



Rotterdam, mei 2010

Drs. C.V.M. Vahedi Nikbakht - Van de Sande
Drs. A.L. van Staa

**Evaluatie van de implementatie & uitkomsten
van het transmuraal zorgprogramma voor
poliklinische patiënten met een
palliatieve bestralingsindicatie**

*Een samenwerkingsproject tussen:
Erasmus MC - Daniel den Hoed Oncologisch Centrum
Kenniskring Transities in Zorg van de Hogeschool Rotterdam*

-Eindrapportage aan Fonds Nuts Ohra -

Correspondentie:
Hogeschool Rotterdam
Kenniskring Transitie in Zorg
Postbus 25035
3001 HA Rotterdam
T 010 - 794 51 85

c.v.m.vahedi@hro.nl
a.van.staa@hro.nl

www.transitiesinzorg.nl

© Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit rapport mag op welke wijze dan ook worden vermenigvuldigd, aangepast, openbaar gemaakt en/of doorgegeven, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Kenniskring Transitie in Zorg, Hogeschool Rotterdam

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Samenvatting.....	6
Hoofdstuk 1 Inleiding.....	9
1.1 Achtergrond.....	9
1.2 Indeling rapport.....	11
Hoofdstuk 2 Implementatie van het Transmuraal Zorgprogramma.....	13
2.1 Projectstructuur.....	13
2.2 TZPR.....	13
2.3 Doelgroep.....	13
2.4 Activiteiten ten behoeve van interne implementatie.....	14
2.5 Activiteiten ten behoeve van externe implementatie en verspreiding.....	16
3.1 Ervaringen van professionals	19
3.2 Ervaringen van patiënten	24
Hoofdstuk 4 Conclusies en aanbevelingen	35
4.1 Verloop van de implementatie en het werken met het TZPR in de dagelijkse zorgpraktijk	35
4.2 Meerwaarde van het TZPR voor patiënten	35
4.3 Meerwaarde van het TZPR voor de organisatie.....	36
4.4 Aanbevelingen	37

Bijlagen

I	Transmuraal Zorgprogramma Palliatieve Radiotherapie (TZPR)
II	Verspreidings- en Implementatie Plan (VIP)
III	Congresbijdragen / artikel
IV	Topiclijst voor interviews met professionals
V	Vragenlijst voor focusgroepsbijeenkomst met professionals
VI	Topiclijst voor interviews met patiënten
VII	Problemen en Behoeftenlijst Palliatieve Zorg voor vragenlijstonderzoek onder patiënten

Voorwoord

Dit eindrapport beschrijft de resultaten van de implementatie en evaluatie van een zorgvernieuwingsproject, dat uitgevoerd is door de kenniskring Transitie in Zorg van de Hogeschool Rotterdam in samenwerking met het Erasmus MC Daniel den Hoed Oncologisch Centrum. Een 'prijszwaardig project', zoals de jury van het Landelijk Expertisecentrum Verpleging & Verzorging (LEVV) Innovatieprijs 2008 het noemde.

Graag bedanken wij de collegae van het Erasmus MC Daniel den Hoed Oncologisch Centrum, de leden van de begeleidingscommissie, de subsidieverstrekking Fonds Nuts Ohra, Integraal Kankercentrum Rotterdam en de Stichting Roparun. Dank ook aan de studenten die hebben bijgedragen aan het onderzoek en uiteraard alle medewerkers, patiënten en hun naasten die met ons hun ervaringen hebben gedeeld.

Rotterdam, mei 2010

Monique Vahedi Nikbakht – van de Sande

AnneLoes van Staa

Samenvatting

Dit is het eindrapport van het project *'Evaluatie van de implementatie & uitkomsten van het transmuraal zorgprogramma voor poliklinische patiënten met een palliatieve bestralingsindicatie'* dat vanaf september 2007 in het Erasmus MC Daniel den Hoed Oncologisch Centrum plaatsvond. Dit project vormde het vervolg op de participatieve onderzoeks- en ontwikkelfase (2004-2007).

Aanleiding

De patiënten in dit project hebben een indicatie voor palliatieve radiotherapie vanwege een dreigende dwarslaesie als gevolg van een oncologische aandoening. Hierdoor maken deze patiënten veelal acute transitie door. De verandering van klinische naar poliklinische bestraling en de overgang naar een verkort behandelprogramma (fractionering) enkele jaren geleden, maakte gerichte aandacht voor integrale zorgverlening, begeleiding en transmurale samenwerking wenselijk. Onderzoek in de projectperiode 2004-2007 (Vahedi Nikbakht, 2006;2007) wees op tekortkomingen in de informatieverstrekking, te weinig aandacht voor het lichamelijk en psychisch welbevinden, en problemen met continuïteit van zorg en coördinatie tussen betrokken professionals. Hierop is participatief door de professionals zelf als afronding van de projectperiode 2004-2007 het multidisciplinaire Transmuraal Zorgprogramma Palliatieve Radiotherapie (TZPR) ontwikkeld, waarmee de onvolledigheden in het zorgproces protocollair zijn bijgesteld.

Implementatie van het zorgprogramma

Het transmuraal zorgprogramma bestaat uit een beschrijving van de verantwoordelijkheden van betrokken professionals, een checklist van de uit te voeren activiteiten, een transmuraal overdrachtformulier en een verpleegkundig protocol voor de zorg voor dwarslaesiepatiënten die palliatieve radiotherapie ontvangen. De nurse practitioner is de spil van het programma. Vanaf september 2007 startte de implementatie en borging van het zorgprogramma. De implementatie is met onderzoek gevolgd: zowel het verloop van de implementatie als de uitkomsten van het transmuraal zorgprogramma bij patiënten en zorgverleners zijn geëvalueerd.

De interne en externe implementatie is uitgevoerd aan de hand van activiteiten opgesteld in een Verspreidings- en Implementatie Plan (VIP). Gedurende de projectperiode zijn minder patiënten dan voorzien volgens het transmuraal zorgprogramma behandeld. Dit is hoofdzakelijk veroorzaakt door het niet optimaal verlopen van de patiëntaanmelding vanuit de afdeling patiëntenadministratie (PAL) naar de nurse practitioner (verpleegkundig specialist).

Evaluatie van het zorgprogramma: methoden

De evaluatie over de wijze van implementatie, de ervaringen in de praktijk met het TZPR en de uitkomsten ervan, is gedaan volgens een exploratief en gecontroleerd mixed methods design, waarbij gebruik gemaakt is van verschillende kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden.

Evaluatie van het zorgprogramma: resultaten

Het onderzoek laat zien dat de nurse practitioner haar positie goed heeft gepositioneerd en de professionals zijn tevreden over de wijze van implementatie en haar rol. In geval van haar afwezigheid is de continuïteit echter onvoldoende

gewaarborgd. Verder blijkt de aanmeldingsprocedure van de patiëntenadministratie richting nurse practitioner de zwakke schakel in het project te zijn.

Volgens professionals heeft het TZPR duidelijk meerwaarde ten aanzien van de gebieden symptoomcontrole, informatieverstrekking, psychosociale begeleiding en nazorg. Dankzij het TZPR hebben patiënten meer persoonlijk contact met zorgverleners, er is meer aandacht voor lichamelijke klachten, psychosociale behoeften en nazorg.

Ook patiënten zijn over het algemeen positief gestemd over het TZPR. De patiënten vinden dat zij goed worden geïnformeerd vanuit het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum, maar niet door hun verwijzers. De meeste patiënten ervaren lichamelijke klachten en zijn daardoor minder mobiel en zelfstandig. Psychosociale steun vinden zij in de eigen omgeving. Zij ervaren op emotioneel gebied voornamelijk angstgevoelens. Bijna alle patiënten stellen de geboden nazorg op prijs. De inzet van de nurse practitioner leidt aantoonbaar tot verbeteringen en ook over de logistieke organisatie zijn patiënten over het algemeen tevreden. Het feit dat zij een voorrangspositie hebben ten opzichte van reguliere patiënten wordt zeer gewaardeerd. Over de transmurale samenwerking zijn patiënten positiever dan de professionals, hoewel ook patiënten wel verbeterpunten zien.

Ten aanzien van de *organisatorische meerwaarde* van het TZPR concluderen we dat er nog onvoldoende systematische aandacht is voor het logistieke proces en de transmurale samenwerking. Van meerwaarde op organisatorisch gebied is dan ook maar beperkt sprake. Het programma is op papier helder, maar de praktijk is weerbarstig. Problemen in de transmurale samenwerking worden vooral veroorzaakt doordat aanmeldingen in veel gevallen een spoedeisend karakter hebben, waardoor zorgvuldig overleg met de verwijzer onvoldoende tot niet mogelijk blijkt. We noemden al dat de aanmelding vanuit de afdeling patiëntenadministratie richting de nurse practitioner onvoldoende is geborgd in het dagelijks handelen. Daarnaast blijft de functie van nurse practitioner kwetsbaar.

Wel verschaft het TZPR professionals een meer plezierige werksituatie en het levert voor laboranten en radiotherapeuten zelfs tijdwinst op. Echter de nieuwe werkwijze breekt met routine en het kost moeite deze nieuwe werkwijze te implementeren. Ondanks het feit dat de invoering niet eenvoudig is verlopen en het aantal patiënten dat volgens het TZPR is behandeld is tegengevallen, heeft het programma een duidelijke *meerwaarde voor de patiënten* en de betrokken zorgverleners.

Aanbevelingen

Om ervoor te zorgen dat meer palliatieve patiënten die met radiotherapie behandeld worden kunnen profiteren van dit zorgprogramma is een belangrijke aanbeveling dat er meer aandacht moet komen voor de zwakste schakel van de implementatie: de logistieke aanmeldingsprocedure.

- Het is aan te bevelen dat de afdeling patiëntenadministratie meer aandacht besteedt aan de aanmeldingsprocedure. Automatisering kan hierbij behulpzaam zijn.
- Gezien de kwetsbaarheid van het project bij afwezigheid van de nurse practitioner zal structureel in vervanging van de nurse practitioner moeten worden voorzien.
- Uitbreiding van de doelgroep is gewenst, zodat meer patiënten kunnen profiteren van de gunstige effecten van het TZPR.
- Het contact met de verwijzers moet worden geïntensiveerd. Dit kan ondermeer door het promoten van het patiënteninformatieboekje.
- Het is verder aan te bevelen dat verwijzers zich nog meer dan nu verdiepen in de door patiënten ervaren problemen en behoeften.

- Ook aan te bevelen is aandacht te blijven houden voor het volgens het beschreven zorgprogramma uitvoeren van de behandeling. De checklist die hiervoor is ontwikkeld kan worden opgenomen in het dossier. Het werken aan het verbeteren van de interne en externe informatieoverdracht tussen de professionals, is belangrijk voor het stimuleren van integrale zorg binnen de keten.
- Hoewel de patiënten tevreden zijn over de consultvoering van de nurse practitioner kan zij haar consultvoering nog verder verbeteren.
- Borging van het TZPR is een gezamenlijke verantwoordelijkheid, die alleen te realiseren is met gerichte ondersteuning vanuit het management.
- Het programma heeft zeker meerwaarde voor patiënten en betrokken zorgverleners en is daarom beslist de moeite waard om voort te zetten.

Hoofdstuk 1 Inleiding

Vanaf september 2007 is binnen het Erasmus MC Daniel den Hoed Oncologisch Centrum het **'Transmuraal zorgprogramma voor poliklinische patiënten met een palliatieve bestralingsindicatie'** in gebruik genomen. Dit eindrapport betreft een verslaglegging over deze projectperiode. Voor een goed begrip over de aanleiding van de ontwikkeling van dit zorgprogramma geven we eerst in paragraaf 1.1 een samenvatting van de voorafgaande periode van 2004 tot september 2007. We benoemen de geschiedenis en de conclusies uit de deelonderzoeken die uiteindelijk hebben geleid tot de ontwikkeling van het Transmuraal Zorgprogramma Palliatieve Radiotherapie (TZPR) (Vahedi Nikbakht e.a., 2006; 2007).

1.1 Achtergrond

In het Erasmus MC- Daniel den Hoed Oncologisch Centrum werden tot ongeveer tien jaar geleden patiënten met een dreigende dwarslaesie als gevolg van een oncologische aandoening gedurende twee weken opgenomen op de verpleegafdeling Radiotherapie om dagelijks bestraling te ondergaan. Vanuit efficiency oogpunt, de wachtlijstproblematiek voor de radiotherapeutische behandeling en om de patiënt minder te belasten, is besloten deze patiënten met een dreigende dwarslaesie als gevolg van kanker te behandelen met een verkort behandelingschema; twee bestralingsfracties met een tussenperiode van een week (hypofractionering). Tijdens dit verkorte behandelingschema worden deze palliatieve patiënten (voornamelijk) poliklinisch behandeld. Jaarlijks zijn dit in het Erasmus MC Daniel den Hoed Oncologisch centrum ongeveer 200 tot 250 patiënten. In de periode tussen de twee bestralingen verblijven de patiënten in een perifere zorgomgeving of thuis. In enkele ziekenhuizen in Nederland wordt al langere tijd gewerkt met verkorte behandelingschema's, waarbij het palliatieve effect gelijkwaardig aan de dagelijkse bestraling blijkt te zijn (Maranzano, 2005; Hoskin, 2003).

