiner dan de helft van het aantal aangeworven psychologen (Rommel, De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen, 2009).

2.2 Trend van generalisatie naar specialisatie

De tweede trend van generalisatie naar specialisatie is zowel voelbaar binnen het oncosupportteam als daarbuiten, bij de externe stakeholders. Iedere stakeholder beschikt over een specialisatie en moet als dusdanig erkend worden. Een hoofdverpleegkundige, arts en verpleegkundige zijn partners en moeten betrokken worden bij de werking van het oncosupportteam. Overleg is noodzakelijk om een goede verstandhouding en samenwerking uit te bouwen. Het doel van het oncosupportteam is het optimaal afstemmen van de psychosociale zorg in een multidisciplinair samenwerkingsverband, zowel intra- als extramuraal.

Binnen de psychosociale zorg voor de oncologische patiënt zien we een tendens naar een specialisering per tumor. Een doorgedreven specialisatie per pathologie en een daarbij horende wettelijke erkenning zijn omschreven in het koninklijk besluit van de borstkliniek. De borstkliniek³ is een gestructureerde werking mbt borsttumoren waarin de borstverpleegkundige de trajectbegeleider is van de patiënt. Deze specifieke zorg is momenteel enkel beschreven voor borstkankerpatiënten. De borstkliniek vindt haar oorsprong en structuur in een koninklijk besluit van 2007. Tot op heden is dit de enige

³ Koninklijk besluit van 26 april 2007 (B.S. 20.VII.2007, err.B.S. ³14.XII.2007) houdende vaststelling van de normen waaraan het gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker moet voldoen om te worden erkend

tumorgroep die vanuit een koninklijk besluit ondersteund wordt. Hoewel er ook prostaatklinieken zijn, is deze werking niet vastgelegd bij koninklijk besluit.

Bepaalde tumorgroepen worden niet of nauwelijks onderschept door een oncosupportteam. Het contrast in toegankelijkheid van de psychosociale zorg is zeer groot afhankelijk van het type tumor. Bepalende factoren zijn het type behandeling en de verblijfstijd in het ziekenhuis (Rommel, De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen, 2009).

Naast een specialisatie per tumorgroep is er een andere trend merkbaar, de specialisatie per levensdomein. Andere disciplines vinden hun weg naar de oncologische patiënten. Noden op seksueel vlak worden erkend en krijgen de nodige aandacht binnen de psychosociale zorg voor oncologische patiënten. Een seksuoloog kan opgenomen worden in het psychosociaal supportteam (Enzlin & De Clippeleir, 2011) of innoverende projecten mbt seksualiteit worden ondersteund vanuit het kankerplan.

2.2.1 Zorg per tumorgroep

De psychische begeleiding van mensen met kanker lijkt samen te gaan met het type kanker. Voor sommige kankers, zoals borstkanker, zijn er gespecialiseerde borstverpleegkundigen. Psychische begeleiding is een onderdeel van hun takenpakket. Voor andere kankers, zoals baarmoederhalskanker of longkanker, zijn die er niet. Vervolgens lijken zorgverstrekkers de psychische impact van sommige behandelingen te onderschatten. Hormoontherapie bijvoorbeeld leidt tot menopauzale verschijnselen als onvruchtbaarheid, opvliegers, libido verlies en vaginale droogte. De nevenwerkingen van een behandeling of een heelkundige ingreep kunnen ook aanleiding geven tot seksuele problemen. Vaak is er weinig aandacht voor de verwerking van deze nevenwerkingen (Rommel, Zorgpaden van mensen met kanker. Een Verkennend onderzoek, 2008).

In een studie van de Vlaamse Liga tegen Kanker (2009) blijkt dat er ook grote verschillen bestaan tussen de psychosociale omkadering voor borstkankerpatiënten en de psychosociale zorg voor darm- en prostaatkankerpatiënten. Borstkankerpatiënten krijgen systematisch psychosociale zorg dankzij het koninklijk besluit. Zij hebben in de verschillende fases van het zorgtraject minstens één contact met een psychosociaal zorgverstrekker. Bij darm- en prostaatkankerpatiënten verloopt de psychosociale zorg veel minder systematisch. Zij krijgen

psychosociale zorg op aanvraag van een arts, een verpleegkundige of de patiënt zelf. Maar de zorg op aanvraag komt moeilijk van de grond, o.a. omdat verschillende artsen wantrouwig staan tegenover de beschikbare psychosociale zorg of het moeilijk hebben om hun werkwijze aan te passen aan de aanwezigheid van psychosociale zorgverstrekkers. Dit leidt tot grote verschillen in de psychosociale steun (Rommel, De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen, 2009).

In dit veranderingsproces volgen de ziekenhuizen twee grote strategieën. Soms werken ze de psychosociale omkadering voor enkele kankergroepen verder uit, soms proberen ze de zorg voor elke kankerpatiënt op een hoger niveau te tillen (Rommel, De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen, 2009).

In plaats van één psycholoog die alle kankerpatiënten opvolgt, kunnen psychologen in de grotere ziekenhuizen zich nu op één groep kankerpatiënten richten. Zo kunnen ze beter op de hoogte zijn van de medische behandelingen en de verwerkingsproblemen bij elke pathologie. Bij de beschrijving van de zorgtrajecten spreken we van systematische zorg wanneer een psychosociaal zorgverstrekker in een bepaalde fase van het zorgtraject systematisch contact heeft met elke patiënt. Er is psychosociale zorg op aanvraag als er geen systematisch contact is, maar wel zorg op vraag van de patiënt of na doorverwijzing van een arts of verpleegkundige. Het is ook mogelijk dat de zorg er niet is of dat doorverwezen wordt naar een ander ziekenhuis voor een onderdeel van de behandeling of de psychosociale zorg (Rommel, De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen, 2009).

2.2.2 Zorgtrajecten

Verschillende ziekenhuizen werken aan een systematisering van de psychosociale zorg. Het psychosociale supportteam is vaak vragende partij voor een systematisch contact, maar artsen zijn hier niet altijd toe motiveren. De artsen vinden het belangrijk om de slecht nieuws mededeling zelf te doen, zonder betrokkenheid van een lid van het psychosociale supportteam. De artsen kunnen niet lang op voorhand plannen wanneer ze het slechte nieuws gaan geven. Gastro-enterologen zouden pas vlak voor het consult, op basis van onderzoeksresultaten van andere artsen, zien dat iemand kanker heeft. Dan is het te laat om er nog iemand anders bij te roepen. Ze geven het slechte nieuws niet in één, maar in

verschillende gesprekken (Rommel, De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen, 2009).

Ook de trend van toenemende specialisatie heeft gevolgen voor het traject van de patiënt, niet elk ziekenhuis kan het hele zorgtraject bieden. Gespecialiseerde chirurgie en radiotherapie zijn hier enkele voorbeelden van.

De eerste vraag is: moet er een psychosociaal aanbod zijn bij elk van deze behandelingen of gaan dé trajectbegeleider en de andere paramedische disciplines de zorg opnemen over de ziekenhuizen heen? Welke psychosociale en paramedische interventie moet waar plaatsvinden? Moet de interventie plaatsvinden in het ziekenhuis waar de MOC heeft plaatsgevonden? En wat als men snel moet anticiperen op een crisis bv door psychologe? Of een preventief beleid voert bv voedingsadvies bij start radiotherapie van bepaalde tumorgroepen? Trajectbegeleiding kan als het hele traject in eenzelfde ziekenhuis plaatsvindt. Het is een uitdaging voor het psychosociale supportteam van ziekenhuizen die ook stukken van trajecten voorzien om ook bij de start hiervan de patiënt met noden te vinden.

De tweede vraag is: wat met het uitwisselen van psychosociale gegevens over de ziekenhuizen heen? Niet elk ziekenhuis werkt met eenzelfde elektronisch patiëntendossier. Hoe moet gegevensuitwisseling tot stand komen met respect voor beroepsgeheim en technische beperkingen? Alsook met het oog op het beperken van administratieve taken verbonden aan een interventie.

2.3 Trend evidence based

De trend van evidence based werken kan een antwoord bieden op het detecteren van de groep patiënten met noden. De lastmeter (Tuinman, Gazendam-Donofrio, & Hoekstra-Weebers, 2008) is vanuit de aanbevelingen van het congres 'Continuing cancer care' (2011) naar voor gekomen als meest geschikt instrument om oncologische patiënten te screenen.

Vanuit de richtlijnen 'Clinical practice guidelines in oncology: distressmanagement 2008' moet er een hulpverlener gekoppeld worden aan het instrument. De interventie is belangrijker dan het instrument. Het instrument zou de interventie moeten ondersteunen om deze gegevens te bundelen en te concretiseren. Het meetinstrument en de resultaten kunnen gezien worden als hulp bij gesprek (Holland & Buhz, 2007).

De lastmeter (bijlage 1) meet enerzijds de distress, door de distress thermometer, anderzijds, geeft de klachtenlijst een overzicht van de probleemgebieden. Afhankelijk van het ziekenhuis of een team kunnen en mogen er extra vragen toegevoegd worden aan het instrument (Hoekstra-Weebers, 2011). Valkuilen bij het gebruik van een screeningsinstrument zijn de bijkomende administratie, hoe omgaan met over- en onderdetectie en een goede opvolging van de screening.

3. Doelgroep

Vanzelfsprekend behoren de patiënt en zijn naasten tot de doelgroep van de psychosociale zorgverstrekkers. Geldt dit ook voor artsen en verpleegkundigen? Sociale werkers en psychologen zouden artsen en verpleegkundigen immers psychische steun kunnen bieden en inhoudelijke raad geven bij de communicatie tussen zorgverstrekkers en patiënten (Rommel, De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen, 2009). De psychosociale ondersteuning voor de zorgverstrekkers die bestaat, richt zich vooral op verpleegkundigen. Het gaat om tips over hoe verpleegkundigen kunnen communiceren met bepaalde patiënten of om ventilatiemomenten voor verpleegkundigen (Rommel, De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen, 2009). Vooral artsen zijn geen evidente doelgroep. Artsen denken ook niet meteen aan zichzelf als mogelijke doelgroep van de psychosociale zorgverstrekkers, hoewel enkelen erkennen dat psychosociale steun of educatie over de communicatie tussen arts en patiënt nuttig zou kunnen zijn (Rommel, De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen, 2009). In sommige ziekenhuizen zien artsen zich wel als doelgroep, omdat zij ook een grote emotionele last ervaren en vaak moeilijke gesprekken moeten voeren (Rommel, De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen, 2009).

Vanuit initiatief 7 van het kankerplan is er een gratis opleiding communicatie voor de doelgroep artsen en verzorgend personeel aangeboden (Onkelinx, Kankerplan: stand van zaken, maart 2011), zowel in 2010 als 2011.

Een eerste vraag die zich opdringt is: moet de prioriteit van het psychosociaal supportteam niet bij de patiënt en zijn omgeving liggen? Zelfs met de nieuwe middelen is er geen tijd om elke patiënt te begeleiden. Een tweede vraag die we kunnen stellen is of de psychosociale

zorg haar doel voorbij schiet als ze in de zorgverstrekkers gaat investeren. Of gaat ze in een sterkere eerste lijn investeren zodat de eerste lijn beter noden kan detecteren en opvangen en gespecialiseerde hulp minder nodig is.

4. Registratie

Toegang tot onderdelen van het elektronisch medisch dossier (EMD) en andere informaticasystemen in een ziekenhuis zijn belangrijk voor de psychosociale zorgverstrekkers. Om informatie in te winnen over patiënten en om feedback te geven aan andere zorgverstrekkers is toegang noodzakelijk. Als psychosociale gegevens ingevoerd worden in het EMD, moet dit gebeuren met respect voor de privacy van de patiënt. Het EMD kan enkel gegevens bevatten die echt nodig zijn voor andere zorgverstrekkers en enkel die zorgverstrekkers voor wie de psychosociale informatie nuttig is, mogen er toegang toe hebben (Rommel, De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen, 2009). Het registreren van de inhoud en de activiteit zijn de twee belangrijkste elementen van een goed registratiesysteem.

5. De institutionele context

Naast de financiering vanuit het kankerplan is er dankzij de Stichting tegen Kanker en de Vlaamse Liga tegen Kanker ruimte om beroep te doen op extra middelen via projectwerking. De extra financiering is noodzakelijk om pilootprojecten een kans te geven. Ook het CHi ondersteunt professionelen en onderzoek mbt psychosociale zorg voor de oncologische patiënt.

In België is de bevoegdheid over het volksgezondheidsbeleid verspreid over de federale overheid en de gemeenschappen. Soms staat dit een snelle realisatie van de beste oplossing in de weg. Zo zijn de gemeenschappen bevoegd voor preventieve gezondheidszorg (Rommel, Een evaluatie van het Kankerplan, 2008) terwijl er ook preventieve maatregelen beschreven staan in het Nationale Kankerplan.