Bij de betrokken patiënten is sprake van een acute situatie, die een transitie in ziekte inhoudt en een transitie in zorg. "Transities zijn overgangen van de ene levensfase, fysieke of psychische gesteldheid of van de ene sociale rol naar de andere, die het normale leven tijdelijk ontwrichten en om aanpassing vragen." (Van Staa & De Lange, 2004). Door de aard van de aandoening is genezing niet meer mogelijk (transitie in ziekte). Door de nieuwe behandelwijze is sprake van zorg en behandeling op verschillende momenten in de tijd, met verschillende behandelaars en zorgverleners en op verschillende locaties (transities in zorg): Dit alles veroorzaakt onzekerheid en stress bij de patiënten en hun naasten. Aandacht voor integrale zorgverlening en transmurale samenwerking is voor deze kwetsbare patiëntengroep noodzakelijk, zodat de continuïteit van zorg gewaarborgd blijft. Mensen in transitie ervaren onzekerheid en hebben behoefte aan informatie. Gerichte aandacht voor deze specifieke groep is daardoor gelegitimeerd.

De medewerkers van de afdeling radiotherapie vroegen zich af of de zorg die de patiënten krijgen gedurende de nieuwe poliklinische behandeling, aansluit bij de behoeften van de patiënten en of er voldoende aandacht is voor de specifieke lichamelijke, psychische en sociale problematiek van deze patiëntengroep. Daarom zijn de ervaringen van patiënten en zorgverleners onderzocht.

In 2004 en 2005 heeft in samenwerking met de Kenniskring Transitie in Zorg van de Hogeschool Rotterdam, een kwalitatief onderzoek bij de patiënten plaatsgevonden. Na een literatuurstudie is gebruik gemaakt van participerende observaties en (semi-gestructureerde) interviews met patiënten. Daarnaast hebben interviews en focusgroepsdiscussies met hulpverleners en verwijzers plaatsgevonden om knelpunten in de bestaande zorgverlening vast te stellen. Het onderzoek toonde aan dat patiënten die poliklinisch palliatieve radiotherapie krijgen, veel behoefte hebben aan duidelijke informatie over de ziekte, de behandeling en de psychosociale gevolgen. De zorgverlening bleek op deze punten duidelijk tekort te schieten. Daarnaast was volgens zorgverleners en patiënten meer aandacht nodig voor het lichamelijk en psychisch welbevinden alsmede voor de continuïteit en coördinatie tussen de verschillende betrokken hulpverleners. Hieronder worden de problemen nader toegelicht.

- *Informatieverstrekking*

Patiënten ervoeren problemen in de informatieverstrekking, zowel tijdens de fase van de ontvangst in het ziekenhuis, de lokalisatie, de bestralingsmomenten, als tijdens het afscheid en de follow-up. Het kwam voor dat de verwijzers geen of onvoldoende informatie gaven of dat er alleen informatie over de technische aspecten van de bestraling werd gegeven, waardoor de patiënt het persoonlijk contact, en aandacht voor de beleving miste. Het bleek ook dat patiënten wilden weten wat hen te wachten staat ten aanzien van de palliatieve behandeling, alleen zelf niet wisten wat zij hiervoor moesten vragen. Structuur en afstemming werden gemist. Daarbij kwam dat de radiotherapeut de patiënt soms alleen sprak in de sluis op de bestralingsafdeling of snel tussendoor, waardoor informatie verloren ging. Deze situatie droeg niet bij aan optimale informatieverstrekking.

- *Lichamelijk en psychisch welbevinden*

Ook ervoeren patiënten lichamelijk en psychisch ongemak. De diagnose werd veelal door de patiënt beleefd als een overval; acuut, onverwacht en alles gaat in een snel tempo. Er was onvoldoende gelegenheid zich emotioneel op de bestraling voor te bereiden. Vermoeidheid en nervositeit speelden ook een rol. Patiënten zeiden graag een moment voor zichzelf te hebben. Tijdens de bestraling wilden zij juist meer persoonlijk contact met de laborant of verpleegkundige. Ook werd genoemd dat specifieke vaak uiteenlopende onderwerpen als pijn, het sterven en de woonomgeving onvoldoende werden besproken. Er waren momenten dat de patiënten lang moesten wachten tussen de verschillende fases van de behandeling of soms ook na de behandeling op het ambulancevervoer. De plaats waar de patiënten moesten wachten, in de gang of in een hoekje van een kamer, werd in de regel als oncomfortabel ervaren. Tot slot gaven patiënten aan, angst en ongemak te ervaren voor de lokalisatietafel. Zij hadden angst eraf te vallen en vonden de tafel te hard om op te liggen, wat hun pijnklachten kon doen toenemen.

- *Transmurale afstemming*

Tenslotte waren er problemen rond de afstemming tussen de verschillende deelnemende partijen uit de zorgketen. De rol van de deelnemende partijen was onduidelijk, met als gevolg dat de continuïteit van de zorg, niet werd gewaarborgd. Concreet bleek dat de informatieoverdracht van vorm verschilde; mondeling als ook schriftelijk. Het betrof hier met name de overdracht vanuit de verwijzende instelling. Wanneer er informatie naar de verwijzende instelling ging, blijkt deze niet altijd aan

te komen bij degenen voor wie de informatie was bestemd. Tevens gaven verwijzers aan een vast aanspreekpunt te missen, alsmede een volledige overdracht. Tot slot bleek dat psychosociale belevingsaspecten in de overdrachten niet of nauwelijks aan bod kwamen.

Samengevat: het was aannemelijk dat als gevolg van het overgaan van een klinische naar een poliklinische palliatieve behandeling van patiënten met een dreigende dwarslaesie, er een leemte was ontstaan in de informatieoverdracht aan patiënten en verwijzers. De patiënten hadden behoefte aan duidelijke informatie over de ziekte, de behandeling en de psychosociale gevolgen. Er diende, met andere woorden, aandacht te zijn voor de acute transitie die de patiënten en hun naasten doormaakten en de informatie diende hierop afgestemd te zijn. Continuïteit en betere coördinatie tussen de verschillende in het traject betrokken professionals was gewenst, mede om de informatieoverdracht tot zijn recht te laten komen.

Op basis van deze resultaten zijn door de zorgverleners zelf oplossingen voorgesteld en is een multidisciplinair, transmuraal zorgprogramma ontwikkeld, waarin het totale zorgproces op verschillende cruciale punten is geherstructureerd. Er is een trajectomschrijving gemaakt waarin de verantwoordelijkheden van de verschillende professionals zijn beschreven. Tevens is een checklist voor de activiteiten uit het TZPR ontwikkeld. Op basis van het 'transmuraal overdrachtformulier', ontwikkeld door het Integraal Kankercentrum Rotterdam, is een transmuraal overdrachtformulier gemaakt ten behoeve van de palliatieve bestralingspatiënten. Dit formulier wordt nu gebruikt voor overdracht van informatie over de patiënten tussen de verwijzer en het behandelteam van de bestralingsafdeling.

De doelstellingen die met de implementatie van het Transmuraal Zorgprogramma Palliatieve Radiotherapie vanaf september 2007 worden nagestreefd is het realiseren van:

- (1) integrale zorgverlening en begeleiding voor oncologische patiënten met een palliatieve bestralingsindicatie:
 - systematische aandacht voor informatieverstrekking,
 - systematische aandacht voor het logistieke proces,
 - systematische aandacht voor symptoomcontrole,
 - systematische aandacht voor (psychosociale) begeleiding,
- (2) transmurale samenwerking tussen hulpverleners in de zorgketen
 - overdracht c.q. continuïteit van zorg,
 - nazorg.

Met de evaluatie van het Transmuraal Zorgprogramma Palliatieve Radiotherapie (gefinancierd door Fonds Nuts Ohra) worden de volgende doelstellingen nagestreefd:

- inzicht verkrijgen in het proces van implementatie en in de wijze van samenwerking,
- vaststellen in welke mate de doelen van het TZPR worden gerealiseerd.

1.2 Indeling rapport

Eerst beschrijven wij in hoofdstuk 2 hoe het TZPR vanaf september 2007 is geïmplementeerd in de kliniek en daarbuiten. Daarna volgen de belangrijkste onderzoeksresultaten aan de hand van de verschillende deelonderzoeken ten behoeve van de evaluatie van de implementatie. Het slothoofdstuk bevat een reflectie op het TZPR en het onderzoek, waarna conclusies en aanbevelingen volgen. In de bijlagen zijn onder andere de topiclijsten, de vragenlijsten en de congresbijdragen opgenomen.

Hoofdstuk 2 Implementatie van het Transmuraal Zorgprogramma

Gedurende de looptijd van het project, september 2007 tot en met maart 2010 zijn twee tussenrapportages gedaan aan de financiers Stichting Fonds Nuts Ohra en Integraal Kankercentrum Rotterdam, de direct betrokkenen en de leden van de begeleidingscommissie. In dit hoofdstuk volgt hiervan een samenvatting op hoofdlijnen, aangevuld met recente informatie over de laatste periode van het project.

2.1 Projectstructuur

Het project kende een projectgroep bestaande uit een vaste kern van zes medewerkers uit het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum en de onderzoeker vanuit de Hogeschool Rotterdam, kenniskring Transitie in Zorg. Daarnaast was er een begeleidingscommissie ingesteld van externe deskundigen. De projectgroep vergaderde gemiddeld 1 keer per maand. De begeleidingscommissie is één keer bij elkaar gekomen om het onderzoeksplan te bespreken. De leden vonden dit een zinnige bijeenkomst. Men vond het een goed maar vooral belangrijk project voor deze patiëntencategorie. Het heeft volgens de leden zeker mogelijkheden om verder uit te rollen over andere vergelijkbare afdelingen in Nederland. De tweede geplande bijeenkomst is geannuleerd vanwege vele afmeldingen van de leden. De leden van de begeleidingscommissie zijn echter herhaaldelijk schriftelijk geïnformeerd over het vervolg van het project en zullen ook een exemplaar van dit rapport ontvangen.

2.2 TZPR

Nadat in de voorafgaande periode het TZPR was ontwikkeld, begon in september 2007 de fase waarin het TZPR geïmplementeerd en geborgd diende te worden. Het TZPR bestaat uit een omschrijving van het behandeltraject waarin precies wordt beschreven voor welk onderdeel uit het TZPR welke professional verantwoordelijk is. Ook bevat het TZPR een checklist, waarin wordt aangegeven welke activiteit cq. handeling door welke professional op welk moment in de behandeling uitgevoerd moet worden. Het TZPR bevat ook een transmuraal overdrachtformulier, gemaakt op basis van het bestaande 'transmuraal overdrachtformulier' van het Integraal Kankercentrum Rotterdam. Dit formulier wordt gebruikt voor de overdracht van de informatie over de patiënt tussen de verwijzer en het behandelteam van de bestralingsafdeling/polikliniek uit het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum. Een tweede bijlage betreft een verpleegkundig protocol voor de zorg voor dwarslaesiepatiënten die palliatieve radiotherapie ontvangen. Dit wordt meegezonden met het transmuraal overdrachtsformulier ten behoeve van de verpleegafdeling uit het verwijzende ziekenhuis. Het TZPR is opgenomen in bijlage I.

2.3 Doelgroep

De doelgroep van het TZPR omvat palliatieve patiënten die voor de eerste keer worden bestraald door middel van twee (tot vijf) fracties op heup, wervelkolom en bekken. Op jaarbasis zijn dit voor de doelgroep tot 2 fracties ongeveer 200 tot 250 patiënten. Het feit dat deze patiënten nog niet eerder zijn bestraald en de gang van zaken rondom de bestraling niet kennen, maakte dat in eerste instantie de aandacht werd gericht op deze doelgroep. Betreft het de doelgroep tot vijf fracties dan blijkt dat er in 2008 totaal 285 patiënten zijn behandeld. Voor 2009 gelden respectievelijk

de cijfers $240 + 102 = 342$ patiënten. (Tabel 1) Vanaf april 2008 is de omschrijving van de doelgroep tot vijf fracties gehanteerd.

Tabel 1: Aantal patiënten in 2008 en 2009 in het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum, met een dreigende dwarslaesie als gevolg van kanker die voor de eerste keer zijn bestraald door middel 1-2 of 5 fracties op heup, wervelkolom en bekken.

Jaar	1-2 fracties	5 fracties	totaal t/m 5 fracties
09/'07 – 12/'07	onbekend	onbekend	onbekend
2008	212	73	285
2009 *	240	102	342
Totaal	± 452	± 175	± 627

* Alleen aantallen over november/december 2009 zijn bekend. Genoemde aantallen over het gehele jaar 2009 zijn door de patiëntenadministratie geëxtrapoleerde cijfers.

Bron: afdeling patiëntenadministratie Daniel den Hoed Oncologisch Centrum

Gedurende de projectperiode van september 2007 tot en met december 2009 zijn van de totale doelgroep patiënten ($\pm N=627$) door de nurse practitioner 112 patiënten volgens het TZPR gezien. Dit is slechts $\pm 18\%$. Redenen hiervoor, evenals de matige respons bij het vragenlijstonderzoek, worden in het vervolg van dit rapport besproken.

2.4 Activiteiten ten behoeve van interne implementatie

De interne en externe implementatie en borging van het TZPR was de voornaamste activiteit waaraan binnen de projectgroep werd gewerkt. Noodgedwongen heeft de projectgroep tevens uitgebreid aandacht besteed aan de aanmeldingsprocedure, vanwege het beperkte aantal aanmeldingen van patiënten uit de doelgroep. Er is herhaaldelijk getracht de patiëntenadministratie (PAL), van waaruit de aanmelding naar de nurse practitioner in gang gezet moet worden, intensiever bij de uitvoering van het TZPR te betrekken. Toen bleek dat er regelmatig patiënten 'tussendoor glipten' en daardoor niet volgens het TZPR werden benaderd, zijn de volgende acties ondernomen:

- de nurse practitioner hield extra presentaties op de afdeling PAL;
- de nurse practitioner bezocht een periode dagelijks de afdeling PAL;
- de nurse practitioner heeft een periode regelmatig naar de PAL gebeld;
- de nurse practitioner en onderzoeker lieten attenties bezorgen als dank voor de medewerking;
- de nurse practitioner en onderzoeker ontwierpen een flyer, welke na overleg op de afdeling PAL werden opgehangen;
- de betrokken radiotherapeut informeerde haar collega's om patiënten rechtstreeks bij de nurse practitioner aan te melden;
- de betrokken radiotherapeutisch laborant informeerde haar collega's om patiënten rechtstreeks bij de nurse practitioner aan te melden;
- de nurse practitioner informeerde het afdelingshoofd;
- het afdelingshoofd trad in overleg met de leidinggevende van de PAL en de manager;
- gezocht is naar een oplossing in de ICT om via het elektronisch patiëntendossier vanuit de afdeling PAL een automatische aanmelding te laten gaan naar de nurse practitioner

Deze acties hebben echter weinig effect gesorteerd. In 2009 was de werkdruk op de PAL door diverse oorzaken (nieuw computerregistratiesysteem, wachtlijsten, verbouwing poli) zo hoog dat medewerkers er niet aan toe komen om te denken aan het project. Dit geldt niet alleen voor de PAL medewerkers, maar ook voor artsen en laboranten. Het aantal aanmeldingen is niet verbeterd. Sinds 1 februari 2010 is een nieuwe coördinator aangesteld voor de PAL. Voor de toekomst verwacht men een betere aanmeldingsprocedure te kunnen realiseren. De overige interne implementatieactiviteiten die zijn ondernomen, staan in tabel 2 in chronologische volgorde weergegeven.

Tabel 2: Activiteiten ten behoeve van de interne implementatie van het TZPR

DATUM (+ / -)	ACTIVITEIT
Gehele projectperiode	Volgens een lopende planning van klinische lessen heeft de nurse practitioner gedurende de projectperiode regelmatig uitleg gegeven aan de verpleegkundigen, laboranten en radiotherapeuten van het Daniel en Hoed Oncologisch Centrum over het TZPR.
September 2007	Gesprek met IKR over de eerste opzet van een Verspreidings- en Implementatie Plan (VIP). IKR financiert geen interne implementatie.
Oktober 2008	Dankzij een subsidie van €11.000,- van de Stichting Roparun die is toegekend in oktober 2008, is in 2009 een onderzoekkamer / spreekkamer gerealiseerd speciaal ten behoeve van het TZPR, waar gesprekken met patiënten gevoerd kunnen worden. Een belangrijke randvoorwaarde voor een juiste uitvoering van het TZPR.
Maart 2008	De nurse practitioner heeft naar 4 radiotherapeuten een korte enquête gestuurd ter evaluatie van het overdrachtformulier. Het belangrijkste punt wat terugkwam was dat er teveel overlap bestaat met informatie die de verwijzer al meegeeft aan de patiënt in zijn overdrachtbrief. Ook wat de lay-out betreft kan het formulier verbeterd worden. Een en ander is aangepast.
April 2008	Besluit om de criteria waarop we nu patiënten zien uit te breiden naar de doelgroep tot maximaal 5 bestralingen i.p.v. 2. Dit in verband met het lage aantal aanmeldingen bij de nurse practitioner, waardoor te weinig patiënten instromen in het TZPR.
Juni 2008	Informatie geplaatst / interviewverslag op website www.transitiesinzorg.nl , Erasmus MC intranet en in nieuwsbrieven van Kenniskring Transitie in Zorg.
Oktober 2008	ICT afdeling is gevraagd of elektronische aanmelding bij de nurse practitioner mogelijk is. Negatief antwoord.
December 2008	Wens voor intervisie voor de medewerkers wordt geuit. Vier bijeenkomsten zijn gerealiseerd in 2009.
Januari 2009	De websites van de afdeling Radiotherapie uit het Erasmus MC Daniel den Hoed Oncologisch Centrum www.erasmusmc.nl/radiotherapie en van de Hogeschool Rotterdam kenniskring Transitie in Zorg zijn geactualiseerd met recente gegevens over het project. http://www.transitiesinzorg.nl/programmas/ketenzorg/zorgprogramma-radiotherapie/ http://www.transitiesinzorg.nl/show-news/2008-02-18/een-luisterend-oor-steun-en-troost/ Tevens externe implementatieactiviteit.
Maart 2009	Contact met nieuwe coördinator van de patiëntenadministratie (PAL) om de aanmeldingsprocedure door te spreken ten einde verbetering in de aanmeldingen te bewerkstelligen.
Maart 2009	Leden van de projectgroep geven opnieuw aandacht aan het TZPR door het onder de aandacht van hun directe collega's te brengen.

2.5 Activiteiten ten behoeve van externe implementatie en verspreiding

Allereerst is er in kaart gebracht vanuit welke instellingen de patiënten in het jaar naar het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum zijn verwezen. Deze informatie was ook van belang voor het opstellen van het Verspreidings- en Implementatieplan (VIP). Meer dan de helft van de patiënten is afkomstig vanuit Rotterdam; bijna een kwart komt vanuit de regio Dordrecht / Gorinchem en een tiende uit de regio Vlaardingen/ Spijkenisse / Schiedam. De overige patiënten komen vanuit verder weg gelegen delen uit de Integraal Kankercentrum Rotterdam (IKR) regio.

Het VIP zelf is opgedeeld in 3 schillen, waarbij de activiteiten uit de eerste schil als doel hebben het grootste deel van de verwijzers te informeren die een rol hebben in de uitvoering van het TZPR. Schil 2 betreft activiteiten gericht op diegenen die van het TZPR moeten weten, echter geen uitvoerende rol hebben. De laatste, schil 3, betreft activiteiten gericht op overkoepelende instanties meer op landelijk niveau. Verreweg de meeste activiteiten binnen de projectgroep zijn voortgekomen uit het VIP. Het VIP is opgenomen in bijlage II.

In de projectperiode zijn de volgende activiteiten uitgevoerd:

Tabel 3: Activiteiten ten behoeve van de externe implementatie van het TZPR

DATUM (+ / -)	ACTIVITEIT
September 2007	Gesprek met IKR over de eerste opzet van het Verspreidings- en Implementatie Plan (VIP). Voor de eerste maal gesproken over de organisatie van een werkconferentie als afsluiting van het project en regionale en landelijke bekendheid te geven aan het project. Gesproken over de mogelijkheid van het aanbieden van scholing aan de vakgroepen van het IKR en aan de palliatieve netwerken.
September 2007	Mailing naar huisartsen in de gehele IKR regio.
Oktober 2007	Steekproef getrokken uit de in 2006 ingestuurde patiënten voor palliatieve bestraling om in kaart te brengen van waaruit deze patiënten worden verwezen.
14 november 2007	Nurse practitioner geeft een presentatie voor de palliatieve keten Delfshaven-Centrum Noord
19 november 2007	Cora Braat , nurse practitioner geeft een presentatie voor de palliatieve keten en Overschie-Schiebroek-Hillegersberg.
21 november 2007	Bijeenkomst begeleidingscommissie.
April 2008	Het Ziekenhuis Zeeuws Vlaanderen, afdeling interne oncologie heeft interesse getoond voor het zorgprogramma, de eindrapportage is toegestuurd.
April 2008	Het idee wordt geopperd om een duidelijk beeldmerk te ontwikkelen voor het TZPR. Dit is in juni 2008 gerealiseerd. 

	 <i>Een pad ontstaat door erop te lopen</i> Chinese wijsheid
Mei 2008	Op 13/5 heeft de nurse practitioner overleg met het Albert Schweitzer Ziekenhuis om te praten over een opzet voor een bijeenkomst na de zomer voor de medewerkers daar om het zorgprogramma te presenteren.
Juni 2008	Idee wordt geopperd een informatieboekje met foto's voor patiënten en naasten te ontwikkelen. - in samenwerking met fotografe Merel van Pieteron, www.mvphotography.nl is een fotoreportage gemaakt. Deze fotoreportage maakt het TZPR visueel en is gebruikt voor het maken van een informatieboekje. - in samenwerking met Mariel Lam, vormgeefster & Kim van Ierssel, PR functionaris, is een informatief boekje gemaakt voor patiënten en naasten, waarin het TZPR-proces met foto's en korte teksten wordt gepresenteerd. Financiële ondersteuning door Stichting Roparun €6.500,-. Boekje + foto's gerealiseerd: maart 2010
Juni 2008	Het project is door de jury geselecteerd als één van de 10 beste inzendingen voor de Innovatieprijs van de LEVV (2008).
Juni 2008	Pennen laten maken met logo.
	Gesprek met IKR. Zij vinden het wenselijker om de informatiebijeenkomsten die gepland staan voor de verwijzende ziekenhuizen, vanuit de netwerken palliatieve zorg te organiseren. De transmurale netwerkgedachte van het IKR (die ook achter het project zit), komt dan beter tot uitdrukking en het IKR kan hierdoor de ons toegekende subsidie van €10.000,- beter verantwoorden.
Januari 2009	Contact met de voorzitter van het NPZR&o voor de organisatie van de werkconferentie. Deze wordt georganiseerd op 8 juni 2010
Januari 2009	Contact met verschillende verwijzers om afspraken te maken over presentaties.
Januari 2009	Contact met V&VN Palliatieve Verpleegkunde om informatie te geven over het project.
Maart 2009	Presentatie in St Franciscusziekenhuis.
April 2009	Nurse practitioner heeft een oriënterend gesprek in het Clara ziekenhuis voor het geven van een presentatie. Vanuit het Albert Schweitzer ziekenhuis zou men contact opnemen. Het IJssellandziekenhuis heeft laten weten nu geen ruimte te hebben voor dit soort activiteiten. Medio juli/augustus zullen we weer contact met hen opnemen. Verder verwachten we nog bericht van het V&VN palliatief over de presentatie op hun congres.
April 2009	Nurse practitioner heeft een afspraak gehad met de coördinator palliatieve zorg in het Maasstad ziekenhuis, locatie Clara.
Juni 2010	Op 8 juni 2010 is de regionale werkconferentie, bestemd voor de netwerkcoördinatoren en hun medewerkers van het NZPR. Financiering IKR maximaal €6.000,-.
2009/2010	Diverse congres bijdragen, bezoeken en een artikel (zie bijlage III).

Toelichting activiteiten na formele afronding van de projectperiode.