5.1 Vlaams niveau

5.1.1 Vlaamse Liga tegen kanker

Als Vlaamse koepelorganisatie komt de VLK op voor de belangen van de kankerpatiënt. De voorbije jaren is de VLK uitgegroeid tot een erkende gesprekspartner van de overheid en worden meer en meer van haar beleidsvoorstellen gerealiseerd. Een belangrijk politiek

thema is de psychosociale zorg voor kankerpatiënten. In 2001 stelde de VLK het 'Charter van de psychosociale rechten van de kankerpatiënt' op (Vlaamse Liga tegen Kanker, 2007).

De VLK wil uitgroeien tot het centrale aanspreekpunt voor patiënten, hun omgeving, de medische en paramedische wereld en iedereen die bij preventie of psychosociale begeleiding betrokken is. Daarnaast wil de VLK een erkende gesprekspartner van de overheid zijn (Vlaamse Liga tegen Kanker).

5.1.2 Cédric Hèle instituut

Het Cédric Hèle instituut (CHi) vzw is een Vlaams instituut voor psychosociale oncologie dat zich tot alle professionelen richt die actief zijn in de zorg voor mensen met kanker. Professionelen kunnen hier terecht voor opleiding en vorming, voor onderlinge contacten en uitwisseling van ervaring, voor wetenschappelijk onderzoek en informatie (Cedric Hèle instituut). Daarnaast neemt het instituut een aantal taken op zich die het nodig acht om het veld van de psychosociale zorg voor kankerpatiënten verder uit te bouwen, te optimaliseren en te ondersteunen. Het CHi wordt gesubsidieerd door de VLK en het kankerplan.

Het Cédric Hèle instituut werd door de overheid aangesteld om te voorzien in een opleiding communicatie van 150 professionelen werkzaam in de oncologische zorgprogramma's. Het ging om actie 7.2. van het Nationaal Kankerplan (Onkelinx, Kankerplan: stand van zaken, maart 2011).

5.2 Federaal niveau

5.2.1 Stichting tegen Kanker

De Stichting tegen kanker blijft de enige instelling in de kankerbestrijding die nationaal werkt, in overeenstemming met de federale en de regionale bevoegdheden en met de politieke prioriteiten op het vlak van de volksgezondheid. Het doel van de Stichting is de preventie van en de strijd tegen kanker, onbegrensd, in al zijn vormen, zonder onderscheid van taal, streek of ras, apolitiek, zonder filosofische of religieuze vooroordelen. De Stichting geniet dan ook bijna geen staatssubsidiëring, op uitzondering van enkele evenementen na. De doelstellingen van de Stichting zijn steun aan het wetenschappelijk kankeronderzoek, sociale dienstverlening en gezondheidsvoorlichting en opvoeding (Stichting tegen kanker).

Hoofdstuk 3: Een vergelijkende studie van de multidisciplinaire werking in 3 algemene ziekenhuizen

1. Methode

Het onderzoek is gebaseerd op een semigestructureerde vragenlijst, documentanalyse van de oncosupportteams van de betrokken ziekenhuizen, aanvullende gesprekken met de psychosociale, paramedische en medische disciplines. Tot slot vullen observatiegegevens de gegevens aan waar nodig.

2. Onderzoeksopzet

Het oncosupportteam van het AZ Sint- Jozef, het oncologisch begeleidingsteam van het AZ Klina en het Prevalidatie team van het Sint-Augustinus ziekenhuis worden vergeleken op psychosociale en paramedische organisatie van zorg.

3. Het Iridium Kankernetwerk

Het Iridium Kankernetwerk is een samenwerkingsverband tussen verschillende ziekenhuizen mbt radiotherapie, hematologie, medische oncologie en oncologische revalidatie (Het Iridium kankernetwerk). Ziekenhuizen werken samen om de technologie, nodig voor oncologische behandelingen, uit te wisselen. Kleine ziekenhuizen halen de erkenningsvoorwaarden, verbonden aan de subsidies voor een borstkliniek, niet. Ze beschikken vaak ook niet over de nodige technologie. Dankzij een fusie of samenwerkingsverband garanderen de ziekenhuizen een uitgebreid behandelingsaanbod voor patiënten.

Het onderzoek richt zich tot 3 ziekenhuizen binnen het Iridium kankernetwerk:

- AZ Sint-Jozef, Malle
- AZ Klina, Brasschaat
- GZA, Sint-Augustinus ziekenhuis, Wilrijk

3.1 AZ Sint-Jozef, Malle

Het AZ Sint-Jozef in Malle beschikt over een basis zorgprogramma oncologie. Er is een samenwerking met het AZ Klina in Brasschaat mbt de borstkliniek (Associatie Borstkliniek Voorkempen) en het zorgprogramma oncologie (Zorgprogramma Oncologie Voorkempen).

3.1.1 Psychosociale structuur: de dienst patiëntenbegeleiding

Binnen de dienst patiëntenbegeleiding is er een gespecialiseerd team gegroeid met de focus op de opvolging van oncologische patiënten, het oncosupportteam. Het oncosupportteam maakt deel uit van de dienst patiëntenbegeleiding. De leden van de dienst patiëntenbegeleiding staan in voor de psychosociale begeleiding van de patiënten binnen het ziekenhuis.

3.1.2 Structuur oncosupportteam

Een pastorale werker, sociaal werker, borstverpleegkundige, oncocoach, psycholoog en seksuoloog maken deel uit van het oncosupportteam. Er zijn geen oncologische verpleegkundigen opgenomen, enkel de borstverpleegkundige. De oncologische verpleegkundigen behoren tot het medisch team van de verpleegafdeling Algemeen Inwendige Ziekten (AIZ) en het daghospitaal oncologie. Er is geen aparte afdeling oncologie. Er is geen prostaatverpleegkundige of digestieve verpleegkundige, wel een stomaverpleegkundige die tot het medisch team behoort. De oncodiëtiste en de kinesist maken geen deel uit van het oncosupportteam. Het diensthoofd van patiëntenbegeleiding is enkel aanwezig tijdens vergadermomenten.

3.1.3 Functie leden oncosupportteam

De sociale werkers

Sinds het begin van 2012 is een hervorming binnen de sociale dienst van kracht. Het project oncocoach ligt aan de basis van de vernieuwde visie. Vanuit trajectbegeleiding vorm geven aan het sociaal werk, is één van de grote doelstellingen. Oorspronkelijk werkte de sociale dienst per afdeling. Na de hervorming zijn er twee sociaal werkers die zich richten tot de doelgroep van de oncologische patiënten. De toegewezen cluster van afdelingen maakt het mogelijk om trajectbegeleiding te voorzien. Concreet betekent dit dat de sociale werker de afdeling heelkunde en daghospitaal oncologie als een cluster heeft om trajectbegeleiding van digestieve tumoren mogelijk te maken.

De oncopsychologen

De oncopsychologen werken voornamelijk op doorverwijzing, dit is de tweede lijn. De verwijzingen zijn afkomstig van de leden van het oncosupportteam, de behandelende arts of een verpleegkundige. Een andere focus is het voorzien van intakes op het daghospitaal oncologie, de eerste lijn. Doordat vanuit het kankerplan meer middelen zijn vrijgemaakt op de tweede lijn wordt de oncopsycholoog ook ingezet op de eerste lijn, wegens een gebrek aan ruimte bij andere zorgverstrekkers. Verder voorziet de oncopsycholoog een gespreksgroep voor borstkankerpatiënten. Vanuit een thema en een spreker wordt er een groeps gesprek gestart. De oncopsycholoog leidt deze gespreksgroep. De oncopsycholoog werkt samen met de betrokkenen de workshop oncologie uit en is aanspreekpersoon voor extramurale zorgpartners.

De borstverpleegkundige

De borstverpleegkundige volgt het hele traject van de borstkankerpatiënten. Ze is verantwoordelijk voor zowel administratieve taken als het informeren en begeleiden van de patiënt gedurende heel het traject. Ze is tevens ook het aanspreekpunt voor de oncologische revalidatie.

De oncocoach

De oncocoach was tot eind 2011 de trajectbegeleider van patiënten met een digestieve tumor. De oncocoach was verantwoordelijk voor het intake gesprek bij patiënten met een prostaattumor na heekunde. Ook de niet borstkankerpatiënten kregen bij eerste chemotherapie een contact met de oncocoach. Nu is deze functie herleidt tot het afnemen van een intake bij eerste chemotherapie op het daghospitaal oncologie alsook het afstemmen van de psychosociale zorg intern. De functie is gehalveerd in uren.

De pastorale werker

De pastorale werker maakt deel uit van het oncosupportteam. De pastorale werker is medeverantwoordelijk voor intake momenten op het daghospitaal oncologie en werkt op doorverwijzing. Het pastorale werk registreert de inhoud van de activiteit in het elektronisch patiënten dossier.

De seksuoloog

De seksuoloog werkt enkel op tweede lijn, op doorverwijzing. Verder heeft ze een sensibiliserende functie in het ziekenhuis naar zorgverleners. Ze richt zich tot verpleegkundigen, leden van het oncosupportteam en artsen door middel van vorming. Via brochures zorgt ze voor laagdrempelige educatie naar patiënten toe.

3. 1.4 Samenwerkingsverbanden

De oncodiëtiste

De oncodiëtiste is niet opgenomen in het oncosupportteam, er is een nauwe samenwerking. De oncodiëtiste is verbonden aan het daghospitaal oncologie en de afdeling AIZ. Op de afdeling AIZ gaan de langdurige behandelingen chemotherapie door en worden oncologische patiënten opgenomen met complicaties. De oncodiëtiste komt dagelijks langs om de menu's op te nemen. Op vraag van de patiënt en andere disciplines kan een consult ingepland worden. Dit consult kan gebaseerd zijn op parameters die risicofactoren aangeven zoals ondergewicht en procentueel gewichtsverlies, maar gebeurt meestal op vraag bij voedingsgerelateerde klachten. Er is geen gestandaardiseerde screening voor de oncodiëtisten.

De revalidatiearts en kinesisten

De revalidatie arts en de kinesist behoren niet tot de leden van het oncosupportteam. De kinesisten staan in voor de uitvoering van de oncologische revalidatie, het bewegingsprogramma. Jaarlijks is er een overleg met de revalidatie arts, de oncoloog, de kinesisten, de borstverpleegkundige, de oncocoach, de oncopsycholoog en het diensthoofd patiëntenbegeleiding mbt de evaluatie en verdere afspraken rond de oncologische revalidatie. Ad hoc is er overleg met de kinesisten over inschrijvingen van patiënten voor de oncologische revalidatie. De kinesisten werken actief mee aan de infosessie vermoeidheid en de workshop oncologie. Er is een samenwerking met de kinesitherapie lymfedrainage voor de borstpatiënten en het bewegingsprogramma voor alle oncologische patiënten.

Het palliatief supportteam

Er is een nauwe samenwerking met het palliatief supportteam. Oncologische patiënten in trajectbegeleiding blijven bij dezelfde psycholoog. Het palliatief team ondersteunt en stapt in waar nodig, zonder het traject over te nemen.

De pijnverpleegkundige

De pijnverpleegkundige en de behandelende arts zijn het aanspreekpunt indien pijn aanwezig blijft. Het oncosupportteam gebruikt de VAS om pijn in kaart te brengen en door te verwijzen indien nodig.

3. 1.5 Overlegorganen

MOC: multidisciplinair medisch consult

De borstverpleegkundige sluit tweewekelijks aan op de MOC gynaecologie. De oncocoach sluiten tweewekelijks aan op de MOC voor digestieve tumoren. Op de MOC urologie sluit momenteel geen psychosociale discipline aan. Longtumoren worden afwisselend besproken op de MOC gynaecologie of de MOC voor digestieve tumoren.

Het onco overleg

De leden van het oncosupportteam komen zeswekelijks samen om inhoudelijke zaken op elkaar af te stemmen.

Patiëntenbespreking daghospitaal oncologie

Driewekelijks is er een overleg op het daghospitaal oncologie met de verpleegkundigen, de oncoloog, en de leden van het oncosupportteam. Patiënten bij start van de behandeling en complexe casussen komen hier aan bod.

Patiëntenbespreking afdeling Algemeen Inwendige Ziekten

Wekelijks sluit de sociale werker, oncopsycholoog en/of pastorale werker aan op de patiëntenbespreking van de afdeling AIZ. De hoofdverpleegkundige van de afdeling en de verpleegkundigen zijn hier aanwezig. De borstverpleegkundige en oncocoach sluiten enkel aan op vraag. Relevante informatie wordt doorgegeven.