Ook na maart 2010 volgen nog activiteiten ter borging van het TZPR, te weten:

- a) Medio 2010: Voor de verwijzers is inmiddels een brief opgesteld om hen te informeren over het gebruik van het TZPR. Professor Levendag, hoofd afdeling Radiotherapie zal deze brief ondertekenen. Deze brief wordt verspreidt onder verwijzende instellingen. Tevens ontvangen deze verwijzers een aantal van de foto/informatieboekjes voor de patiënten en naasten. Daarnaast wordt nogmaals verwezen naar de websites van het Daniel den Hoed Oncologisch centrum en de Hogeschool Rotterdam voor nadere informatie over het TZPR.
- b) 8 juni 2010: Op deze datum organiseren we met financiering van het Integraal Kankercentrum Rotterdam een Invitational Conference in hotel Van der Valk te Ridderkerk.
Gastspreekster: Mw. drs. Anja van der Aa
In samenwerking met: Erasmus MC - Daniel den Hoed Oncologisch Centrum
Netwerk Palliatieve Zorg Rotterdam & omstreken
Integraal Kankercentrum Rotterdam
Deze werkconferentie staat in het teken van gezamenlijk leren, dat we willen bereiken door met elkaar te discussiëren over ervaringen met succes- en faalfactoren die zich voordoen bij de ontwikkeling en implementatie van projecten op het gebied van transmurale zorg. Het doel van de conferentie is dat we na afloop inzicht hebben in de potentiële valkuilen bij het opzetten van transmurale samenwerkingsprojecten, weten hoe we hierop kunnen anticiperen en hoe we deze valkuilen mogelijk kunnen voorkomen.
- c) artikel schrijven voor een Nederlandstalig tijdschrift en indien mogelijk tevens een artikel indienen bij een Engelstalig tijdschrift

Samenvatting

Samengevat is na vaststelling van projectstructuur, het instrument TZPR en de doelgroep de implementatie gestart volgens een daartoe door de projectgroep opgesteld Verspreidings- en Implementatie Plan (VIP).

Ten behoeve van de *interne implementatie* is aandacht besteed aan informatieverstrekking, logistiek, financiën en tussentijdse evaluatie. Zo kregen de professionals uitleg over het transmuraal zorgprogramma en zijn diverse websites gevuld met informatie over het project. Ten aanzien van het thema logistiek is de aanmeldingsprocedure besproken met een nieuw aangestelde teamleider van de afdeling patiëntenadministratie. Financiering is verkregen van de Stichting Roparun voor het realiseren van een onderzoekkamer /sprekkamer voor de patiënten. Een tussentijdse evaluatie bracht de wens tot intervisie naar voren, evenals de noodzaak tot aanpassingen in het overdrachtsformulier.

De *externe implementatie* richtte zich op de thema's informatieverstrekking, logistiek en financiën. Ten aanzien van het thema logistiek is een steekproef gehouden onder verwijzers om inzicht te krijgen in de meest frequente verwijzers. Daarna is overgegaan tot verschillende activiteiten in het kader van de informatieverstrekking binnen schil 2 en 3 van het VIP. Er zijn ondermeer scholingen gegeven in ziekenhuizen, de huisartsen binnen de IKR-regio hebben een mailing ontvangen en er is deelgenomen congressen. Om het TZPR ook op een andere wijze onder de aandacht te brengen zijn een beeldmerk, pennen, foto's en een informatieboekje gemaakt. Stichting Roparun financierde de foto's en het informatieboekje, het Integraal Kankercentrum Rotterdam de Invitational Conference van 8 juni 2010.

In het volgende hoofdstuk worden de resultaten van het evaluatieonderzoek besproken.

Hoofdstuk 3 Evaluatie van de implementatie van het TZPR

Het project is in september 2007 gestart met de implementatie van het zorgprogramma. Het resultaat van de implementatie is gevolgd door middel van evaluatieonderzoek. Het onderzoek was exploratief van aard en kende een mixed methods design, waarbij gebruik is gemaakt van verschillende kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden. De volgende vraagstellingen stonden centraal:

1. hoe verloopt de invoering van het Transmuraal Zorgprogramma Palliatieve Radiotherapie in de dagelijkse zorgpraktijk?
2. wat is de meerwaarde van het programma op cliëntniveau?
3. wat is de meerwaarde op organisatorisch niveau?

Voor de uitvoering van vraagstelling 2 is een verklaring van geen bezwaar aangevraagd bij de Medisch Ethische Toetsings Commissie van het Erasmus MC, aangezien voor de beantwoording van deze vraag de medewerking van patiënten is vereist. Deze verklaring is afgegeven (MEC-2008-156).

Hieronder volgt een korte opsomming van de onderzoeksactiviteiten die hebben plaatsgevonden. Nadere details over deze deelonderzoeken evenals de resultaten vanuit de deelonderzoeken staan beschreven in de navolgende paragrafen.

- **Februari t/m Juli 2008**

Semigestructureerde interviews met 8 professionals uit het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum naar ervaringen met de implementatie van en het werken met het TZPR.

- **Februari t/m Juli 2009**

Focusgroepsbijeenkomst met zes professionals uit het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum naar de ervaringen met het werken volgens het TZPR. Semigestructureerde interviews met twee professionals uit het ASZ Dordwijk uit Dordrecht naar de ervaringen in de samenwerking met het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum ten aanzien van het gebruik van het TZPR.

- **December 2008, Januari 2009 en December 2009**

Semigestructureerde interviews met in totaal tien patiënten over de vraag hoe patiënten de behandeling, zorg en begeleiding volgens het TZPR ervaren.

- **September 2008 tot en met december 2009 vragenlijst onderzoek**

Vragenlijstonderzoek aan de hand van een gecontroleerd multi-method design over de ervaren problemen en behoeften van de patiënten en de wensen die zij hebben over de mate van aandacht die hulpverleners hier aan besteden.

3.1 Ervaringen van professionals

In deze paragraaf worden de resultaten besproken van drie deelonderzoeken onder de professionals naar hun ervaringen met de implementatie en het werken met het TZPR.

1) Semigestructureerde interviews onder professionals (2008)

In de periode februari tot en met juli 2008 is door twee HBO-v studenten onder supervisie van de onderzoeker onderzoek gedaan naar ervaringen met de implementatie van en het werken met het TZPR. Het onderzoek bestond uit literatuuronderzoek en het houden van interviews (n=8) met de nurse practitioner,

een waarnemend verpleegkundige, een medewerker van de PAL (aanmeldingsafdeling), een arts, een arts-assistent en drie laboranten. De interviews zijn gedaan aan de hand van een door de studenten en onderzoeker vooraf opgestelde topiclijst (bijlage IV), op de band opgenomen, getranscribeerd en geanalyseerd in nauw overleg met de verantwoordelijke onderzoeker. Voor een uitgebreide beschrijving van dit deelonderzoek wordt verwezen naar de afstudeerscriptie (Weeda, 2008). De andere student is voortijdig gestopt met haar afstudeeronderzoek. Haar interviews zijn geanalyseerd door de onderzoeker.

Resultaten

De geïnterviewden geven aan dat de implementatie redelijk goed is verlopen. Vooral de nurse practitioner heeft hierin een belangrijke rol gehad. Volgens de geïnterviewden was er geen sprake van weerstand tegen de invoering van het TZPR. Reden voor deze positieve visie op de implementatie was volgens de geïnterviewden het feit dat er al een grondig vooronderzoek was geweest, er duidelijke uitleg vooraf is gegeven over het wat en hoe van het TZPR en dat de implementatie werd geleid door de juiste persoon. Aan vier geïnterviewden werd gevraagd een rapportcijfer aan de implementatie van het TZPR te geven. Gemiddeld kwam dit op een 7. Als aanbeveling werd door een geïnterviewde gezegd dat er mogelijk meer mensen betrokken hadden moeten worden vanuit de afdeling die de aanmelding van de patiënt bij de Nurse Practitioner regelt.

In de dagelijkse praktijk blijkt het vooral de nurse practitioner te zijn die als spin in het web het TZPR draaiende houdt. Zij en haar waarnemer hebben diverse rollen. De waarnemend verpleegkundige heeft echter door haar eigen taken en verantwoordelijkheden op de verpleegafdeling bij afwezigheid van de nurse practitioner lang niet altijd voldoende gelegenheid om het TZPR zodanig uit te voeren als bedoeld is. Vooral acties naar verwijzers schieten er dan het eerst bij in. Laboranten merken voornamelijk dat de nurse practitioner de patiënten goed informeert. Het levert hen meer tijd op voor andere werkzaamheden, dat zij zien als voordeel van het werken volgens het TZPR.

Het TZPR leidt tot meer systematische aandacht op het gebied van de informatieverstrekking, symptoomcontrole, psychosociale begeleiding en de nazorg. Meer systematische aandacht voor het logistieke proces wordt door de meerderheid van de geïnterviewden nietesignaleerd. Een geïnterviewde benoemt echter dat er bij de PAL afdeling waarschijnlijk wel meer systematische aandacht voor de logistiek zal zijn. Aangezien bij de nieuwe behandelprocedure volgens het TPZR contactmomenten voor informatie-uitwisseling met de patiënt zijn ingevoerd die er voorheen niet waren, vinden de patiënten dat de informatieverstrekking erop vooruit is gegaan. Een medewerker omschrijft dit heel concreet als *'na de aanmelding (bij de nurse practitioner) treedt er toch een soort van systeem in werking'*. Meer aandacht voor de symptoomcontrole blijkt uit het expliciet navraag doen naar pijn en naar bijwerkingen, voor, tijdens en na afloop van de behandeling. De psychosociale begeleiding komt tot uiting in het meer kijken naar de voorgeschiedenis, de aandacht voor de korte tijd waarin de patiënt dit overkomt, het besef dat de behandeling vaak spoed is en patiënten de behandeling als een 'overval' ervaren alsmede het feit dat expliciet gevraagd wordt naar de beleving van de patiënt. De systematische aandacht voor de nazorg zien de geïnterviewden terug in het feit dat de nurse practitioner na 14 dagen opbelt naar de patiënt, als ook dat de arts vier weken daarna contact opneemt met de patiënt. Dit geeft de patiënt gelegenheid om alsnog iets met de nurse practitioner of de arts te bespreken.

Of er daadwerkelijk sprake is van transmurale samenwerking blijft voor het merendeel van de geïnterviewden onduidelijk. De samenwerking met verwijzers verloopt voornamelijk via de nurse practitioner of de arts en via het transmuraal overdrachtsformulier.

2) Focusgroepbijeenkomst met medewerkers en twee interviews met verwijzers (2009)

Nadat het TZPR een jaar had gedraaid, zijn de ervaringen met de nieuwe werkwijze onderzocht door middel van een focusgroepsbijeenkomst met drie radiotherapeutisch laboranten en een radiotherapeut, een nurse practitioner en haar plaatsvervanger (afdelingsverpleegkundige). Ook zijn er interviews met één arts-assistent neurologie en één verpleegkundige uit het ASZ Dordwijk gehouden.

De focusgroepsbijeenkomst en de interviews zijn gedaan aan de hand van een door de student en onderzoeker vooraf opgestelde vragenlijst (bijlage V). De gegevens werden opgenomen op de band, getranscribeerd en geanalyseerd in overleg met de onderzoeker. Voor een uitgebreide beschrijving van dit deelonderzoek wordt verwezen naar de afstudeerscriptie zelf (Ottevanger, 2009).

Logistiek proces

Het feit dat patiënten met een spoedindicatie voorrang krijgen boven het bestaande programma zorgt soms voor hectiek. Hierdoor verloopt de communicatieve afstemming onderling, ten aanzien van binnenkomst van de patiënt, aanmelding en behandeling, niet altijd even goed.

In het zorgprogramma is de nurse practitioner als nieuwe functie toegevoegd in het reeds bestaande behandelproces van aanmelden, lokaliseren en bestralen. De nurse practitioner heeft zich lange tijd moeten 'verkopen' door zowel individuele uitleg over haar functie als groepsgerichte 'scholing'.

De deelnemers geven aan dat in de logistiek nog steeds niet duidelijk verankerd is wie op welk moment de nurse practitioner belt, zodat zij voorafgaande aan de lokalisatie een patiënt kan spreken. Ook al staat dit wel in het TZPR omschreven. Soms moet er door de afdeling radiotherapie gewacht worden op de juiste informatie uit het verwijzende ziekenhuis. Het vinden van de juiste persoon bij de verwijzende instantie om de juiste gegevens te krijgen blijkt niet altijd even gemakkelijk, zeker als het na vier uur in de middag is. Het wel of niet slagen in het logistieke proces is van invloed op de processen die volgen in het traject.

De deelnemers vinden dat het programma op papier goed in elkaar steekt. In de praktijk ondervinden zij echter logistieke problemen als gevolg van het feit dat patiënten altijd een spoedindicatie hebben en zo doende buiten reguliere werkzaamheden vallen. De nurse practitioner zou eerder ingeschakeld moeten worden en de lokalisatieafdeling zou beter op de hoogte gehouden moeten worden of een patiënt al binnen is.

Informatievoorziening aan patiënten

Als alles verloopt zoals in het TZPR beschreven staat is de informatievoorziening aan patiënten verankerd in de werkprocessen. Doordat het vrijwel altijd spoedindicaties betreffen die buiten de bestaande planning vallen, blijkt in de praktijk de informatievoorziening aan patiënten niet te verlopen zoals in de ideale situatie.

Soms is niet duidelijk wie wat heeft verteld of op welk moment, waardoor òf overlappingsen ontstaan, òf gaten vallen door het vaak ontbreken van een interne multidisciplinaire mondelinge dan wel schriftelijke overdracht. De nurse practitioner en haar plaatsvervanger benoemen dat de patiënt niet altijd is ingelicht over de rol van de nurse practitioner en het feit dat ze komt.

De ervaring leert dat de verwijzende ziekenhuizen vaak weinig weten van wat er bij de afdeling radiotherapie in het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum gebeurt. Hierdoor krijgen de patiënten soms geen, onvolledige of onjuiste informatie. Over mogelijke bijwerkingen, is de ervaring, wordt vanuit het verwijzende ziekenhuis helemaal niets verteld.

De deelnemers geven aan dat er bij het eerste bezoek aan het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum vaak familie meekomt. De familie lijkt soms nog meer in paniek te zijn dan de patiënt zelf. De patiënten en de familieleden waarderen het zeer als er informatie voorafgaand aan de lokalisatie wordt gegeven. Vaak wordt ook wel een verschil gezien tussen de eerste en de tweede bestralingsfractie. De patiënt is dan al meer op de hoogte van wat te gebeuren staat.

Tot slot zijn er situaties dat mensen vanuit de polikliniek een spoedindicatie krijgen. Ondanks dat zij vlak tevoren een gesprek hebben gehad met de radiotherapeut over de bestraling, geven de laboranten aan dat de patiënten eigenlijk onvoldoende op de hoogte zijn van wat hen te wachten staat.

Symptoomcontrole

Symptoomcontrole is voor patiënten een belangrijk onderdeel in het gehele behandelingsproces. Op meerdere momenten behoort hier aandacht voor te zijn vinden de deelnemers; dit gebeurt echter niet altijd en de afstemming kan beter. De deelnemers geven aan dat duidelijk moet zijn wie wat doet en dat de communicatie met artsen verbeterd moet worden. De mate van tevredenheid over de afstemming over symptoomcontrole hangt onder andere samen met de logistiek op de afdelingen en de beschikbaarheid van mensen. Bijna alle deelnemers menen dat de symptoomcontrole bij de tweede fractie vaak beter is.

Patiënten worden op verschillende wijze geïnformeerd over te verwachten pijnklachten. Ze krijgen van de nurse practitioner een folder mee en worden mondeling geïnformeerd.

Onderlinge overdrachten over wie wat besproken heeft met de patiënt omtrent symptoomcontrole kunnen echter beter. Symptomen en interventies worden wel door middel van het overdrachtsformulier overgedragen aan de verwijzers.

Psychosociale begeleiding

Psychosociale begeleiding zou verzorgd dienen te worden door de verwijzer of de afdeling waar de patiënt opgenomen ligt en niet zozeer door de medewerkers van het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum, aldus de deelnemers. Wel geven zij aan dat er oog moet zijn voor psychosociale behoeften van de patiënt gedurende de tijd dat de patiënt onder behandeling is in het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum. Zo nodig moet men met de patiënten overleggen wat de mogelijkheden voor hulp en/of opvang zijn in de externe situatie. De nurse practitioner vervult in hierin een belangrijke rol. Haar functie geeft de mogelijkheid naast informatievoorziening en symptoomcontrole ook specifiek aandacht te besteden aan psychosociale behoeften bij patiënt en/of familie.

Ook laboranten staan open voor een gesprek voor de patiënt, mits er tijd voor is. De laboranten geven aan dat de ruime waarin bestraald wordt vrij groot is en weinig intiem; hun verwachting is dat de patiënt zich op deze plek ook minder op zijn gemak voelt. Het is duidelijk een werkruimte, waarin iets gaat gebeuren waar de patiënt zich op dat moment op focust.

De algehele visie op de psychosociale begeleiding is dat er aandacht voor moet zijn vanuit het TZPR, maar dat de echte begeleidingstaak elders ligt. De nadruk ligt op signaleren en organiseren en niet op de begeleiding zelf.

Nazorg

Nazorg wordt volgens het TZPR gegeven door de nurse practitioner door middel van een telefonisch gesprek twee weken na de laatste bestraling. De arts belt volgens planning 6 weken na de laatste bestraling. Ondanks dat de patiënt en familie op de hoogte zijn van de termijn, komt het moment van het gesprek vaak als een verrassing, aldus de nurse practitioner. Het blijkt dat mensen deze vorm van nazorg wel waarderen. De radiotherapeute gaf aan dat het niet altijd mogelijk is om na 6 weken nog met de patiënt contact te leggen. De patiënt ligt bijvoorbeeld nog opgenomen of is inmiddels overleden. Het contact vindt dan plaats met familie. De laboranten waren niet bekend met het feit dat de radiotherapeut en de nurse practitioner na de bestraling telefonische nazorg bieden. Ook al staat dit wel in het TZPR omschreven.

Transmurale samenwerking

De nurse practitioner maakt altijd een overdracht voor de verwijzer, met daarop gegevens over hoeveelheid en plaats van bestralingen en welke bijwerkingen te verwachten zijn. Volgens de deelnemers kan de transmurale gegevensuitwisseling echter beter. Zij noemen de soms onvolledige of ontbrekende gegevensuitwisseling van verwijzer naar het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum; dit heeft direct gevolgen voor de interne logistiek.

De zes professionals gaven het TZPR een rapportcijfer, variërend van 6 tot 8. Gemiddeld komt dit op een rapportcijfer 7,3.

3) Ervaringen van twee verwijzers met het TZPR (2009)

Aangezien er volgens de geïnterviewde arts-assistent jaarlijks vanuit zijn afdeling slechts ongeveer vier patiënten naar het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum verwezen worden, is er weinig gerichte en recente informatie naar voren gekomen uit het interview. Ditzelfde geldt voor de externe verpleegkundige die werd geïnterviewd. Onderstaande punten dienen daardoor met grote voorzichtigheid te worden geïnterpreteerd. Zij zeggen weinig over het TZPR; wel over de algemene contacten met het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum.

Enkele algemene punten vanuit het interview met de arts-assistent zijn:

- Bij spoed kan men direct naar het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum.
- Patiënten willen informatie over wat de radiotherapie inhoudt. De verwijzer kan deze informatie onvoldoende geven.
- Het woord 'Daniel' ligt bij patiënten gevoelig. Ondanks dat mensen kennis hebben van hun klachten, de stadiëring hebben aangehoord en een CT-scan hebben ondergaan, 'knapt' er pas wat als het woord 'Daniel' valt.
- Patiënten zijn positief over de tijd die er in het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum voor hen wordt genomen.
- De psychosociale begeleiding wordt voornamelijk door de verpleging signaleert. Desgewenst wordt de patiënt doorverwezen naar een psycholoog, psychiater of een geestelijk verzorger.
- De nazorg van het ASZ Dordwijk afdeling neurologie bestaat uit minimaal één poliklinische afspraak en eventueel een heropname.
- De overdracht vanuit het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum komt niet altijd mee terug. De arts-assistent zou willen dat de overdracht gestuurd wordt naar de verpleegafdeling; dan komt het altijd op de juiste plek terecht.

Op grond hiervan is binnen het TZPR opgenomen dat het overdrachtsformulier aan de patiënt wordt meegegeven voor de verwijzer. Tevens is een informatieboekje gemaakt, voor gebruiken door patiënten en verwijzers.

Enkele algemene punten vanuit het interview met de verpleegkundige zijn:

- De logistiek in het verwijzende ziekenhuis wordt geregeld door de arts-assistenten, niet door de verpleegkundigen.
- De verpleegkundigen vertellen globaal iets over de bestraling, zij weten weinig over de patiëntencategorie en over de gang van zaken in het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum.
- De verpleegkundigen hebben na ontslag nog zelden contact met de patiënten.
- De transmurale samenwerking kan beter. Informatie over de gegeven behandeling en de bijwerkingen is gewenst.

Uit de interviews blijkt dat de voornaamste behoeften van verwijzers zich richten op goede transmurale overdracht, naast goede informatie aan de patiënt en optimale patiëntenlogistiek. Het TZPR sluit hier in theorie goed op aan.

3.2 Ervaringen van patiënten

Om aan informatie te komen over de vraag hoe patiënten de behandeling volgens het TZPR ervaren zijn er vanwege het lage aantal aanmeldingen bij de nurse practitioner en de tegenvallende respons (zie verderop) ook interviews met patiënten gehouden (Annet van Vliet, scriptie in voorbereiding, 2010).

1) Interviews met patiënten (2008, 2009)

De interviews zijn gehouden om de onderzoeksvraag *'Hoe beleven patiënten de behandeling, zorg en begeleiding die hen wordt geboden, wanneer zij worden bestraald volgens het TZPR?'* te beantwoorden.

De resultaten zijn gestructureerd aan de hand van relevante topics, zoals die zijn gebleken uit eerder deelonderzoek. Er wordt ingegaan op de symptoomcontrole; de beleving van de informatievoorziening, het logistieke proces tijdens de behandeling, psychosociale begeleiding, de transmurale samenwerking en de ervaring ten aanzien van de nazorg. Na analyse van acht interviews bleek sprake te zijn van gegevensverzadiging, waarna nog twee laatste interviews zijn gehouden ter controle hiervan. De interviews zijn gehouden aan de hand van een door de onderzoeker vooraf opgestelde topiclijst (bijlage VI). De interviews zijn opgenomen op band, getranscribeerd en geanalyseerd door de onderzoeker. Hieronder worden op hoofdthema's de resultaten beschreven

Tabel 4: Kenmerken van geïnterviewde patiënten over het TZPR (n=10)

PATIËNT	GESLACHT	LEEFTIJD	ZIEKTEBEELD
1	V	47	bronchuskanker
2	M	72	slokdarmkanker
3	V	49	mammakanker
4	M	70	onbekend
5	M	70	darmkanker
6	V	69	longkanker
7	M	70	longkanker
8	M	71	longkanker
9	V	71	longkanker
10	M	78	onbekend

Symptoomcontrole

Het merendeel van de patiënten (n=8) zegt de behandeling niet als pijnlijk te hebben beleefd.

'Ik had nergens last van'. 'Nee nee, je ligt op een matje....niks geen pijn'.

Eén van de geïnterviewden zegt de behandeling wel als zeer pijnlijk te hebben ervaren, omdat ze plat moest liggen, maar ze kon niet plat. De verwijzer heeft haar vooraf geen extra pijnmedicatie gegeven, ze moest na de behandeling zelf om ophoging van pijnmedicatie vragen. *'Ik moest gewoon op zo'n plank liggen, en helemaal plat, en ik kon niet plat, dus dat was heel heftig...'*. Deze patiënt geeft aan dat de tweede bestraling wel goed ging. Een ander geeft aan dat hij de tafel ontzettend hard vond, en dat hij daar een uur op heeft moeten liggen voordat ze helemaal klaar waren met de foto's. Niet alle patiënten kregen in het verwijzende ziekenhuis pijnmedicatie en ook in het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum werd hier niet altijd naar geïnformeerd.

Niet alleen de behandeltafel, maar ook de verlammingen en incontinentie ten gevolge van de metastasen in de wervelkolom / ruggenmerg hebben een grote impact voor een aantal patiënten. Eén gaf aan dat hij geen symptomen had rondom de spoedbestraling, maar dat hier door de verwijzer ook niet naar gevraagd is. In het oncologisch centrum Daniel den Hoed was hier wel aandacht voor.

De patiënten geven aan dat ze goed zijn geïnformeerd over eventuele symptomen die zouden kunnen optreden na de bestraling, en dat ze ook wisten waar ze naar toe konden bellen met eventuele klachten.

Informatievoorziening

Ten aanzien van de informatievoorziening kan een onderverdeling gemaakt worden in het proces van informatie geven, de informatie op zich, de informatiegever en de ervaringen en de behoefte van de patiënten ten aanzien van informatie.

Informatie over de bestraling werd bij 1 patiënt verstrekt aan de hand van de foto's van de tumor. Bij het merendeel van de patiënten (n=8) was de informatievoorziening zowel schriftelijk als mondeling (n=1). Drie patiënten gaven aan dat de informatie *'overrompelend'* was, echter geen van deze drie gaven aan dat het ontoreikende informatie was.