2.1.6 Systematische zorg per tumorgroep

	Borst-tumor	Urologische tumor	Gynaecologische tumor	Long-tumor	Digestieve tumor	Huid - tumor	Hersen-tumor	Hema-tologie
Diagnose	BVP							
Pre operatief	BVP							
Heelkunde	BVP	OCOACH	AZ	AZ	OCOACH		AZ	
Eerste chemotherapie	BVP	OST	OST	OST	OCOACH	OST	OST	OST
Traject	BVP				OCOACH			
Herval	BVP				OCOACH			
Radiotherapie	AZ	AZ	AZ	AZ	AZ	AZ	AZ	AZ

BVP= borstverpleegkundige

OCOACH= oncocoach

OST= oncosupportteam

AZ= ander ziekenhuis

3.1.7 Evidence based werking: de lastmeter

In het Sint-Jozef ziekenhuis is gekozen om de lastmeter in gebruik te nemen door de leden van het oncosupportteam. De lastmeter screent distress bij oncologische patiënten en koppelt een klachtenlijst aan de distress. De borstkankerpatiënten krijgen de vragenlijst via de borstverpleegkundigen na diagnose. De niet- borstkankerpatiënten krijgen deze vragenlijst bij eerste chemotherapie. Oncologische patiënten die geen chemotherapie ondergaan, worden niet gescreend op distress. Op basis van de resultaten wordt een advies geformuleerd naar de patiënt en zijn omgeving. Het advies wordt teruggekoppeld door het lid van het oncosupportteam die de intake afgenomen heeft. De lastmeter wordt bewaard in een kaft bij het oncosupportteam. Op vraag van verpleging zal de lastmeter in de toekomst in de verpleegkundige kافت opgenomen worden. Elektronische verwerking is er niet.

3.1.8 Doelgroep

De focus van het oncosupportteam richt zich voornamelijk op de patiënt en zijn naasten. Het oncosupportteam heeft als één van de doelstellingen ook het ondersteunen van verpleegkundigen en artsen. De 'workshop oncologie' maakt ruimte vrij om rond een

bepaald thema kennis uit te wisselen. Het doel is de communicatie tussen arts, verpleegkundigen en oncosupportteam te bevorderen, alsook dieper in te gaan op vaak complexe thema's zoals kanker en pijn. Het lichamelijke aspect wordt door de arts gebracht, het psychisch luik door de oncopsycholoog. De workshop wordt afgesloten met een vragenronde. De themagecentreerde interactie als methodiek vinden we hier terug (Hendriksen & de Wit, 2004).

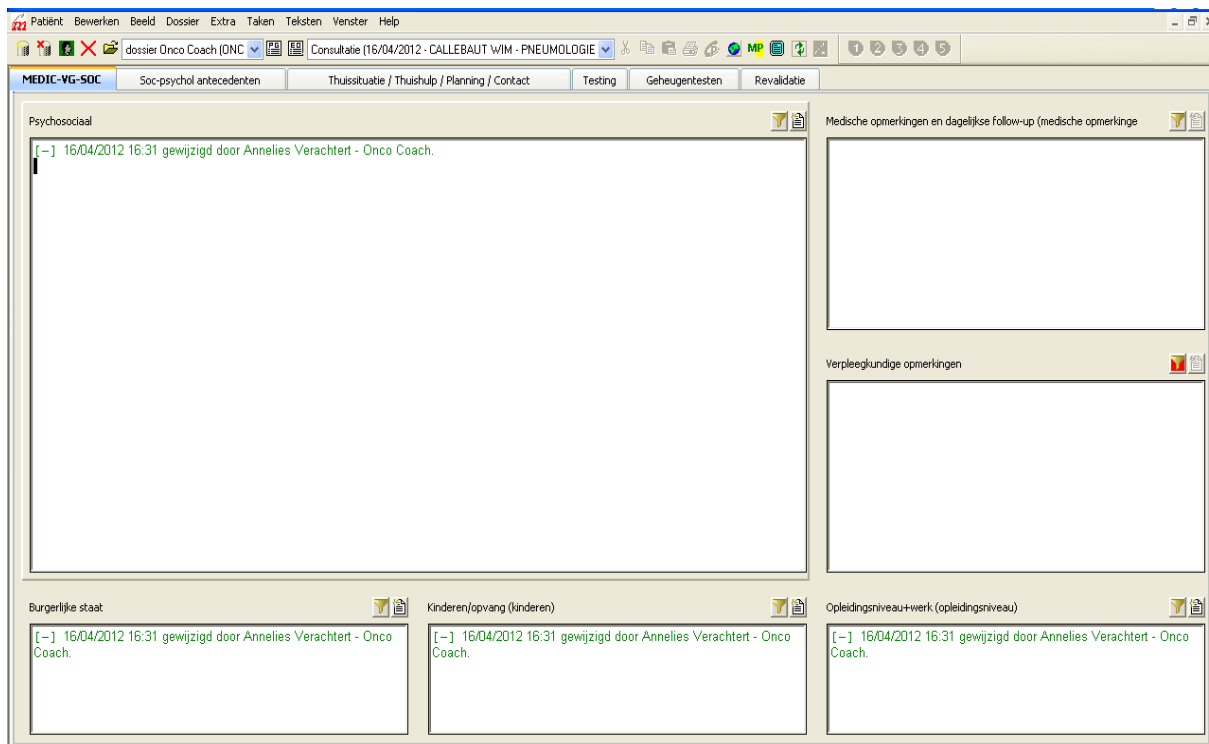
3.1.9 Projectwerking

Dankzij middelen vanuit de Vlaamse Liga tegen Kanker heeft het oncosupportteam de functie oncocoach in het leven kunnen roepen. De oncocoach heeft de trajectbegeleiding voor digestieve tumoren en prostaattumoren uitgewerkt. De middelen zijn eind augustus 2011 weggevallen. De functie oncocoach is een inspiratie geweest voor de verdere werking van het oncosupportteam. Bepaalde structuren zijn permanent opgenomen in de reguliere werking door psychologen en sociaal werkers.

Vanuit het kankerplan is er een bijkomende financiering voor het tijdelijk project voor oncogeriatric. Dit project wordt niet opgenomen door het oncosupportteam, maar is gekoppeld aan het geriatrisch zorgprogramma. Het gaat over initiatief 24 van het kankerplan namelijk: de ondersteuning voor proefprojecten betreffende klinische oncogeriatric.

3.1.10 Registratie

Binnen het elektronisch patiëntendossier (EPD) is een gemeenschappelijke tab om multidisciplinair (psychosociaal) gegevens te registreren. De leden van patiëntenbegeleiding hebben lees- en schrijfrechten in het psychosociale luik. Er is geen inzage in de medische gegevens door het oncosupportteam, enkel door de borstverpleegkundige. De verschillende disciplines van het oncosupportteam noteren chronologisch de nodige informatie. Er is geen apart luik voorzien per discipline. Enkel de inhoud van de activiteit wordt neergeschreven in het elektronisch patiëntendossier. Hierdoor ontstaat een aparte registratie per discipline mbt aantal activiteiten los van het elektronisch patiëntendossier.



3.2 GZA, Sint-Augustinus ziekenhuis, Wilrijk

Het Sint-Augustinus ziekenhuis in Wilrijk beschikt over een erkenning voor een zorgprogramma oncologie. Er is een samenwerking binnen GZA mbt de borstkliniek.

3.2.1 Psychosociale structuur: de Werkgroep Psychosociale Begeleiding(WPSB)

De Werkgroep Psychosociale Begeleiding (WPSB) tekent de multidisciplinaire organisatie van zorg uit voor de oncologische patiënt. In de werkgroep zetelen leden uit het directieniveau. De hoofdgeneesheer, de clustermanager, het diensthoofd oncodiëtetiek, het diensthoofd psychologie, de adjunct sociale dienst, de oncocoach, de verpleegkundige coördinator van het oncologisch centrum, het diensthoofd van het oncologisch centrum en de revalidatie arts van het bewegingsprogramma maken deel uit van deze stuurgroep. De stuurgroep zet het beleid uit voor het 'Prevalidatie' team, hoewel we in de praktijk mogen spreken van zowel een bottom-up als top-down benadering.

3.2.2 Structuur Prevalidatie team

Het psychosociaal supportteam voor oncologische patiënten heeft de naam 'Prevalidatie'. De uitvoerende leden die de psychosociale en paramedische zorg voor oncologische patiënten verzorgen, nemen deel aan het 'Prevalidatie' team. De leden zijn een sociaal werkster, de borstverpleegkundigen, de oncocoach, de oncopsychologen, de oncodiëtisten en de revalidatie arts. Er is geen prostaatverpleegkundige of digestieve verpleegkundige.

Opmerkelijk is dat de paramedische disciplines oncodiëtetiek en revalidatie zijn opgenomen in de psychosociale structuur. Pastoraal werk is niet opgenomen in de psychosociale en paramedische zorg voor de oncologische patiënten.

3.2.3 Functie leden 'Prevalidatie'

De sociale dienst

De sociale dienst werkt afdelingsgebonden. De patiënten op de afdelingen oncologie worden standaard gezien bij opname of eerste chemotherapie door de sociale werker. Op andere afdelingen is er geen systematische zorg voor oncologische patiënten. De afdeling gynaecologie en urologie zijn een uitzondering. Dankzij een klinische pad voor enkele gynaecologische oncologische aandoeningen komen deze patiënten systematisch langs de sociale dienst. Deze patiënten krijgen pre- operatief een consult bij de sociale dienst. De oncocoach gaat systematisch langs na oncologische heelkundige ingrepen op de dienst urologie. Op de dienst heekunde is er momenteel geen systematische werking. Op deze afdeling krijgen patiënten met een digestieve tumor vaak de verwerking van de kankerdiagnose en de mededeling van nabehandeling.

De oncopsychologen

De oncopsychologen werken per afdeling. Er is een specialisatie voor de borsttumoren. De oncopsychologen voorzien samen met de sociale dienst de intake gesprekken bij de start van chemotherapie bij de ambulante patiënten. De oncopsychologen werken op doorverwijzing van de leden van het Prevalidatie team, artsen en verpleegkundigen. De oncopsychologen werken projectmatig door groepssessies te geven. Bij de hersentumoren en bij isolatie worden ze systematisch ingeschakeld.

De oncodiëtisten

De oncodiëtisten zien voornamelijk ambulante patiënten op het daghospitaal oncologie. Hier komen patiënten voor chemotherapie en consultatie. De oncodiëtisten zijn ook werkzaam op de oncologie afdelingen, maar gaan niet actief op zoek naar de gehospitaliseerde oncologische patiënten buiten deze afdelingen. De oncodiëtisten bevragen geen maaltijden. Ze werken buiten de reguliere werking van de ziekenhuisdiëtisten. De prostaatpatiënten, de rectumtumoren en de MKA-NKO (mond kaak aangezicht- neus keel oren) tumoren worden systematisch gezien bij radiotherapie dankzij een zorgpad. Via enkele extra vragen bij de

gezondheidsmeter, krijgen de oncodiëtisten gescreende patiënten op procentueel gewichtsverlies door. Deze patiënten starten hun radiotherapie of chemotherapie ambulant.

De revalidatiearts en kinesiëten

Het bewegingsprogramma binnen Prevalidatie is gericht op de neveneffecten van chemotherapie zoals vermoeidheid, verminderde conditie en spierkracht. Binnen het Prevalidatie team zijn er geen specifiek programma's voor andere oncologisch gerelateerde problemen opgenomen vb bekkenbodemprevalidatie bij prostaatpatiënten, lymfedrainage bij borstpatiënten, longrevalidatie voor longpatiënten. De kinesitherapie voor de bekkenbodempieren is aanwezig in het ziekenhuis, maar is niet opgenomen in het Prevalidatie team. De oncocoach werkt wel samen met de kinesiëten van de bekkenbodemprevalidatie. Pathologieën buiten borsttumoren zijn moeilijk te bereiken voor het bewegingsprogramma. Vooral niet- borsttumoren moeten gerichter informatie krijgen over het programma volgens de revalidatie arts. Een stoma kan een belemmerende factor zijn voor deelname aan een groepsprogramma. Hematologische patiënten zijn een nog onbereikte groep waar de focus mag op liggen in de toekomst.

De borstverpleegkundigen

De borstverpleegkundigen verstrekken eerstelijnszorg aan borstpatiënten en vormen een aanspreekpunt gedurende heel het traject. De doorstroom naar andere disciplines is nergens zo groot als bij deze groep. De borstverpleegkundigen zijn sinds 2011 opgenomen in het Prevalidatie team.