Informatievoorziening vanuit de verwijzers

Voor wat betreft de informatieverstrekking vanuit de verwijzers vertelden enkele patiënten (n=3) dat dit beter had gekund. Er werd onvoldoende tijd genomen om te zeggen wat er ging gebeuren, of het ging te snel...*'maar dat liep een beetje door elkaar, want de neuroloog was nog bezig en toen stond ineens de ambulance gereed, zonder dat wij eigenlijk wisten wat er aan de hand was.'* Eén patiënt geeft aan dat er sprake was van een misverstand tussen hem en de verwijzer. Hij dacht dat de bestraling over enkele weken plaats zou vinden, maar dit bleek de andere dag al te zijn.

Informatievoorziening vanuit oncologisch centrum Daniel den Hoed

Alle patiënten (n=10) gaven aan dat de informatievoorziening in het oncologisch centrum Daniel den Hoed erg goed was. *'De informatie over wat er allemaal ging gebeuren was helemaal goed, ze hebben precies gezegd wat ze gingen doen.'* *'Alle noodzakelijke informatie werd verstrekt'*. Daarbij wordt expliciet de informatie door de nurse practitioner genoemd. *'Die nurse practitioner heeft heel uitgebreid met ons gesproken'*, maar ook het contact met de radiotherapeut wordt als *'verhelderend'* beschreven. Eén patiënt vertelt dat de informatie *'een beetje veel'* was, omdat de behandeling toch al afgesloten was; *'het is alleen nog maar palliatief'*. Dezelfde patiënt noemt tevens dat ze het prettig vond dat haar man ook van informatie werd

voorzien, omdat ze het anders allemaal aan hem door had moeten geven. Een andere patiënt geeft als kritiek aan dat de Nurse Practitioner moeilijke termen gebruikte en snel praatte.

Informatieverstrekking aan de huisarts

Het valt op dat er in de informatie verstrekking aan de huisarts grote verschillen zijn. Drie patiënten vertellen dat de huisarts goed van informatie is voorzien. Eén van de patiënten geeft aan dat de huisarts geen informatie heeft gekregen. *'Onze huisarts had wel commentaar dat hij heel summier van informatie was voorzien'*. Eén van de patiënten merkt op dat het contact met de huisarts helemaal te wensen overlaat, dus zij kan niet zeggen of de huisarts van informatie wordt voorzien. Bij een kleine minderheid van de patiënten (n=4) is uit het interviewgesprek niet duidelijk geworden of de huisarts voldoende werd geïnformeerd.

Logistiek

Onder het logistieke proces wordt verstaan de overgang tussen de verwijzende partij en het oncologisch centrum Daniel en Hoed en weer terug. Tevens valt hieronder de ervaring met betrekking tot de eerste opvang, de locatie voor het wachten en de wachttijden.

Opvang bij binnenkomst

Een patiënte geeft over de aankomst aan dat ze even met de ziel onder haar arm liep:

'...en je gaat even staan kijken waar het is. We gaan naar beneden en zijn maar gaan kijken. Ja, dan loop je wel eventjes met je ziel onder je arm.' De andere patiënten vonden dat ze goed zijn opgevangen, of noemen de opvang niet specifiek in het interviewgesprek.

Ervaring wachttijden

Bijna alle patiënten (n=9) zijn tevreden over de wachttijden. Zij geven aan te beseffen dat ze 'met spoed' bestraald moesten worden, waardoor ze tussen de geplande bestralingen zijn geplaatst. *'Goh, dan ga je toch niet zeggen dat je lang moest wachten! Je bent gewoon blij dat het allemaal op deze manier is gegaan, dat je a la minuut geholpen kon worden, dus dat die spanning van je weggenomen kon worden.'*

Eén patiënt geeft aan dat ze zelfs toen ze een half uur te vroeg was voor de tweede bestraling direct geholpen kon worden. Echter tussen de lokalisatie en de bestraling moesten alle patiënten wel enige tijd wachten. Eén zegt hierover:

'Het heeft een aardig poosje geduurd; ik was er 15.15 en ik was 19.30 weer terug in het Zuider, de tweede bestraling ging allemaal vlot'.

Ervaring wachtlocaties

Vier patiënten hebben gewacht op de verpleegafdeling radiotherapie A0 tussen de lokalisatie en de eerste bestraling in en hebben dit als prettig ervaren. *'...daar kreeg ik keurig een broodje en een kopje koffie enzovoorts.....er is televisie, er liggen tijdschriften, dus je komt je tijd wel door'*. Ze geven tevens aan dat er regelmatig een verpleegkundige bij hen kwam kijken. Eén patiënte woonde vlakbij, is even naar huis gegaan. Twee hebben in een ruimte bij de bestralingstoestellen gewacht. Eén zegt hierover dat ze het een kille wachtruimte vond; de andere patiënt meldt dat ze één keer een zuster gezien heeft voor een *'bakkie koffie'* en verder niets.

Vervoer

Bijna alle patiënten die met de ambulance kwamen, waren hierover tevreden. Eén patiënt geeft aan dat de ambulance te vroeg was besteld, waardoor hij erg moest haasten om met de ambulance mee te gaan. Een andere patiënt geeft aan dat hij na de bestraling *'wat langer'* moest wachten op de ambulance, omdat er een ongeluk gebeurd was, maar voor hem *'maakte dit niet uit'*. Dat de behandeling als een 'overval' wordt ervaren blijkt uit de opmerking *'het overkomt je, het enige wat door je hoofd speelt is als je het niet doet, je binnen 24 uur verlamd kunt zijn'...* *'de aanmelding ging zo snel en chaotisch, de ambulance stond al eerder klaar dan dat wij het wisten.'*

Eén patiënt die met eigen vervoer was gekomen, vond het lastig dat er geen parkeerplaats te vinden was bij het oncologisch centrum Daniel den Hoed.

Psychosociale begeleiding

Meer dan de helft van de patiënten (n=6) geeft aan weinig verwachtingen van, of behoefte aan psychosociale begeleiding te hebben gehad rondom het bestralen. Eén patiënt geeft als reden dat ze zo met zichzelf bezig is, en dat het allemaal niet zo tot haar doordringt. Een ander vertelt dat ze dat stukje toch weer *'een apart onderdeel'* vindt en dat zij er vanuit ging dat ze alleen het medische gedeelte *'dat wat gedaan moest worden'* zouden doen. Enkele patiënten (n=2) geven echter wel aan dat de klap pas later komt; *'ja, met name erna heb ik er wat moeite mee gehad, Ja, een traantje weg moeten pinken, dan ga je denken...'.*

Eén van de patiënten vond dat de ziekte teveel benadrukt werd: *'alleen van ...denk erom, u bent ernstig ziek....dat hoeft van mij niet'*. Twee patiënten noemen dat niet altijd gesproken hoeft te worden over doodgaan, want dat weten zij zelf ook... *'ze moeten je als mens beschouwen, niet als zielige patiënt'*.

Wel geven alle patiënten (n=10) aan dat ze het contact met de hulpverleners als erg prettig hebben ervaren. De bejegening wordt als *'perfect'* omschreven. *'Ja, het contact daar was prima, maar het was eenmalig en zo kort. Ik kan niets zeggen over wanneer ik daar echt verpleegd zou worden'*. De patiënten hebben niet het idee dat ze als nummer behandeld worden. Eén zegt hierover: *'Nou, ze wisten wel dat ik voor mijn vrouw moest zorgen, dat komt wel prettig over. Dat ze weten dat je het niet zo makkelijk hebt'*. De (psycho) sociale begeleiding uitte zich in gesprekken als wel als in bejegening en fysieke aanraking: *'dan kwam er ook iemand bij je staan en die praatte weleens met je en dan ook vaak even de hand op je arm, weet je wel hé, dat je dan niet het gevoel heb van nou hé ik ben alleen.'*

Wat betreft psychosociale begeleiding voor de naaste(n) geven alle geïnterviewden aan dat daar geen behoefte aan was.

Nazorg

De nazorg, uitgaande van het TZPR, bestaat uit een telefoongesprek met de nurse practitioner na twee weken en uit een telefoongesprek met de radiotherapeut vier weken na de laatste bestraling. De helft van de patiënten (n=5) is erg tevreden over het telefonisch nagesprek met de nurse practitioner Het wordt omschreven als *'zeer attent', 'prettig'* en *'volledig'*. *'Ik wist dat ze zou bellen, het is wel toegevoegde waarde'*. Eén patiënt omschrijft het als *'wel goed'*, een ander geeft aan dat ze het veel vond: *'al het nabellen hoefde van mij niet zo, dat vond ik een beetje veel ja'*. Eén patiënt geeft aan niet gebeld te zijn en twee anderen wachten ten tijde van het interview nog op een telefoontje, omdat de bestraling minder dan twee weken plaats heeft gevonden.

Wat betreft het telefonisch nagesprek met de radiotherapeut geeft het merendeel (n=7) aan dat de radiotherapeut vanuit het oncologische centrum Daniel den Hoed niet heeft gebeld. Bij zes patiënten is de bestraling ten tijde van het interview nog te

kort geleden, waarbij de mogelijkheid dat de radiotherapeut nog belt open is. Eén patiënt is wel gebeld door de radiotherapeut, echter geeft aan dat hij meer gebeld had willen worden, omdat hij veel klachten had. Van een ander blijkt uit de documentatie dat ze later alsnog gebeld is door de radiotherapeut, echter de verslaglegging van dit gesprek is minimaal. Een minderheid van de patiënten (n=4) geeft aan dat er geen behoefte is aan een nagesprek met de radiotherapeut. De redenen lopen uiteen: *'het enige doel van die bestraling is dat ik van de pijn af was en dat is gelukt'*. *'...dus je gaat daar naartoe omdat je behandeld moet worden, maar je bent in het Ikazia voor je vragen'*. *'...de behandeling heeft toch niet geholpen'* Meer dan de helft van de patiënten (n=6) geeft aan nog vragen te hebben aan de radiotherapeut en dat een nagesprek erg op prijs zou worden gesteld. *'Wat ik wel gek vind is dat je niet meer bij de radioloog terugkomt...eigenlijk zou zij moeten weten of er ruimte zit voor eventueel nog een bestraling....het is nog niet afgerond'*.

Transmurale samenwerking

De meerderheid van de patiënten (n=7) omschreef de samenwerking en het contact tussen de verwijzende partij en oncologisch centrum Daniel den Hoed als goed. Er wordt gesproken van *'perfecte informatie'*. Zij hebben geen haperingen opgemerkt tussen verschillende hulpverleners en zijn tevreden over de samenwerking tussen de verschillende partijen.

Drie patiënten geven aan dat het contact tussen de verwijzer en het oncologisch centrum Daniel den Hoed moeizaam was. Er wordt gesproken over onduidelijke communicatie tussen de verwijzende partij en het oncologisch centrum Daniel den Hoed.

'Nou, toen hij (patiënt) binnengebracht werd was het wel een beetje verwarrend. Want toen zou hij zijn status meegekregen hebben, en die was er toen niet, en toen moesten ze weer gaan bellen en dat was een beetje verwarrend'. Een andere omschrijving is *'... ik denk dat het contact tussen mijn oncoloog en de radiotherapeut een beetje moeilijk is'...* *'ja, de communicatie tussen de Daniel den Hoed en hier moet beter.'* Een aantal vertelt *'onze huisarts had commentaar dat hij heel summier was geïnformeerd. Wij informeren hem, maar vanuit de ziekenhuizen: daar heeft hij nog wel wat commentaar op.'* En een patiënt kreeg van de zaalarts te horen dat deze maar weinig hoorde van oncologisch centrum Daniel den Hoed.

2) Vragenlijstonderzoek (2008-2009)

Dan volgen nu de resultaten uit het vragenlijstonderzoek onder patiënten. Dit handelt over de onderzoeksvraag naar de problemen en behoeften van de patiënten, en de tevredenheid over de hoeveelheid aandacht die zij van de Verpleegkundig Specialist en hun huisarts hiervoor krijgen. Gekozen is voor een gecontroleerd multi-method design. Hiertoe is gebruik gemaakt van de Problemen en Behoeftenlijst Palliatieve Zorg van Osse (bijlage VII) (Osse, 2005).

Omschrijving onderzoeksgroep

Poliklinische patiënten in het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum die voor de eerste maal een palliatief radiotherapeutische behandeling in maximaal 5 bestralingsfracties op wervelkolom/bekken/heup hebben gehad in verband met een dreigende dwarslaesie. Dit zijn de patiënten die volgens het TZPR worden behandeld. Er zijn geen exclusiecriteria gehanteerd.

Omschrijving controlegroep

Poliklinische patiënten in het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum die voor de eerste maal een palliatief radiotherapeutische behandeling in maximaal 5

bestralingsfracties hebben gehad niet op wervelkolombekken/heup, maar ergens anders op het lichaam. Dit zijn patiënten die niet volgens het TZPR worden behandeld. Er zijn geen exclusiecriteria gehanteerd.

Aanpassingen oorspronkelijke onderzoeksprotocol

In tegenstelling tot wat in het oorspronkelijke onderzoeksprotocol was beschreven, is de vragenlijst onder de onderzoeksgroep uitgezet over een langere periode, namelijk van september 2008 t/m december 2009. Bij de controlegroep is de vragenlijst uitgezet over de maanden september 2008 t/m 15 januari 2009. Zoals in hoofdstuk 2 is toegelicht, houdt deze aanpassing verband met het lage aantal aanmeldingen van patiënten uit de onderzoeksgroep vanuit de patiëntenadministratie naar de nurse practitioner, waardoor weinig vragenlijsten konden worden uitgegeven. Hierdoor ontstond de noodzaak de onderzoeksperiode voor de onderzoeksgroep te verlengen. Ten aanzien van de controlegroep geldt dat de patiëntenregistratielijsten tijdelijk niet meer konden worden verkregen vanwege de in gebruik name van een ander computersysteem in het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum.

Tabel 5: Responsgegevens onderzoeksgroep over de periode september 2008 t/m december 2009

ONDERZOEKSGROEP	N (%)
Totale populatie (periode september 2008 t/m december 2009)	+/- 380 (100%)
Aantal uitgerekte vragenlijsten aan patiënten die over de periode september 2008 t/m december 2009: - zijn aangemeld bij de nurse practitioner - en behandeld volgens het TZPR	37
Respons: - ingevuld retour - leeg retour (n=1 †) en (n= 2 onbekende reden)	17 14 3
Totaal aantal in de analyse betrokken vragenlijsten * berekend over aantal uitgegeven vragenlijsten	14 (38 %) *

Tabel 6: Responsgegevens controlegroep over de periode september 2008 t/m 15 januari 2009

CONTROLEGROEP	N (%)
Populatie (periode september 2008 t/m 15 januari 2009)	111 (100%)
Aantal uitgereikte vragenlijsten	111
Respons: - ingevuld retour - leeg retour (n= 5 †), (n=25 o.a. door slechte conditie en omvang van de vragenlijst)	46 16 30
Totaal aantal in de analyse betrokken vragenlijsten * berekend over aantal uitgegeven vragenlijsten	16 (14 %) *

Allereerst valt de *lage respons* op. De bruto respons (aantal teruggestuurde vragenlijsten) bedroeg 41% bij de controlegroep en 46% bij de onderzoeksgroep. Maar een groot deel van deze vragenlijsten kwam leeg retour, waardoor de bruikbare respons slechts 14% in de controlegroep en 38% van de onderzoeksgroep bedroeg. Voor een deel kan dit verklaard worden door de slechte conditie waarin de patiënten verkeren, enkele patiënten waren ook al kort na de bestraling overleden. Maar ook de omvang van de vragenlijst en het feit dat (bij de controlegroep) deze zonder persoonlijk contact was overhandigd dragen bij aan de verklaring van de lage respons.

Resultaten

In de bespreking van de resultaten uit het vragenlijstonderzoek naar de problemen en behoeften van de patiënten, en de tevredenheid over de hoeveelheid aandacht die zij van de verpleegkundig specialist en hun huisarts hiervoor krijgen, worden de onderzoeksgroep en de controlegroep samengevoegd. Alleen ten aanzien van de vraag over de verwachtingen die patiënten hebben van de (verpleegkundig) specialist (nurse practitioner) zijn de resultaten van de groepen wel gescheiden gehouden. Dit omdat de meerwaarde van het TZPR juist bij deze vraag zichtbaar zou moeten zijn.

Handelingen dagelijks leven

Ten aanzien van de handelingen in het dagelijks leven geeft ruim de helft van de patiënten (61%) aan erg of vaak problemen te ondervinden met zwaar huishoudelijk werk en het zich verplaatsen (59%). Hieruit blijkt een verminderde mobiliteit, waarbij 14% graag meer aandacht wil voor het verplaatsen en 12% meer aandacht voor het verrichten van zwaar huishoudelijk werk.

Sociale activiteiten

Ten aanzien van de sociale activiteiten werken / studeren geeft eenderde (31%) aan hier erg of vaak problemen mee te hebben. Op het gebied van sociale activiteiten valt verder op dat zeker de helft geen of zelden problemen ondervindt.

Financiële /administratieve zaken

Extra ziektekosten (38%), een daling in inkomsten (23%) en het invullen van formulieren (22%) zijn gebieden waarop men erg of vaak problemen ondervindt. Voornamelijk voor het probleem van de extra ziektekosten wil men meer aandacht (21%).

Lichamelijke klachten

Vermoeidheid (67%), pijn (57%) en kortademigheid (43%) zijn de meest voorkomende lichamelijke klachten, waarvoor gemiddeld een kwart ook meer aandacht wil.

Zingeving

Zo'n 38% vindt het accepteren van de ziekte erg of vaak een probleem. Voor ruim een kwart (28%) is het zinvol bezig zijn en de betekenis die men kan hebben voor anderen een probleem. Meer aandacht voor de betekenis van de dood vindt 16% wenselijk.

Zelfstandigheid

Het zelfstandig dingen blijven doen is voor meer dan de helft (55%) van de patiënten erg of vaak een probleem. Ook de helft van de patiënten vindt de afhankelijkheid van anderen en de frustraties over het verlies van zelfstandigheid en

controle over het lichaam erg tot vaak een probleem. Ongeveer een kwart wil voor deze zaken meer aandacht.

Mensen in de omgeving

Een ruime meerderheid ervaart zelden of nooit problemen in de relatie met de partner, kinderen, familie of vrienden. Bijna een kwart een beetje of soms. Zo'n 80% geeft aan zelden of nooit moeite te hebben met het vinden van een vertrouwenspersoon en kan eveneens goed praktische hulp vinden.

Emoties

Angst voor lichamelijk lijden (80%) ervaren de patiënten soms (40%) tot erg vaak (40%). Hetzelfde geldt voor de angst voor uitzaaiingen. Ook heeft een even groot percentage moeite met de onzekere prognose en bijna evenveel patiënten hebben het gevoel overspoeld te worden door beslissingen die genomen moeten worden.

Angst voor de dood is voor een kwart erg vaak een probleem en voor nog eens een kwart een beetje tot soms een probleem.

Een kwart wil meer aandacht voor de angst van lichamelijk lijden, uitzaaiingen en de onzekere prognose, evenals voor het gevoel overspoeld te worden door beslissingen die genomen moeten worden.

Wens tot informatie

Een ruime meerderheid (63%) wil informatie over de te verwachten lichamelijke klachten. Zo'n 50% wil informatie over euthanasie, behandelingsmogelijkheden en bijwerkingen en de mogelijke oorzaak van de kanker. Een kwart van de patiënten wenst informatie over hulpmiddelen en waar deze zijn te verkrijgen, over alternatieve geneeswijzen en voeding.

Omgang met hulpverlening

Het onthouden van wat er wordt verteld is voor 29% een probleem, daarvoor wil men ook meer aandacht. Een kwart geeft aan het een beetje of soms ene probleem te vinden om te zeggen het ergens niet mee eens te zijn of aan te geven iets niet te begrijpen.

Problemen met de zorg

Zo'n 90% geeft aan het zelden of nooit een probleem te vinden om een andere hulpverlener te kiezen en vindt afstemming van ziekenhuis op de thuissituatie geen probleem. Ook thema's als te veel hulpverleners en het inspelen op acute situaties ervaren bijna alle patiënten als zelden tot nooit een probleem.

Verwachtingen over de huisarts

Meest op de voorgrond bij wat de patiënten van hun huisarts wensen is meer aandacht voor hun kennis over de behandelingsmogelijkheden (40%), gevolgd door voldoende overleg met specialisten (37%) en meer aandacht voor het geven van begrijpelijke informatie (32%). Voor 27% geldt dat zij graag meer aandacht willen van hun huisarts bij het tonen van belangstelling en het van te voren aankondigen van een bezoek thuis. Het goed naar de patiënt luisteren, openheid en eerlijkheid, steunen bij andere keuze en de hulp bij moeilijke beslissingen volgen met ongeveer 25%. Ook een kwart van de patiënten zegt meer aandacht van de huisarts te willen voor de behoeften van de naasten en het hen betrekken bij de zorg.

Verwachtingen over de Verpleegkundig Specialist (VS)

Binnen het TZPR project wordt de onderzoeksgroep gezien door de (verpleegkundig) specialist. De controlegroep heeft geen VS gezien, alleen een (medisch) specialist.

In tabel 7 is vermeld hoeveel patiënten (%) uit de onderzoeksgroep en de controlegroep vinden dat er Ja, meer aandacht nodig is voor een bepaalde activiteit.

Tabel 7: Verschil in onderzoeksgroep en controlegroep over de vraag voor welke activiteit vanuit de (verpleegkundig) specialist meer aandacht nodig is

ACTIVITEIT	ONDERZOEKSGROEP N= 14	CONTROLEGROEP N= 16	P-WAARDE *
De (verpleegkundig) specialist	Ja, er is meer aandacht nodig:	Ja, er is meer aandacht nodig:	
praat me over dingen die in het verleden niet helemaal goed zijn gegaan	23%	18%	ns
let erop dat ik geen onnodige onderzoeken onderga	15%	31%	ns
let erop dat de patiënt minder vaak op en neer hoeft te reizen naar het ziekenhuis	8%	25%	ns
let erop wanneer de behandeling mij teveel dreigt te worden	15%	31%	ns
zorgt voor voldoende privacy bij een gesprek of onderzoek	0%	13%	ns
regelt de afspraken zo, zodat ik niet te lang hoef te wachten	15%	31%	ns
neemt ruim de tijd om een aantal dingen door te praten	0%	44%	0,01
laat merken in mij als persoon geïnteresseerd te zijn	8%	19%	ns
steunt me ook als ik wat anders wil dan wat de (V)S voorstelt	8%	38%	ns
helpt me bij moeilijke beslissingen	8%	47%	0,04
overlegt wat ik graag wil en vertelt me wat ik van de VS kan verwachten	23%	57%	ns
vertelt eerlijk en open hoe de zaak ervoor staat	23%	44%	ns
legt de mij dingen in eenvoudige woorden uit	23%	56%	ns
steunt mij als ik het moeilijk heb	8%	38%	ns
betrekt mijn naaste(n) in de zorg	0%	31%	ns
heeft meer aandacht voor de behoeften van mijn naasten	8%	25%	ns
zorgt ervoor dat er niet steeds iemand anders is die ik spreek bij controlebezoeken	15%	43%	ns
houdt mijn huisarts goed op de hoogte	31%	63%	ns
regelt goede opvang als ik slecht nieuws krijg	17%	44%	ns

* p-waarde berekend d.m.v. Fisher's Exact Test

Uit tabel 7 kunnen we opmaken dat ten aanzien van bijna alle genoemde activiteiten de patiënten uit de onderzoeksgroep minder vaak aangeven dat er meer aandacht

nodig is vergeleken met de patiënten uit de controlegroep. Dat is gunstig en geeft aan dat de rol van de verpleegkundig specialist binnen het TZPR zijn vruchten afwerpt.

Zo blijkt dat patiënten die volgens het TZPR worden behandeld volledig tevreden zijn over de tijd, ruimte en privacy ten tijde van een gesprek. Dit in tegenstelling tot patiënten uit de controlegroep. Tevens zijn zij tevreden over de aandacht die de VS heeft voor de rol van de naaste(n) in de zorg, waarvan een derde van de patiënten uit de controlegroep vindt dat hier meer aandacht voor nodig is.

Een kwart van de patiënten uit de *onderzoeksgroep* vindt nog wel dat de VS meer aandacht moet geven aan het praten over dingen die niet goed zijn gegaan, het onderling afstemmen van verwachtingen, het open en eerlijk bespreken van de toekomst en dit in eenvoudige bewoordingen doen. Ook een derde (31%) vindt dat de VS meer aandacht mag hebben voor het op de hoogte brengen van de huisarts. Echter voor bijna alle activiteiten waar de VS nog meer aandacht voor moet hebben, geldt dat nog meer patiënten uit de controlegroep deze mening hebben ten aanzien van de rol van de medisch specialist. Een statistisch verschil in de waardering van de rol van de VS ten opzichte van de specialist vinden we op twee items: de hoeveelheid tijd die er beschikbaar is en de ondersteuning die er geboden is bij het nemen van moeilijke beslissingen.

Ook bij de overige vragen in de enquête is er onderzocht of er significante verschillen waren tussen de onderzoeksgroep en de controlegroep ten aanzien van de problemen en behoeften van de patiënten. Dit bleek niet het geval te zijn (afgezien van één item: het verkrijgen van schriftelijke informatie om een en ander nog eens na te lezen; hier wilde 40% van de controle groep meer informatie krijgen vergeleken met 0% van de onderzoeksgroep ($p < 0.02$)).