De oncocoach

De oncocoach voorziet een systematisch gespreksmoment op de afdeling urologie met de patiënten na een heelkundige oncologische ingreep. De oncocoach staat in voor de evidence based werking van de disciplines binnen het Prevalidatie team. Het optimaliseren van de huidige werking en de structuren mbt de detectie van oncologische patiënten met noden zijn een tweede doelstelling van de oncocoach.

3.2.4 Samenwerkingsverbanden

Het palliatief supportteam

Het Prevalidatie team werkt samen met het palliatief supportteam. De grens is soms vaag vanuit welk team de zorg vertrekt. Standaard mogen we aannemen dat als de patiënt een

oncologische patiënt is met korte prognose, het palliatief supportteam kan instappen wanneer terminale zorg vereist is. In de eerste plaats wordt er wel gekeken naar de leden van het Prevalidatie team om een oncologische patiënt te begeleiden.

De pastorale dienst

De pastorale dienst maakt geen deel uit van het Prevalidatie team. Aan de basis ligt, enerzijds, het niet registreren, anderzijds, geen deelname aan het gestructureerd multidisciplinair aanbod naar de patiënt toe. De pastorale dienst is vragende partij tot deelname in de psychosociale structuur. Door het niet registreren en hierdoor geen toegang tot het elektronisch patiëntendossier zijn ze niet op de hoogte van de opvolging van patiënten. Vanuit de Werkgroep Psychosociale begeleiding is bewust gekozen deze discipline niet op te nemen, aangezien de pastorale werker los staat van de multidisciplinaire samenwerking.

3.2.5 Overlegorganen

Afdelingen oncologie

Wekelijks sluiten psychologen, oncodiëtisten en sociale werkers aan op het patiëntenoverleg van de afdelingen oncologie, pneumologie en gastro- enterologie. De arts sluit aan en er worden patiënten doorgegeven.

Borstkliniek

Overleg binnen de borstkliniek tussen de psychologe, de borstverpleegkundigen en de sociale werker vindt wekelijks plaats.

MOC

De borstverpleegkundigen sluiten wekelijks aan op de MOC gynaecologie. De oncodiëtiste sluit aan op de MOC van de digestieve tumoren. Verder sluiten er geen disciplines van het Prevalidatie team aan op MOC vergaderingen.

Werkgroep Psychosociale begeleiding

Vanuit de Werkgroep Psychosociale begeleiding worden de grote lijnen voor de werking van het Prevalidatie team uitgewerkt. Vier keer per jaar is er een vergadering voorzien.

Prevalidatie

Binnen het Prevalidatie team zijn er, enerzijds, psychosociale disciplines, anderzijds, paramedische disciplines opgenomen. Zeswekelijks komen de leden van Prevalidatie samen om inhoudelijke zaken op elkaar af te stemmen.

Dagzaaloverleg

De oncodiëtisten, de oncopsychologen en de sociale werker sluiten aan op het dagzaal overleg. Samen met de verpleegkundigen en hoofdverpleegkundige worden complexe casussen besproken.

3.2.6 Systematische zorg per tumorgroep

	Borst-tumor	Urologische tumor	Gynaecologische tumor	Long-tumor	Digestieve tumor	Huid-tumor	MKA-NKO tumor	Hematologie	Hersentumor
Diagnose	BVP			SD					
Pre-operatief	BVP		SD						
Heelkunde	BVP	OCOACH					OD		PSY
Eerste chemo afdeling	BVP	SD	SD	SD	SD	SD	SD	SD	
Eerste chemo Daghospitaal	BVP	SD/ PSY	SD/ PSY	SD	SD/ PSY	SD/ PSY	SD/ PSY	SD/PSY	
Traject	BVP								
Herval	BVP								
Radiotherapie		OD			OD rectumtumor		OD		
Isolatie								PSY	

SD= sociale dienst

PSY= psycholoog

OD= oncodiëtiste

OCOACH= oncocoach

BVP= borstverpleegkundige

3.2.7 Evidence based werking: de gezondheidsmeter

De gezondheidsmeter bestaat uit de lastmeter en enkele vragen mbt lengte en gewicht, kwaliteit van leven en sociale risicofactoren. De gezondheidsmeter wordt afgenomen door de borstverpleegkundigen na diagnose. De oncocoach screent de urologische tumorgroep na heekunde. Bij de start van chemotherapie en radiotherapie worden patiënten ook gescreend op psychosociale distress en ondervoeding met de gezondheidsmeter. De patiënten krijgen de vragenlijst mee door een verpleegkundige of een lid van het Prevalidatie team die het intake moment voorziet. De gezondheidsmeter wordt ingescand en verwerkt in het elektronisch patiëntendossier.

3.2.8 Doelgroep

De doelgroep van het Prevalidatie team is in de eerste plaats de patiënt en zijn omgeving. Er is echter een evolutie merkbaar in de nabije toekomst naar de ondersteuning van verpleegkundigen via een spreekuur bij psychologen.

Via het Iridium Kankernetwerk worden er op regelmatige basis bijscholingen georganiseerd voor verpleegkundigen en psychosociale zorgverleners. Op die manier worden bepaalde thema's zoals communicatie in de oncologie ondersteund alsook de kennis verruimd mbt bepaalde medische behandelingen.

3.2.9 Projecten

De nieuwe discipline oncodiëtetiek en de werking van de gezondheidsmeter zijn voor een periode van 2 jaar (2008-2010) gefinancierd door de Stichting tegen Kanker.

Vanuit het kankerplan is er een bijkomende financiering voor het tijdelijk project voor oncogeriatric. Ook hier neemt het geriatrisch zorgprogramma de verantwoordelijkheid voor dit project op.

3.2.10 Registratie

Het elektronisch patiëntendossier voorziet een multidisciplinaire tab waar gegevensuitwisseling mogelijk is, zowel de inhoud als de activiteit kan geregistreerd worden. De registratie van de inhoud is belangrijk om de zorg af te stemmen. De registratie van het aantal activiteiten is belangrijk voor kwaliteit zorg en evaluatie. Elke discipline heeft een apart luik in het elektronisch patiëntendossier. De follow-up is zichtbaar voor elke

zorgverstreker. Via een directe link in het persoonlijk dossier van de discipline is de follow-up informatie zichtbaar in de multidisciplinaire prevatab.

The screenshot displays a medical software interface with the following components:

- Top Bar:** Patient management tools (Bewerken, Beeld, Dossier, Extra, Taken, Lijstview, Venster, Help) and a search bar for 'algemeen oncocoach doss:'. The active window is 'Consultatie (27/09/2011 - Administrator_SA.WT - cardiologie_S)'. Navigation tabs include 'PReva', 'Follow up', 'Verslagen', 'ImportInterneData', 'ImportExterneData', and 'Passief-dos'.
- PReva_reg - standaard (GZA):** A table listing patient records.

Delta [D+]	datum	type tumor	type tumor specifiek	aanvrager	hulpverlener	GHM*	interventie	interventie specifiek	opmerking
	07/11/2011	Gastro-enterologie	Pancreas	Oncocoach	Annelies Verachert	5	Doorverwijzing borsverpleegkundige	Psychologische ondersteuning partner/kind	TEST 1 KKKKKKK KKKKKKK*
	06/11/2011	MKA-NKO		Gezondheidsmeter	Annelies Verachert	2	Consult oncocoach	Informatie prevalidatie	
- Right Panel:** Patient information (Jan), Masker (diët), and a table of measurements:

Masker	Nieuw 01/12/2011	07/11/2011 14:23
gewicht (kg)		80.000
gewicht_habituueel (kg)		
lengte (cm)		182.0
B.M.I. (kg/m2)		24.2
gewichtsverlies (%)		
- Follow-up Panels:** Six panels for different disciplines, each showing a list of updates:
 - Sociale Dienst (followup):** Updates from 01/12/2011 and 18/05/2011.
 - Psychologische begeleiding (followup):** Updates from 01/12/2011, 24/08/2011, and 18/05/2011.
 - Fysische Geneeskunde (followup):** Update from 01/12/2011.
 - Oncocoach (followup):** Update from 01/12/2011.
 - Voeding - Dieet (followup):** Update from 01/12/2011.
 - Borsverpleegkundige (followup_vpk):** Update from 01/12/2011.
- Bottom Section:**
 - Import GHM documenten:** A list of documents with columns for 'Beschrijving' and 'Onderzoek'.
 - Details resultaat:** A section for 'Ghm' with 'Inhoud' and 'Besluit' options. The status is 'Volledig' and the date is '09/12/2011 00:00:00'.
 - Aantekening voor:** A field for 'Ghm (09/12/2011 00:00:00)' with a 'Dokter' field containing 'Verachert A'.
 - Symptom Checklist:** A large grid of checkboxes for various symptoms, organized into categories like 'Lichamelijke problemen', 'Moeite met eten/drinken', 'Moeite met slapen', 'Moeite met ademhalen', 'Moeite met bewegen', 'Moeite met denken', 'Moeite met voelen', 'Moeite met horen', 'Moeite met zien', 'Moeite met ruiken', 'Moeite met proeven', 'Moeite met voelen (andere)', 'Moeite met horen (andere)', 'Moeite met zien (andere)', 'Moeite met ruiken (andere)', 'Moeite met proeven (andere)'. The 'Moeite met denken' category is highlighted.

3.3 AZ Klina, Brasschaat

Het AZ Klina in Brasschaat beschikt over een zorgprogramma oncologie. Er is een samenwerking met het AZ Sint-Jozef in Malle mbt de borstkliniek (Associatie Borstkliniek Voorkempen) en het zorgprogramma oncologie (Zorgprogramma Oncologie Voorkempen).

3.3.1 Psychosociale structuur

De dienst oncologie valt onder de bevoegdheid van de oncoloog en het diensthoofd inwendige verpleging. Binnen de dienst oncologie is er een opsplitsing van twee teams, het eerste bestaat uit de dienst 'opname en daghospitaal oncologie' en het tweede bestaat uit 'het oncologische en paramedisch registratieteam'.

3.3.2 Structuur oncologische begeleidingsteam

Binnen het team 'opname en daghospitaal oncologie' vallen voornamelijk de verpleegkundigen en zorgkundige alsook de oncocoach, de sociale werker en de trajectbegeleider. Aan het hoofd staat een hoofdverpleegkundige. Deze opdeling is zo gegroeid. De oncocoach en sociaal werker waren de eerste disciplines aanwezig op de afdeling en zijn hier ook gelokaliseerd. Beide disciplines zijn nauw aan de afdeling verbonden, en behoren zowel tot het oncologisch begeleidingsteam als tot het team van de afdeling. Een nauwe afstemming met beide hoofden is noodzakelijk om de zorg af te stemmen.

Het tweede team is het oncologische en paramedisch registratieteam, aan het hoofd staat een coördinator. Dit team bestaat uit de begeleidingsverpleegkundigen digestieve oncologie, de borstverpleegkundigen, de nutritieverpleegkundige en de oncodiëtisten, de oncopsychologen, de seksuoloog, de kankerregistratie en klinische studies. Het oncologisch begeleidingsteam is de overkoepelende naam voor alle paramedische en psychosociale disciplines onafhankelijk tot welk team ze behoren.

3.3.3 Functie leden oncologisch begeleidingsteam

De sociale werker

De sociale werker is in principe gebonden aan de afdeling 'opname en daghospitaal oncologie'. De sociale werker is samen met de oncocoach verantwoordelijk voor de intake van nieuwe patiënten op afdeling en het daghospitaal oncologie. Wat betreft de sociale begeleiding van borstkankerpatiënten en patiënten met digestieve tumoren wordt er vanaf

het begin van het traject zeer nauw samengewerkt met de borstverpleegkundigen en de begeleidingsverpleegkundigen digestieve oncologie. Ook voor andere tumorgroepen tracht de sociale werker trajectbegeleiding over de afdelingen te voorzien door af te stemmen met de sociale werkers actief op de andere afdelingen.

De oncocoach

De oncocoach voorziet het structurele eerstelijnswork bij eerste chemotherapie op de afdeling opname en daghospitaal oncologie, met uitzondering van de patiënten met een borst- of digestieve tumor, welke verder opgevolgd worden door respectievelijk de borstverpleegkundigen en de begeleidingsverpleegkundigen digestieve oncologie. In samenwerking met de sociale dienst neemt ze contact op met patiënt op de afdeling oncologie en het daghospitaal oncologie. De oncocoach werkte evidence based met de lastmeter. Recent is deze activiteit tijdelijk stopgezet wegens het ontbreken van een duidelijke procedure omtrent het gebruik van de lastmeter en het moment van afname.

De oncocoach heeft een eenmalig contact met de patiënt. Er is een administratieve opvolging na het eerste contact. Ze legt medische en psychosociale informatie naast elkaar en stemt de zorg op elkaar af. Ook op basis van signalen, opgevangen door andere zorgverstrekkers op de afdeling, en op basis van enkele indicatoren uit de verslaggeving doet ze een doorverwijzing naar gespecialiseerde hulp indien nodig.

Het verschil met de borstverpleegkundige en digestieve verpleegkundige is dat ze geen trajecten opvolgt en enkel indicatoren voor doorverwijzing screent.

De trajectbegeleider

De trajectbegeleider is in theorie een louter administratieve verpleegkundige taak. Het takenpakket beperkt zich tot het plannen van onderzoeken. In de praktijk merken we dat de patiënt veel contact met de trajectbegeleider heeft en ze een schakel tussen verschillende zorgverleners is. Zo vangt ze psychosociale indicatoren op en verwijst ze door indien nodig.

De oncopsychologen

Er is een psychologe verbonden aan de borstkliniek. Dit is ook wettelijk vastgelegd. Er is enkel een specialisatie mbt de borsttumor groep en de groep digestieve tumoren. Aanvankelijk hadden de drie oncopsychologen ook de andere tumorgroepen opgesplitst. Opsplitsing per tumorgroep werkte echter niet op alle afdelingen. Continuïteit bieden is

belangrijker gebleken dan een specialisatie per tumorgroep. Vanuit deze praktijk is een verschuiving van specialisatie naar generalisatie merkbaar. De oncopsychologen werken voornamelijk op de tweede lijn.

De oncodiëtisten

De oncodiëtisten zien alle gehospitaliseerde patiënten. Door de elektronische maaltijdregistratie op de afdelingen hebben ze de kans om voeding te bevragen bij oncologisch patiënten. In tegenstelling tot de maaltijdregistratie is de verslaggeving van de activiteiten en consultaties niet elektronisch. Momenteel gebruiken de diëtisten een elektronische registratietool ontworpen door de FOD. In de toekomst zal er geregistreerd worden in het elektronisch verpleegkundig dossier, vanwaar uit de gegevens kunnen geëxporteerd worden voor de FOD. Een consult door de oncodiëtiste vertrekt niet altijd vanuit een screening van parameters, maar ook vanuit klachten die voedingsgebonden kunnen zijn. De oncodiëtisten hebben ook vrije consultatiemomenten voor oncologische patiënten en bezoeken patiënten op het oncologisch daghospitaal.

De nutritieverpleegkundige

De nutritieverpleegkundige werkt nauw samen met de oncodiëtiste en is opgenomen in het oncologisch begeleidingsteam. Ze staat in voor de procedures bij enterale en parenterale voeding.

De borstverpleegkundigen

De borstverpleegkundigen zijn de aanspreekpersonen voor borstkankerpatiënten gedurende heel hun traject. De gespecialiseerde verpleegkundigen maken afspraken, plannen onderzoeken, verschaffen informatie, bieden emotionele ondersteuning en verwijzen door naar gespecialiseerde hulp, zo nodig. Het administratieve takenpakket van deze functie is vastgelegd bij KB. De borstverpleegkundigen doen geen beroep op administratieve ondersteuning. Binnen het takenpakket van de borstverpleegkundige behoren zowel verpleegkundige als administratieve taken.

De begeleidingsverpleegkundigen digestieve oncologie

De begeleidingsverpleegkundige digestieve oncologie is een analoge functie met de borstverpleegkundige. Ze voorziet een trajectbegeleiding voor digestieve tumoren. Het verschil met de borstverpleegkundige is dat ze geen afspraken of onderzoeken plannen. Het

secretariaat, verbonden aan de afdeling oncologie, neemt de administratieve taken over. De begeleidingsverpleegkundige informeert en begeleidt de patiënten en zijn naasten.

De seksuoloog

De seksuoloog voorziet op de eerste lijn het intake moment bij prostaatpatiënten en patiënten met een gynaecologische tumor na heekunde. Verder werkt ze op doorverwijzing op de tweede lijn. Het sensibiliseren van zorgverleners maakt ook deel uit van haar takenpakket.

3.3.4 Samenwerkingsverbanden

De pastorale dienst

De pastorale werker maakt geen deel uit van de structurele werking voor de oncologische patiënten. Ook als discipline is ze niet opgenomen in het elektronisch patiëntendossier. In communicatie naar de patiënt wordt deze discipline wel opgenomen in de brochure van het oncologisch begeleidingsteam. De registratie van de pastorale werker bestaat uit een fichesysteem, maar deze informatie wordt niet expliciet doorgegeven aan de leden van het oncologisch team. Er was de vraag vanuit de pastorale dienst om in te stappen in een elektronische uitwisseling van gegevens, maar omwille van privacy is dit niet toegestaan. In het systeem toegankelijk voor de verpleging kan de pastorale werker wel registreren of ze bij bepaalde patiënten komen. Het nadeel is dat deze gegevens verdwijnen telkens een patiënt naar huis gaat. Zo kan de verpleging ook niet meer zien of de pastorale werker al bij een bepaalde patiënt kwam. Trajectbegeleiding is op deze manier een moeilijk gegeven. Het pastorale werk maakt geen deel van de structurele werking, maar werkt op doorverwijzing van de psychologen, de sociale assistente, de oncocoach of het palliatief supportteam. De nieuwe discipline van de oncopsycholoog neemt ook een stuk van deze spirituele ondersteuning op. De meeste contacten gebeuren door een vraag voor communie of deelname aan de zondagsvieringen waarvoor hier de patiënten elke zaterdag worden uitgenodigd door de vrijwilligers van de pastorale dienst bij opname. Ook vanuit pastorale dienst probeert men trajectbegeleiding te voorzien en oncologische patiënten over de afdelingen heen te volgen. Patiënten die op de afdeling heekunde worden ondersteund, trachten ze te ontmoeten op het oncologisch daghospitaal.

Het palliatief supportteam

Er is een nauwe samenwerking met het palliatief supportteam.

De revalidatiearts en kinesisten

De oncologische revalidatie is het bewegingsprogramma. Afhankelijk van het curatieve of palliatief aspect kan er in groep of individueel deelgenomen worden. Parallel met de oncorevalidatie worden er groepsessies gegeven. Deze sessies worden geleid door een psycholoog of seksuoloog. Alvorens te starten met de oncologische revalidatie komen patiënten bij de revalidatie arts. Ze voorziet een informatief moment bij de eerste sessie. De start van de oncorevalidatie ligt vast op enkele momenten per jaar en is verbonden aan psycho-educatieve groepsessies.

3.3.5 Overlegorganen

Dagelijkse briefing

Er is een dagelijkse briefing op de afdeling oncologie en het daghospitaal oncologie. De oncocoach, een psycholoog en de sociale assistente nemen hieraan deel. De doelstelling van dit overleg is de cohesie te versterken tussen de psychosociale medewerkers en de zorg voor de patiënt af te stemmen. Aanvankelijk werden ook het palliatief supportteam, de borstverpleegkundigen en de begeleidingsverpleegkundigen digestieve oncologie hierop uitgenodigd. Dit dagelijks overleg met een uitgebreid team werd ondertussen herleid naar een briefing op regelmatige basis in kleinere subteams, dit in functie van een efficiëntere werking.

Werkingsoverleg

Het werkingsoverleg is het overleg van de afdeling. Het is een dienstvergadering met verpleging, de sociale werker en de oncocoach. De dienstvergadering wordt geleid door de hoofdverpleegkundige.

Het psychosociale en paramedisch team hebben een ook werkingsoverleg geleid door de coördinator. Er is geen systematisch overleg met alle paramedische disciplines voor oncologie, wel wordt er in kleine groepjes afgestemd. Zo is er voor elk van volgende subteams een tweemaandelijks werkingsoverleg:

- De oncopsychologen, seksuologe en coördinator
- De borstverpleegkundigen, psychologe, sociale werker en coördinator
- De begeleidingsverpleegkundigen digestieve oncologie en de coördinator
- De oncodiëtisten, nutritieverpleegkundige en coördinator

Over bepaalde thema's is er ad hoc gefragmenteerd overleg met de betrokkenen.

Patiëntenbespreking per pathologie

Wekelijks stemmen de digestieve verpleegkundigen, de oncodiëtiste, de sociaal werker en de psychologe de zorg voor deze patiëntengroep af. De oncodiëtisten hebben structureel overleg met de digestieve verpleegkundigen mbt de afdeling heelkunde en oncologie.

Een gelijkaardig wekelijks psychosociaal patiëntenoverleg gebeurt er ook binnen de borstkliniek.

Patiëntenbespreking multidisciplinair

Er is een wekelijks overleg mbt de verblijvende oncologische patiënten, dit is een overleg gegroeid uit het palliatief supportteam waar nu ook de leden van het oncologisch begeleidingsteam aanwezig zijn. Volgende disciplines zijn aanwezig: arts, verpleging, psychologe van het palliatief supportteam, sociaal werker en hoofdverpleegkundige. De oncocoach sluit niet aan.

Tweewekelijks is er ook een overleg met de hematoloog. Al de patiënten van de arts worden overlopen. De oncocoach en andere disciplines mogen aanwezig zijn.

Casusbespreking

Tweewekelijks is er een overleg rond bepaalde casussen. Er zijn 3 oncologen aanwezig, de digestieve verpleegkundige, de seksuoloog, de borstverpleegkundige, de sociale dienst, de oncocoach, de hoofdverpleegkundige, het hoofd van het paramedisch begeleidingsteam en de oncodiëtiste. Er worden patiënten besproken die aangebracht worden door de leden van het oncologisch begeleidingsteam. De medische en psychosociale aspecten worden besproken om een verder adequate zorg te kunnen verlenen.

MOC

De borstverpleegkundigen en de begeleidingsverpleegkundigen digestieve tumoren sluiten standaard aan op respectievelijk de MOC senologie/gynaecologie en de MOC digestieve

oncologie. Psychologen, sociale dienst en andere leden van het oncosupportteam sluiten aan indien vereist mbt de opvolging van een patiënt.

3.3.6 Systematische zorg per tumorgroep

Indien op vraag van de arts reeds een discipline betrokken was na diagnose, neemt deze discipline ook verdere opvolging op .

	Borst	Urologie	Gynaecologie	Long	Digestief	Huid NKO/MKA	Hematologie Neurologie
Prediagnose/ consultatie	BVP				DVP		
Diagnose	BVP				DVP		
Pre-op	BVP				DVP		
Heelkunde	BVP	seksuoloog	seksuoloog		DVP		
1e chemo afdeling en daghospitaal	BVP	SD/OCOACH	SD/OCOACH	SD/OCOACH	DVP	SD/ OCOACH	SD/ OCOACH
Traject	BVP				DVP		
Herval	BVP				DVP		
Radiotherapie	AZ	AZ	AZ	AZ	AZ	AZ	AZ

SD= sociale dienst

AZ= ander ziekenhuis

PSY= psycholoog

OCOACH= oncocoach

DVP=digestieve verpleegkundige

BVP= borstverpleegkundige

3.3.7 Evidence based werking: de gezondheidmeter en de last meter

De oncocoach werkte vroeger met de gezondheidmeter (cfr Sint Augustinus). Recent werkt het AZ Klina niet meer met de gezondheidmeter. Even is er binnen de eerste lijnfuncties van de digestieve en borstverpleegkundige met de lastmeter gewerkt. De oncocoach gebruikte de lastmeter bij eerste chemotherapie. Er is geen registratie aan gekoppeld. De lastmeter wordt los van het elektronisch patiëntendossier bewaard, maar opvolging werd bijgehouden in Excel document. De digestieve en borstverpleegkundigen hebben snel afgehaakt met lastmeter wegens onduidelijkheid omtrent de te volgen procedure en het ideale moment

van afname. Er is wel een wens tot heropstart aanwezig. Binnen het oncologisch begeleidingsteam wordt gewerkt aan een procedure die het evidence based werken met een screeningsinstrument bij alle oncologische patiënten moet mogelijk maken.

Momenteel ligt de focus op de systematische zorg voor oncologische patiënten en het streven naar een maximaal bereik naar patiënten toe.

3.3.8 Doelgroep

De voornaamste doelgroep van het oncologisch begeleidingsteam is de patiënt en zijn familie. Toch richt het oncologisch begeleidingsteam zich ook naar andere zorgverstrekkers. Interne vormingen vormen een onderdeel van het takenpakket. Zo worden vormingen door de borstverpleegkundigen gegeven aan de verpleegkundigen van de afdeling. Ook de begeleidingsverpleegkundigen digestieve oncologie geven interne vormingen rond vb stomazorg. De interne vormingen zijn gericht op artsen en andere zorgverleners binnen de oncologie. Ook de psychologen mogen zorgverleners tot hun doelgroep bepalen.

3.3.9 Projectwerking

Sinds het kankerplan is er een extra financiering van het tijdelijk project mbt oncogeriatric. Dit project valt onder der geriatrische liaison en wordt niet door het oncologisch begeleidingsteam opgenomen.

Recent werd ook financiering toegekend vanuit het Kankerplan voor een periode van 3 jaar voor een project rond ontmoetingen tussen lotgenoten met de focus op relaxatie.

3.3.10 Registratie

De inhoud van de activiteit wordt geregistreerd in het elektronisch patiëntendossier. Details worden niet weergegeven, enkel algemeenheden, wat relevant is voor de andere discipline. Persoonlijke nota gebeurt in een afzonderlijke registratie, los van het patiëntendossier. Opvolging gebeurt in een Excel document. De multidisciplinaire tab geeft alle psychosociale en paramedische disciplines weer, pastoraal werk is niet opgenomen.

De psychosociale disciplines registreren: het type tumor, de aanvrager, ambulantly/gehospitaliseerd, de verwijzer, de afdeling en het soort gesprek.

Patiënt Bewerken Beeld Dossier Extra Taken Teksten Venster Help

dossier oncologie (oncolog) Consultatie (16/01/2011 - Verhoeven Didier - oncologie)

MOC MOC Verslag Follow-up Medische beeldv. CT/MRI. Path. anat. Nucleaire geneesk. Alle protocollen Palliatief support team Attesten Web view Pers.nota's Dr

Persoon.fiche patiënt Anamnese(KO)Therapie Daghospitaal Brieven onco Senologie Ontslagbrief Inzo-Inw. **Paramedisch/Pat. beg.** Modellen Klin. biol. volledig Labo per aanvraag

Algemene Info

- [--] 02/05/2012 16:22 aangemaakt door Data Nurse (Deburchgrave Marleen).
- [--] 20/10/2010 15:29 Consultatie (22/03/2010) aangemaakt door Data Nurse (Deburchgrave Marleen)[D+].

Begeleidsverpleegkundige

- [--] 02/05/2012 16:23 aangemaakt door Data Nurse (Deburchgrave Marleen).
- [--] 07/09/2011 14:47 aangemaakt door Dr Teuwen himself. test
- [--] 07/09/2011 14:40 aangemaakt door Dr Teuwen himself.
- [--] 08/09/2010 15:42 Consultatie (22/03/2010) aangemaakt door Data Nurse (Deburchgrave Marleen)[D+].

Psychologen

- [--] 02/05/2012 16:23 aangemaakt door Data Nurse (Deburchgrave Marleen).
- [--] 20/10/2010 15:11 Consultatie (22/03/2010) aangemaakt door Data Nurse (Deburchgrave Marleen)[D+].
fgldfjgs iqsdfh qsjkdf qsdth jh

Seksuoloog

- [--] 02/05/2012 16:23 aangemaakt door Data Nurse (Deburchgrave Marleen).

Oncocoach

- [--] 02/05/2012 16:23 aangemaakt door Data Nurse (Deburchgrave Marleen).
- [--] 02/11/2010 11:41 Consultatie (22/03/2010) aangemaakt door Data Nurse (Deburchgrave Marleen)[D+].

Psychologische problematiek

- [--] 02/05/2012 16:23 aangemaakt door Data Nurse (Deburchgrave Marleen).
- [--] 06/10/2006 09:35 dossier palliatieve zorgen Consultatie (02/02/2006) aangemaakt door Psychologe Grootaers Lina[D+].

Patiënt Bewerken Beeld Dossier Extra Taken Teksten Venster Help

dossier oncologie (oncolog) Consultatie (16/01/2011 - Verhoeven Didier - oncologie)

MOC MOC Verslag Follow-up Medische beeldv. CT/MRI. Path. anat. Nucleaire geneesk. Alle protocollen Palliatief support team Attesten Web view Pers.nota's Dr

Persoon.fiche patiënt Anamnese(KO)Therapie Daghospitaal Brieven onco Senologie Ontslagbrief Inzo-Inw. **Paramedisch/Pat. beg.** Modellen Klin. biol. volledig Labo per aanvraag

Kinesitherapie

- [--] 02/05/2012 16:23 aangemaakt door Data Nurse (Deburchgrave Marleen).
- [--] 21/04/2010 14:41 Consultatie (22/03/2010) aangemaakt door Data Nurse (Deburchgrave Marleen).

Ergotherapie

- [--] 02/05/2012 16:23 aangemaakt door Data Nurse (Deburchgrave Marleen).

Klinische studie (Multi-Discipl.bespreking)

- [--] 02/05/2012 16:23 aangemaakt door Data Nurse (Deburchgrave Marleen).
- [--] 22/10/2008 16:33 Consultatie (18/12/2006) aangemaakt door Wim Demey[D+].
- [--] 09/01/2003 09:28 dossier gastro-enterologie Consultatie (11/03/2002) aangemaakt door IT User[D+].

Podologie

- [--] 02/05/2012 16:23 aangemaakt door Data Nurse (Deburchgrave Marleen).

Nutritieteam

- [--] 02/05/2012 16:23 aangemaakt door Data Nurse (Deburchgrave Marleen).
- [--] 09/12/2011 10:26 aangemaakt door Nadia D'haeseleer.
extra invulvak dd 9/12/2011 op vraag van Anke Van Den Rym

4. Een vergelijking van de psychosociale en paramedische werking voor oncologische patiënten

4.1 De structuur van de multidisciplinaire werking

De naamgeving van het team van psychosociale zorgverleners en/ of paramedici is divers. Dit in tegenstelling tot het palliatief supportteam, dit is een eenduidige naam die gehanteerd wordt in elk ziekenhuis. Analoog naar deze naamgeving, is oncosupportteam een mogelijke universele benaming. Een universeel alternatief zorgt voor een duidelijk begrip naar zowel zorgverstrekkers als patiënten toe. In de algemene communicatie zorgt een eenduidige term voor duidelijkere verwijzingen en structuren.

Ook de aansturing van deze teams verschilt van ziekenhuis tot ziekenhuis. In de ene setting gebeurt dit vanuit een inbedding in de dienst patiëntenbegeleiding. Ook vanuit het directieniveau kan een supportteam worden geleid. In het AZ Klina vallen de psychosociale medewerkers onder de oncoloog en zijn er enkele disciplines opgenomen bij de afdeling en andere in een paramedisch en registratieteam.

Enkele opmerkelijke verschillen in de algemene structuur van het de psychosociale teams leiden ons tot volgende bedenkingen.

4.1.1 De rol van het pastorale werk

De visie rond de rol van het pastoraal werk binnen een ziekenhuis is bepalend voor de plaats binnen de oncologische setting. Ook wanneer het pastoraal werk niet deelneemt aan de multidisciplinaire werking behoren oncologische patiënten wel tot hun doelgroep. De pastorale dienst stelt zich de vraag mbt eigen identiteit. Sluiten ze zichzelf niet uit de reguliere dienstverlening door niet deel te nemen aan registratiesystemen en overlegorganen? Maar ook wanneer het pastorale werk ingebed is binnen de oncologische multidisciplinaire setting stelt zich de vraag naar identiteit. Is het de taak van de pastorale werker om in te stappen in een systematisch aanbod naar de oncologische patiënt? Behoort het intake moment bij eerste chemotherapie tot het kerntakenpakket van de pastorale werker? Welke rol, en belangrijker, welke evolutie in het takenpakket van de pastorale werker dringt zich op? Moet deze oefening gemaakt worden binnen een ziekenhuis of zouden algemene richtlijnen meer duidelijkheid brengen? Met de evolutie naar een meer systematisch afgestemde zorg voor oncologische patiënten dringt een algemene visie zich

op. Indien er geen opname is van de pastorale werker in een structuur, gaan disciplines naast elkaar werken. Nu heeft het pastorale werk ook het gevoel dat nieuwe disciplines, zoals de psycholoog, hun rol een stuk overnemen.

4.1.2 Opname van paramedische disciplines in het oncosupportteam: de oncodiëtiste en kinesist of revalidatie arts

Met de komst van de nieuwe disciplines is het de vraag of er eerder een nauwe samenwerking moet zijn of een opname in een gestructureerd overlegorgaan en multidisciplinaire werking vereist is. Zo is de oncodiëtiste een nieuwe discipline, die zijn ontstaan dankt aan het kankerplan. Moet deze discipline opgenomen worden bij overleg rond de multidisciplinaire benadering van de oncologische patiënten? Indien de oncodiëtiste in een zorgpad terechtkomt, kan ze ook vanuit een multidisciplinaire bril de patiënt benaderen. De opname van de discipline in een multidisciplinair team zorgt voor een uitwisseling van ideeën, een kruisbestuiving en een andere invalshoek. Het opnemen van verschillende disciplines kan innovatieve denkwijzen bevorderen. Een gestructureerde samenwerking biedt mogelijkheden om niet enkel vanuit het psychosociale luik de patiënt te benaderen, maar ook vanuit bv de oncodiëtetiek.

Een nauwe samenwerking of opname in het team van de kinesist van het bewegingsprogramma, maar ook van kinesisten van andere revalidatieprogramma's (bekkenbodemp, long, lymfedrainage...) waar oncologische patiënten baat bij hebben, zouden een meerwaarde kunnen zijn voor de multidisciplinaire samenwerking. De opname van deze disciplines in het team kan informatieverstrekking over de revalidatieprogramma's vergemakkelijken. Door een nauwe samenwerking vergroot het sensibiliseren van zorgverleners over het nut van de verschillende revalidatieprogramma's. Tot slot draagt die verruimde kennis bij zorgverleners bij tot een betere informatie doorstroming naar de patiënt. Psychosociale zorgverstrekkers kunnen deels ook een kanaal zijn waarlangs informatie tot bij de patiënt komt.

4.2 Samenwerkingsverbanden: de oncologische revalidatie

Enkele kanttekeningen kunnen we rond initiatief 19 van het kankerplan namelijk 'de functionele revalidatie van de kankerpatiënt in remissie uitwerken' maken. Welke revalidatie wordt hiermee bedoeld? De oncologische revalidatie, opgenomen of in samenwerking met het oncosupportteam, verwijst naar het bewegingsprogramma. Het bewegingsprogramma is

gericht op alle oncologische patiënten en ondersteunt de neveneffecten van radio- en/of chemotherapie. De oncologische revalidatie werkt samen met het oncosupportteam of maakt er deel van uit zoals we zien bij het Prevalidatie team. Niettegenstaande er afhankelijk van de pathologie een nood kan zijn aan een ander revalidatieprogramma. De vraag stelt zich of deze revalidatieprogramma's moeten opgenomen worden in een samenwerking met het oncosupportteam.

Er zijn verschillende revalidatieprogramma's voor oncologische patiënten. Problemen van incontinentie en impotentie worden doorverwezen naar de training van de bekkenbodemspieren. Zo merken we op dat de oncocoach, die de focus legt op urologische patiënten, samenwerkt met de kinesist van deze bekkenbodem revalidatie. Ook bij de lymfedrainage bij borstkankerpatiënten is de borstverpleegkundige een aanspreekpunt. Voor longkankerpatiënten is er een longrevalidatie. We merken op dat buiten het bewegingsprogramma er een samenwerking kan zijn met de revalidatieprogramma's, maar tot op heden zijn deze programma's niet opgenomen binnen de multidisciplinaire werking.

Vaak is de revalidatieperiode een ziektefase waarin gemanifesteerde problemen tot uiting kunnen komen. Een verbreding van revalidatieprogramma's verbonden aan het oncosupportteam is dan ook noodzakelijk zodat patiënten de weg kunnen vinden naar de gepaste zorgverlener. De opname van de kinesist of revalidatie arts in het oncosupportteam kan de nadruk op de multidisciplinaire benadering versterken.

Een kanttekening die we kunnen maken is dat al deze revalidatieprogramma's zich niet enkel focussen op patiënten in remissie. Hoewel vanuit het kankerplan dit een initiatief was. In de praktijk merken we dat het bewegingsprogramma een groepsrevalidatie is waarin zowel patiënten in remissie als ongeneeslijke oncologische patiënten baat hebben. De focus richt zich dus niet enkel op patiënten in remissie. De vraag die zich stelt is of deze groepen gescheiden moeten worden, de curatieve en niet-curatieve patiënten. In praktijk zou dit niet altijd haalbaar zijn. Zo is in het ene ziekenhuis wel een overleving groter dan 5 jaar vereist voor de groepsrevalidatie. Hoewel de praktijk aantoont dat de niet-curatieve patiënten een meer aangepast individueel oefenprogramma krijgen, is de individuele revalidatie soms op hetzelfde tijdstip als de groepsrevalidatie zodat lotgenotencontact mogelijk blijft. De vraag blijft of deze groepen gescheiden moeten worden.

4.3 Overlegorganen

Aangezien de zeer recente werking van de oncosupportteams in de ziekenhuizen is het van groot belang dat de psychosociale zorgverstrekkers duidelijk zichtbaar zijn in het ziekenhuis en deelnemen aan patiëntenoverleg. Ze moeten zich via verschillende kanalen (website, folders, e-mails...) herhaaldelijk bekendmaken (Rommel, De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen, 2009). Dit is een blijvende oefening. Deelname aan verschillende overlegorganen is noodzakelijk, maar de doelstellingen van een overleg moeten duidelijk geformuleerd worden. Wat is de verwachte input van de verschillende leden en wat is het doel van de vergadering? Gaat het om inhoudelijke zaken af te stemmen of beperkt het overleg zich tot casussen. Dit zijn noodzakelijke elementen om een eenduidige visie en efficiënte werking uit te bouwen. Een afvaardiging van het oncosupportteam is van groot belang. Een vraag die men hierbij kan stellen is of het nodig is dat elke discipline van het oncosupportteam vertegenwoordigd is op elk overleg.

Het multidisciplinair oncologisch handboek moet afspraken bevatten over de psychosociale zorg in het ziekenhuis (Rommel, De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen, 2009). In theorie merken we op dat de psychosociale zorg is opgenomen in het oncologisch handboek, de praktijk is anders. Er is een mismatch tussen praktijk en theorie. Dit vinden we terug bij het aansluiten van een psychosociale zorgverlener bij de MOC. De psychosociale discipline is niet altijd gegarandeerd op elke MOC. Ook hier kan men de vraag stellen of dit nodig is. Bij een MOC dermatologie is dit minder noodzakelijk dan bij complexe digestieve trajecten. De aanwezigheid van een psychosociale discipline kan de aandacht voor de psychosociale problematiek vergroten naar artsen toe alsook de omgekeerde beweging is mogelijk. Psychosociale zorgverleners krijgen een ruimer inzicht in de medische achtergrond en kunnen bepaalde zaken beter kaderen.

Het is van groot belang dat de afspraken tot stand komen in uitgebreid overleg tussen de betrokken zorgverstrekkers, om tegenstrijdige verwachtingen weg te nemen (Rommel, De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen, 2009). Het is echter ook belangrijk dat de aanwezigheid van disciplines is vastgelegd zodat discussie hieromtrent kan vermeden worden.

4.4 Systematische psychosociale zorg per tumorgroep

Volgens een aanbeveling van de Vlaamse Liga tegen Kanker zijn het de noden en de voorkeuren van de patiënt en niet die van de ziekenhuisorganisatie die de vorm en de inhoud van de psychosociale zorg zouden moeten bepalen (Rommel, De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen, 2009). De vraag is of dit mogelijk is. In de praktijk merken we op dat de ziekenhuisstructuur de bepalende factor is voor het uitwerken van zorgtrajecten. De ziekenhuisorganisatie is bepalend voor de vorm en inhoud van de psychosociale zorg.

Het beperken van het aantal hulpverleners bij de patiënt, is een doelstelling achter de visie rond systematische organisatie van zorg alsook het maximaal bereiken van de oncologische patiënten.

Indien een wettelijk kader de zorg rond een tumorgroep ondersteunt, merken we een beter afgestemde psychosociale ondersteuning op. De borstkliniek is hier een voorbeeld van. Ook een prostaatkliniek kan een structureel kader bieden. Momenteel zijn er prostaatklinieken, maar de werking ervan is niet vastgelegd bij Koninklijk Besluit.

Een antwoord op de onmogelijkheid om elke patiënt de psychosociale hulpverlening te bieden is het verpleegkundig spreekuur. Dit aanbod komt tegemoet aan de complexiteit van zorg. Via het initiatief van het verpleegkundig spreekuur kunnen patiënten met hun vragen terecht bij een oncologisch verpleegkundige. Dergelijke initiatieven gaan in de nabije toekomst van start in het AZ Nikolaas in Sint-Niklaas.

4.5 Trend evidence based

Er is een grote nood aan een eenduidig beleid rond screenen, zowel op psychosociale distress als op andere gebieden. Dat Europa hier werk van maakt, kunnen we enkel toejuichen (Hoekstra-Weebers, 2011). Vanuit Europa worden richtlijnen aangereikt die als doel hebben een uniforme visie te verspreiden en bij te dragen aan betere integratie van de oncopatiënt na zijn ziekteproces. Om patiënten met potentiële problemen op tijd te identificeren en de werklast te beperken, kunnen screeningsinstrumenten nuttig zijn (Rommel, De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen, 2009). Niettegenstaande screenen een momentopname is, is het een goede voorspeller van

gevoeligheid voor psychosociale distress. Een ondersteunend gesprek met een hulpverlener is niet los te koppelen van screening.

4.6 Doelgroep

Tot welke doelgroep moet het oncosupportteam zich richten? Moet de begeleiding voor professionelen opgenomen worden of kan er een alternatief geboden worden? Denken we maar aan het Cédric Hèle instituut (CHi). Het CHi neemt al enkele zaken op mbt tot intervisiegroepen, vorming en opleiding binnen de psychosociale oncologie. Als expertisecentrum kan deze taak misschien uitgebreid worden.

Richtlijnen over opleiding, bijscholing en intervisies van zorgverstrekkers in de psychosociale kankerzorg zijn noodzakelijk (Rommel, De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen, 2009). Er is nood aan duidelijke afbakeningen van het takenpakket en functieprofielen. De psychosociale zorgverstrekker is vaak een aanspreekpunt voor zowel professionelen als patiënten. Het is van groot belang dat expertise gedeeld wordt. Begeleidingsverpleegkundigen die informatie doorgeven, oncodiëten die vanuit enkele casussen hun meerwaarde aantonen, alsook psychosociale zorgverstrekkers die via een workshop voor zorgverstrekkers hun sensibiliserende functie uitvoeren kunnen een meerwaarde zijn. Informatie over eigen vakgebied doorgeven of individuele en teamopvang van zorgverleners zijn twee verschillende zaken. Een afbakening binnen het takenpakket en een duidelijke communicatie hieromtrent zijn noodzakelijk.

4.7 Registratie

Het kankerplan van Minister Onkelinx heeft meer middelen vrijgemaakt voor de psychosociale begeleiding van oncologische patiënten. Of de inzet van deze middelen juist gebeurt, is de vraag die de toekomst zal beantwoorden. Een goed toezicht op de inzet van deze middelen is noodzakelijk. Uniforme registratiesystemen (cfr palliatief supportteam) kunnen gegevens koppelen aan budgetten. Nu is de koppeling aan de kankerregistratie en het aantal MOC's bepalend voor het budget, niet de gegevens van de psychosociale hulpverleners zelf. Een diagnose MOC voor een darmtumor kan zwaarder doorwegen voor het oncosupportteam dan een MOC voor een melanoom. Het omgekeerde kan echter ook. Het traject van de patiënt, en niet het type tumor, zijn bepalend voor de psychosociale en paramedische ondersteuning. Toch gebeurt de financiering aan de hand van het aantal MOC's. Er wordt rekening gehouden met het aantal MOC's, niet met de pathologie, traject,

zwaarte en duur van de behandeling. Gaan we nog een stap verder, dan wordt er ook geen rekening gehouden met de coping van de patiënt of de sociale risicofactoren. Gelijkheid in zorg per tumortype is onmogelijk en niet noodzakelijk. Er is een groot verschil voor trajecten die enkel een heelkundige ingreep vereisen, vb melanoom, sommige darmtumoren zonder complicaties, dan heelkundige ingrepen met ingrijpende gevolgen zoals bv leven met een stoma, kans op impotentie, incontinentie. Alsook het al dan niet krijgen van een neo-adjuvante therapie (chemotherapie/radiotherapie) is bepalend voor de psychologische zwaarte van een traject en de nood aan bijkomende ondersteuning door bv een oncodiëtiste. De ongelijkheid in psychosociale zorg moet aanwezig zijn. De psychosociale en paramedische zorg moet aanwezig zijn waar de noden zijn en met een duidelijke focus op complexe trajecten. Deze gegevens worden niet opgenomen bij de verdeling van middelen. Duidelijke registratiekaders kunnen in kaart brengen welke MOC's een kortere opvolging vereisen, door rekening te houden met het traject van de patiënt.

4.7.1 Richtlijnen registratie oncodiëtetiek

Sinds 2012 zijn er richtlijnen mbt de registratie van patiënten voor oncodiëtisten. Deze registratie zal gekoppeld worden aan de middelen. Vanuit deze richtlijnen zijn er momenteel elektronische registratiesystemen uitgewerkt.

Het screenen van patiënten op basis van parameters zit nog in de kinderschoenen. Hoewel een procent gewichtsverlies en de BMI een indicator kunnen zijn voor mogelijk voedingsadvies. Nu is er eerder een vraag gestuurde werking obv klachten die vanuit voedingsadvies ondersteund kunnen worden. Het uitwerken van zorgpaden rond tumoren met een verhoogd risico op klachten die vanuit deze discipline ondersteund kunnen worden, is dan ook noodzakelijk naar de toekomst toe. Bepaalde behandelingen, zoals radiotherapie van de slokdarm, nemen een oncodiëtiste op in het zorgpad. Obv parameters en een goed detectie systeem kan een meer evidence based werking in de toekomst zijn intrede doen.

4.8 De institutionele context

Zowel de intra- als extramurale samenwerkingsverbanden beïnvloeden de psychosociale zorg. Ook de extramurale samenwerkingsverbanden verschillen per ziekenhuis. Zo kan er in een ziekenhuis een nauwere samenwerking met de Stichting tegen Kanker of de VLK gegroeid zijn door eerdere projectfinanciering. Extramuraal merken we ook op dat indien een patiënt de diagnose kanker in de privépraktijk van de arts krijgt of in een

diagnosecentrum, het onmogelijk is dit moment op te vangen vanuit een ziekenhuis. Dit merken we op bij de borstkankerpatiënten alsook bij de behandeling van bijvoorbeeld een dermatologische tumor buiten de ziekenhuismuren.

De samenwerking tussen verschillende organisaties is niet altijd goed afgelijnd, vaak overlappen thema's en bevoegdheden elkaar. Dit vinden we terug bij de VLK en de Stichting tegen Kanker. De werking van de Stichting Tegen Kanker en de VLK heeft vele raakvlakken. Zonder deze institutionele context zou de zorg voor oncologische patiënten niet de nodige aandacht gekregen hebben. De VLK en Stichting financieren beiden ook innoverende psychosociale projecten. Ze zijn een aanvulling op het kankerplan. Dankzij de belangstelling van Europa wordt er nagedacht over algemeen geldende richtlijnen.

Binnen België merken we ook op dat er preventieve maatregelen zijn opgenomen in het nationaal kankerplan, terwijl deze bevoegdheid bij de gemeenschappen ligt. Preventieve projecten hebben een invloed op de uitwerking van de zorg per tumorgroep. Borstkankerscreening is al veel eerder een topic dan het screenen van dikke darmtumoren. De zorg voor borstkankerpatiënten is dan ook zeer uitgebreid. De aandacht voor digestieve tumoren is toegenomen nu ook onderzoek naar preventie van deze tumorgroep op de agenda staat. De institutionele context heeft dus duidelijk een invloed op de verdere uitwerking van de psychosociale en paramedische zorg per tumorgroep.

Besluit

Naar het kankerplan toe mogen we besluiten dat het zowel kansen als spanningen creëert. Een grondige analyse van de bestaande noden, beleidsinitiatieven en beschikbare middelen was niet voorhanden bij de opstelling van het Kankerplan in 2008 (Rommel, Een evaluatie van het Kankerplan, 2008). Een gebrek aan regelgevend kader creëert organisatorisch spanningen tussen de disciplines. De organisatie van de middelen vanuit het kankerplan is te bepalen door het ziekenhuis. Een goed toezicht op de inzet van de middelen en evaluatie zijn noodzakelijk om bij te sturen en de huidige processen te optimaliseren. Hierbij is een eenduidig registratiesysteem voor al de nieuwe disciplines noodzakelijk. De vraag is of er altijd meer middelen nodig zijn om budgettaire problemen op te lossen. Duidelijke registratiegegevens laten toe om een terugkoppeling en evaluatie te maken. Vaak kan een kosteneffectievere organisatie van de zorg, die met het beschikbare budget zo efficiënt mogelijk probeert om te springen, een oplossing bieden.

Een bedenking vanuit het Iridium Kankernetwerk voor de toekomst is wanneer de financiering op basis van het aantal MOC's (diagnose en follow-up) zou worden teruggeschroefd, naar bv. enkel de diagnose MOC's, de financiering van middelen mbt verpleegkundigen, sociaal werkers en datamanagers nog onvoldoende verantwoord is. Een gevolg is een kleiner aantal MOC's en de terugval van de financiering. Ook deze bedenking laat zien dat een koppeling van middelen aan het aantal MOC's de complexiteit van de organisatie van zorg niet kan overzien. Er is zowel voor de paramedische als voor andere disciplines nood aan een koppeling van budgetten aan meer specifieke criteria. Afspraken wie welke zorg opneemt indien een traject over de ziekenhuizen heen gaat, alsook de opname van een aantal criteria mbt het traject van de patiënt zijn elementen die men niet uit het oog mag verliezen. De middelen afstemmen op de noden blijft een oefening.

Ook op Europees niveau ziet men het belang van de psychosociale omkadering binnen de oncologie. Een verdere structurele uitwerking blijft nodig om samenwerkingsverbanden te optimaliseren. Niet alleen het verbreden van het zorgaanbod is, maar ook een verdieping in enkele thema's mag meer op de voorgrond staan. De institutionalisering van de zorg is zowel een rem als een opportuniteit, maar voor de psychosociale zorg mbt (oncologische) patiënt vooral een noodzaak.

Vertaald naar de ziekenhuissetting vraagt het plan Onkelinx van psychosociale medewerkers een grotere focus op de oncologische patiënten, dit geeft spanningen met andere patiëntengroepen.

De komst van gespecialiseerde multidisciplinaire teams bundelen de krachten van de nieuwe disciplines. De oncodiëtiste, de oncopychologe, de oncocoach en de oncorevalidatie zijn allemaal dankzij het kankerplan gesteund. Wie wel of niet tot het multidisciplinaire team behoort, is een vraag die elk ziekenhuis momenteel zelf beantwoordt. Een trend waar we een terugkeer merken is deze van specialisatie. We merken een tendens van specialisatie terug naar generalisatie bij de psychologen. Door de opname van zowel paramedische als psychosociale disciplines in een oncosupportteam, wordt de betrokkenheid vergroot. Ook hier weer de vraag: hoe breed moet men gaan? Kijk maar naar de verschillende revalidatieprogramma's. Het kankerplan werkt ongelijkheid in de zorg in de hand door zich voor de revalidatie enkel te focussen op patiënten in remissie. Ook hier is ruimte voor verbreding mogelijk. Algemeen en doorheen het onderzoek merken we op dat de ongelijkheid in zorg vaak noodzakelijk is om die patiënten met de grootste noden de juiste zorg te kunnen bieden.

Door een systematische zorg aan een bepaalde tumorgroep of bepaalde behandeling te koppelen, al dan niet ondersteund met een evidence based meetinstrument, tracht men deze patiënten op te sporen. Dit blijft de hoofddoelstelling van de stakeholders en de leden van het oncosupportteam en de intra- en extramurale zorgpartners.

We mogen besluiten dat de invloed van het kankerplan op de multidisciplinaire werking binnen de 3 ziekenhuizen groot is. Er zijn een aantal blijvende oefeningen zoals de zorg afstemmen, het aantal disciplines beperken aan het bed van de patiënt, overlegorganen in het leven roepen met duidelijke doelstellingen en uniforme functieprofielen. Vanuit het kankerplan is er zowel ruimte voor verdieping als verbreding van de zorg, maar een ruimere evaluatie dringt zich op om verdere stappen te zetten en zo de ziekenhuizen optimaal te ondersteunen in de werking van de multidisciplinaire teams.

De thesis hoopt een aanzet te geven voor verdere evaluatie van de invloed van het kankerplan op de multidisciplinaire samenwerking binnen de ziekenhuizen.

Nawoord

Wie na het lezen van deze masterproef, graag contact wil opnemen, kan dit via volgende contactgegevens.

Annelies Verachtert

Verbrande Entrepotstraat 13

2000 Antwerpen

0476/91 31 07

annelies_verachtert@hotmail.com

Bibliografie

Cedric Hèle instituut. (sd). *Cedric Hèle instituut: Vlaams instituut voor psychosociale oncologie*.

Opgeroepen op oktober 02, 2011, van <http://www.cedric-heleinstituut.be>

De gadt, P., & Decosier, C. (2009). *Advies betreffende initiatief 10-11 van het nationaal kankerplan 2008-2010*. Brussel: FOD Volksgezondheid, veiligheid van de voedsleketen en leefmilieu.

Enzlin, P., & De Clippeleir, I. (2011). The emerging field of 'oncosexuology' recognising the importance of addressing sexuality in oncology. *Belgian Journal of Medical Oncology*, vol 5, p 44-50.

Hendriksen, J., & de Wit, A. (2004). *Het thema centraal: theorie en praktijk van de themagecentreerde interactie*. Soest: Nelissen.

Het Iridium kankernetwerk. (sd). Opgeroepen op oktober 2, 2011, van <http://www.iridiumkankernetwerk.be/Generic/jsp/index.jsp>

Hoekstra-Weebers, J. (2011). Continuing cancer care. *Reflection on a patient's experience: psychosocial care*. Brussel: ECL.

Holland, & Buhz. (2007). NCCN Guideline for Distress Management. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, Volume 5 number 1.

Jorens, L. (2012, februari 29). Informatie psychosociale projectoproep kankerplan. (A. Verachtert, Interviewer)

Onkelinx, L. (2008). *Nationaal kankerplan, 3 debatdagen, 30 ontmoetingen, 30 initiatieven*. Brussel.

Onkelinx, L. (maart 2011). *Kankerplan: stand van zaken*. Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Maatschappelijke Integratie.

Razavi, D., Merckaert, I., & Libert, Y. (2005). *Studie over de behoeften en organisatie van de psychosociale ondersteuning van patiënten met kanker en hun naasten. Vol 1,2 en 3*.

Rommel, W. (2009). De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen. *Vlaamse Liga tegen kanker: een kritische kijk op het kankerbeleid: onderzoeksrapport 2009*, p 2-27.

Rommel, W. (2008). Een evaluatie van het Kankerplan. *De Vlaamse Liga tegen Kanker: Een kritische kijk op het kankerbeleid: onderzoeksrapport 2008*, p 4-19.

Rommel, W. (2008). Zorgpaden van mensen met kanker. Een Verkennend onderzoek. *Vlaamse Liga tegen kanker: onderzoeksrapport 2008*, p 28-45.

Stichting tegen kanker. (sd). Opgeroepen op oktober 2, 2011, van <http://www.kanker.be/>

Tuinman, M. A., Gazendam-Donofrio, S. M., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2008). Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice. *Cancer*, 113(4):870-8.

Van De Velde, V. (2010). *Onderzoek naar de perceptie van zorgteams op de werking van het support team van het UZ Brussel*.

Verhaegen, H. (2010). *Memorandum van de Vlaamse Liga tegen kanker voor de federale regeringsonderhandelingen*. Vlaamse Liga tegen Kanker.

Vlaamse Liga tegen Kanker. (sd). Opgeroepen op oktober 2, 2011, van [www.tegenkanker.be:](http://www.tegenkanker.be/)
<http://www.tegenkanker.be/>

Vlaamse Liga tegen Kanker. (2007). *Charter van de psychosociale rechten van de (ex) kankerpatiënt*. Brussel: Leys, Leo.

Bijlagen

Bijlage 1: De 32 initiatieven van het kankerplan

(Rommel, Een evaluatie van het Kankerplan, 2008)

Initiatieven krachtlijn 1: preventie en opsporing

- 1 Terugbetaling van de raadplegingen voor hulp bij tabaksontwenning
- 2 Opsporing en begeleiding van risicopersonen met een genetische aanleg om kanker te ontwikkelen
- 3 Uitbreiden van de leeftijdscategorie voor vaccinatie tegen het humaan papillomavirus voor meisjes van 12 tot 18 jaar (i.p.v. 12 tot 15 j)
- 4 Verbetering van opsporing en vroegtijdige diagnose van borstkanker
- 5 Programma voor systematische opsporing van baarmoederhalskanker
- 6 Consultatie voor het voorkomen van gezondheidsrisico's

Initiatieven krachtlijn 2: zorg, behandeling en ondersteuning patiënt

- 7 Specifieke steun op het moment van de mededeling dat bij de patiënt kanker is vastgesteld
- 8 Herwaardering van het multidisciplinair oncologisch consult (MOC)
- 9 Opstarten van zorgtrajecten voor kankerpatiënten
- 10 Psychosociale steun aan patiënten in het kader van de Oncologische Zorgprogramma's
(OZP)
- 11 Financiering van een datamanager in het kader van de oncologische zorgprogramma's
(OZP's)

- 12 Definitie en financiering van een programma voor oncologische zorg in de pediatrie
 - 13 Opvang van personen met zeldzame tumoren
 - 14 Erkenning van de titel van oncologisch verpleegkundige
 - 15 Verbetering van de dekking van geneesmiddelen tegen kanker door de verplichte ziekteverzekering
 - 16 Ondersteunen van radiotherapie en oncologische beeldvorming
 - 17 Structurele steun aan de celbanken en eenheden voor celtherapie met hematopoëtische stamcellen en navelstrengbloed
 - 18 Verbetering van de terugbetaling van bijkomende kosten verbonden aan kankerbehandelingen
 - 19 De functionele revalidatie van de kankerpatiënt in remissie uitwerken
 - 20 De voorwaarden vastleggen voor de erkenning van een handicap als gevolg van een kankerbehandeling
 - 21 Steun aan ouders van kinderen met kanker
 - 22 Toegang tot psychologische steun of deelname aan gespreksgroepen of ondersteuningsactiviteiten
 - 23 Structurele financiering van de keten van pediatrie zorg 'Voortgezette Zorg Kinderen'
 - 24 Ondersteuning voor proefprojecten inzake klinische oncogeriatrie
 - 25 Het aanbod palliatieve zorg voor kankerpatiënten verbeteren
 - 26 Initiatieven te ondernemen in samenspraak met de bevoegde ministers op federaal niveau
- Initiatieven krachtlijn 3: onderzoek, innoverende technologie en evaluatie**
- 27 Oprichting van een tumorbank
 - 28 Structurele financiering van de coördinatie van het translationeel onderzoek in de ziekenhuizen
 - 29 Ondersteuning bij het translationeel onderzoek
 - 30 Toepassing van hadrontherapie in België
 - 31 De Stichting Kankerregister versterken
 - 32 Oprichting van een Referentiecentrum voor Kanker

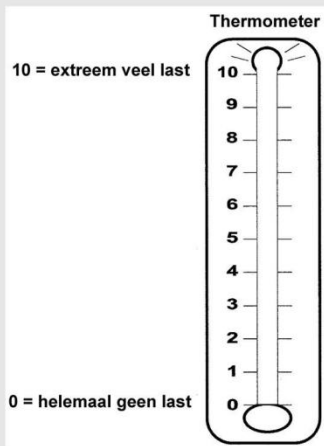
Bijlage 2: De lastmeter

De Lastmeter

Invuldatum: - - (dag-maand-jaar)

Hoeveel last hebt u van problemen, klachten, zorgen?

Vul eerst onderstaande thermometer in.
Omcirkel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) hebt gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.



© IKNO 2008

Probleemlijst

Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee hebt gehad of problemen bij hebt ervaren. Wilt u elke vraag beantwoorden?

Ja	Nee	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Praktische problemen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	zorg voor kinderen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	wonen / huisvesting
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	huishouden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	vervoer
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	werk / school / studie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	financiën
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	verzekering
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gezins- / sociale problemen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	omgang met partner
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	omgang met kinderen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	omgang met familie / vrienden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Emotionele problemen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	greep hebben op emoties
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	herinneren van dingen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	zelfvertrouwen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	angsten
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	neerslachtigheid / somberheid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	spanning
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	eenzaamheid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	concentratie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	schuldgevoel
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	controleverlies
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Religieuze/spirituele problemen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	zin van het leven / levensbeschouwing
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	vertrouwen in God / geloof

Ja Nee

Ja	Nee	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Lichamelijke problemen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	uiterlijk
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	veranderde urine – uitscheiding
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	verstopping / obstipatie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	diarree
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	eten
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	opgezwollen gevoel
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	koorts
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	mondslijmvlies
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	misselijkheid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	droge, verstopte neus
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	pijn
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	seksualiteit
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	droge, jeukerige huid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	slaap
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	benauwdheid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	duizeligheid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	praten
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	smaakvermogen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	veranderingen in gewicht
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	tintelingen in handen / voeten
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	wassen / aankleden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	dagelijkse bezigheden
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	moehheid
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	conditie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	spierkracht

Andere problemen

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?

ja misschien nee