Door de beperkte aantallen patiënten in beide groepen is het echter niet mogelijk om definitief vast te stellen of er verschillen zijn in ervaren problemen en behoeftes van patiënten als zij deelnemen aan een intensief zorgprogramma.

Samenvatting

De evaluatie van de implementatie en de uitkomsten van het TZPR op organisatorisch en cliëntniveau is uitgevoerd met een exploratief en gecontroleerd mixed methods design, waarbij gebruik gemaakt is van verschillende kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden.

Over de *wijze van implementatie* zijn de professionals tevreden, hoewel zij adviseren er meer collegae bij te betrekken vanuit de patiëntenadministratie. De nurse practitioner wordt gezien als de spin in het web en heeft haar positie helder neergezet door het houden van voldoende informatiebijeenkomsten en verstrekken van schriftelijke informatie.

Het *werken met het TZPR* levert voornamelijk de laboranten tijdswinst op. Bij aanmelding krijgt de doelgroep voorrang op reguliere patiënten, dit zorgt soms voor hectiek. Het is een tegenwerkende kracht ten opzichte van het gestructureerde TZPR. Dit leidt soms tot minder goede interne en externe overdracht tussen de betrokken professionals, waardoor de patiënt geen volledige en afgestemde informatie ontvangt. Bij afwezigheid van de nurse practitioner is sprake van discontinuïteit in zorg en begeleiding.

Ten aanzien van de *uitkomsten op cliëntniveau* leidt het TZPR, ondanks de weerbarstige praktijk, volgens de professionals toch tot meer systematische aandacht voor de gebieden informatieverstrekking, symptoomcontrole, psychosociale

begeleiding en nazorg. Zij noemen de meerdere contactmomenten met de patiënt. Tevens wordt volgens hen specifiek gevraagd naar (lichamelijke) klachten en bijwerkingen. Psychosociaal wordt de historie van de patiënt en de beleving daarvan centraal gesteld en worden eventuele behoeften op dit gebied gesignaleerd. De nazorg is uitgebreid met een extra contactmoment in de vorm van een telefonisch consult met de nurse practitioner.

De meeste *patiënten* ervaren de behandeling op zich lichamelijk niet als extreem belastend en hebben relatief weinig last van bijwerkingen. De lichamelijke gevolgen van de ziekte zelf, zoals vermoeidheid, pijn en kortademigheid, zijn wél voor een meerderheid problematisch. Dit uit zich in een verminderde mobiliteit en zelfstandigheid.

De informatieverstrekking vanuit het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum vinden de patiënten goed. Veel minder tevreden zijn zij over de informatieverstrekking vanuit de verwijzers. Over psychosociale begeleiding hebben de patiënten geen verwachtingen. Zij komen alleen voor de radiotherapeutische behandeling. Dit betekent niet dat zij geen emotionele problemen ervaren. Een meerderheid kent gevoelens van angst.

De geboden nazorg in de vorm van een telefonisch consult met de nurse practitioner en de radiotherapeut stelt de meerderheid van de patiënten op prijs. Patiënten die alleen een radiotherapeut hebben gesproken zeggen vaker dat zij meer aandacht willen voor bepaalde ervaren problemen. In tegenstelling tot patiënten die ook een nurse practitioner hebben gesproken (volgens TZPR). Significant verschillend zijn 'het ruim de tijd nemen om een aantal dingen door te spreken' en 'het helpen bij moeilijke beslissingen'. De inzet van de nurse practitioner werpt daarom zijn vruchten af, hoewel er ook nog verbeteringen zijn aan te brengen tijdens het consult bij de nurse practitioner.

Ten aanzien van de *uitkomsten op organisatorisch niveau* signaleren de professionals vrijwel geen toename in de systematische aandacht voor het logistieke proces en de transmurale samenwerking. De stap in het TZPR betreffende de aanmelding vanuit de patiëntenadministratie richting de nurse practitioner is volgens de professionals onvoldoende verankerd in de werkprocessen. Patiënten zijn echter over het algemeen tevreden over de logistieke organisatie. Het vervoer is goed. Zij worden veelal snel geholpen. Indien zij moeten wachten is dit onoverkomelijk en begrijpen zij dit. Bijna alle patiënten zijn tevreden over de aandacht die zij krijgen. Alleen tijdens het wachten tussen de lokalisatie en de eerste bestralingsfractie voelen enkelen zich eenzaam.

De kwaliteit van de transmurale samenwerking met de verwijzers is volgens de professionals wisselend. Communicatie is het probleem. Over de transmurale samenwerking is het merendeel van de patiënten echter positiever dan de professionals. Zij schijnen weinig te merken van soms minder goede samenwerking tussen verwijzers en het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum. Wel noemen sommigen dat hun huisarts niet voldoende op de hoogte is van hun situatie.

In het volgende hoofdstuk volgen conclusies, een overzicht van bevorderende en belemmerende factoren bij de implementatie en tot slot de aanbevelingen.

Hoofdstuk 4 Conclusies en aanbevelingen

In dit laatste hoofdstuk worden op grond van de resultaten van de verschillende deelonderzoeken conclusies getrokken en aanbevelingen gedaan. De drie onderzoeksvragen, zie hoofdstuk 3, zijn hiertoe leidend.

4.1 Verloop van de implementatie en het werken met het TZPR in de dagelijkse zorgpraktijk

Op basis van de interviews met de professionals en de focusgroepdiscussie kunnen we concluderen dat de bevraagde professionals uit de eigen instelling positief oordelen over de invoering van het TZPR. Bij het uitspreken van dit positieve oordeel lijken voornamelijk de vele acties die de nurse practitioner heeft ondernomen een belangrijke rol te spelen. Het persoonlijk contact, de (herhaalde) mondelinge en schriftelijke uitleg zijn hiervan voorbeelden. Zij is de centrale figuur. Voor de laboranten levert haar rol zelfs tijdswinst op. Bij afwezigheid van de nurse practitioner is echter sprake van een leemte in de gewenste zorg en begeleiding. De weerbarstige praktijk is een tegengestelde kracht ten opzichte van het gestructureerde TZPR. Zodra sprake is van een hectische situatie leidt dit tot een wisselende ervaren kwaliteit van de interne en externe overdracht tussen de betrokken professionals. Patiënten lopen hierdoor het risico geen volledige en afgestemde informatie te ontvangen.

Ook uit het procesverloop van het onderzoek blijkt dat de invoering van het TZPR een zwakke schakel kent. De logistieke aanmelding van patiënten door de administratieafdeling (PAL) aan de nurse practitioner verloopt niet op de gewenste (en afgesproken) wijze. Hierdoor is gedurende de gehele projectperiode september 2007 tot en met december 2009 slechts 18% (112 van de $\pm$ N=627) van de doelgroep volgens het TZPR behandeld. Dit geeft aan dat deze zwakke schakel het project ernstig heeft belemmerd. De resultaten uit het vragenlijstonderzoek ondersteunen deze conclusies.

4.2 Meerwaarde van het TZPR voor patiënten

Op basis van de interviews en de enquête kan de conclusie over de vraag '***Wat is de meerwaarde van het programma op cliëntniveau?***' worden getrokken dat het TZPR volgens de professionals een duidelijke meerwaarde heeft ten aanzien van de gebieden symptoomcontrole, informatieverstrekking, psychosociale begeleiding en nazorg. De patiënten hebben meer persoonlijk contact met de professionals, voornamelijk met de nurse practitioner. Het TZPR levert volgens de professionals meer specifieke aandacht voor lichamelijke klachten en bijwerkingen, het signaleren van de noodzaak tot psychosociale begeleiding en meer aandacht voor nazorg. Ook patiënten zijn over het algemeen positief gestemd over het TZPR, hoewel verbeteringen nog verder mogelijk zijn. De meeste patiënten ervaren lichamelijke problemen als gevolg van de ziekte, zoals vermoeidheid, pijn en kortademigheid. Hierdoor zijn zij minder mobiel en vaak beperkt zelfstandig. De patiënten vinden dat zij goed worden geïnformeerd vanuit het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum. Dit in tegenstelling tot de informatie die zij ontvangen vanuit hun verwijzers. Aan psychosociale begeleiding hebben de patiënten nauwelijks behoefte. Die steun vinden zij in de persoonlijke sfeer. Zij ervaren wel emotionele problemen, waarvan angstgevoelens op de voorgrond staan. De geboden telefonische nazorg consulten met de nurse practitioner en de radiotherapeut stelt de meerderheid van de

patiënten op prijs. De inzet van de nurse practitioner leidt aantoonbaar tot verbeteringen. Patiënten die alleen een radiotherapeut hebben gesproken (de controlegroep) zeggen vaker dat zij meer aandacht willen voor bepaalde ervaren problemen vergeleken met de groep die is behandeld volgens het TZPR. Patiënten zijn over het algemeen tevreden over de logistieke organisatie. Het vervoer is goed. Zij worden veelal snel geholpen. Indien zij moeten wachten is dit onoverkomelijk en begrijpen zij dit. Vrijwel alle patiënten zijn tevreden over de mate van aandacht die men krijgt. Alleen tijdens het wachten tussen de lokalisatie en de eerste bestralingsfractie voelen enkelen zich eenzaam.

Patiënten ervaren geen logistieke problemen bij de aanmeldingsprocedure. Dit is begrijpelijk, zij weten vooraf niet wat zij mogen verwachten, waaronder een gesprek met de verpleegkundig specialist (de nurse practitioner). Wanneer in de toekomst het patiënteninformatieboekje in gebruik wordt genomen en door de verwijzer aan de patiënt wordt verstrekt, weten patiënten wel vooraf wat hen te wachten staat en wat zij aan zorg en begeleiding mogen verwachten. Over de transmurale samenwerking is het merendeel van de patiënten positiever dan de professionals. Zij schijnen relatief weinig te merken van soms minder goede samenwerking tussen verwijzers en het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum. Wel noemen sommigen dat hun huisarts niet voldoende op de hoogte is van hun situatie.

4.3 Meerwaarde van het TZPR voor de organisatie

Als antwoord op de vraag **‘Wat is de organisatorische meerwaarde van het TZPR?’** concluderen we dat de professionals vrijwel geen toename in de systematische aandacht voor het logistieke proces en de transmurale samenwerking signaleren. Van meerwaarde op organisatorisch gebied is maar beperkt sprake. Het transmurale aspect van het TZPR lijkt minder goed uit de verf te komen dan vooraf verwacht. Ook de transmurale overdracht vanuit het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum verloopt nog niet zoals het beschreven is in het TZPR. Op zich is het programma op papier goed, maar de praktijk is weerbarstig. Problemen in de transmurale samenwerking worden vooral veroorzaakt doordat aanmeldingen in veel gevallen een spoedeisend karakter hebben, waardoor zorgvuldig overleg met de verwijzer onvoldoende tot niet mogelijk blijkt. De stap in het TZPR betreffende de aanmelding vanuit de afdeling patiëntenadministratie bij de nurse practitioner is volgens de professionals onvoldoende verankerd in de werkprocessen.

Daarnaast concluderen we dat de functie van nurse practitioner bij uitstek een voorbeeld is van de brugfunctie die de nurse practitioner heeft tussen het medische en verpleegkundige vakgebied. Maar er zijn ook aanwijzingen dat die functie kwetsbaar is, omdat bij afwezigheid niet voldoende wordt voorzien in (gelijkwaardige) vervanging.

Uit het onderzoek blijkt dat het TZPR professionals meer inzicht in elkaars functie en verantwoordelijkheid geeft en ook meer voldoening in het werk schenkt. Voor de laboranten levert het TZPR een tijdsbesparing op, net als voor radiotherapeuten. Deze win-win situatie is gunstig, maar toch heeft dit zich in de afgelopen jaren nog niet vertaald in optimale organisatorische inbedding van het zorgprogramma. Deze nieuwe werkwijze breekt met routine en het kost moeite deze te implementeren. Om ervoor te zorgen dat meer palliatieve patiënten die met radiotherapie behandeld worden kunnen profiteren van dit zorgprogramma moet er meer aandacht komen voor de zwakste schakel van de implementatie: de logistieke aanmeldingsprocedure.

De belangrijkste bevorderende en belemmerende factoren zijn hieronder weergegeven.

Tabel 8: De bevorderende en belemmerende factoren bij de implementatie van het Transmuraal Zorgprogramma Palliatieve Radiotherapie

BEVORDERENDE FACTOREN	BELEMMERENDE FACTOREN
Ontstaan: - bottom-up ontwikkeling van TZPR, waardoor hoge motivatie onder de professionals	Ontstaan: - management relatief op de achtergrond aanwezig
Projectstructuur: - consequente regelmaat in de bijeenkomsten van de projectgroep - opbouwend advies van de leden van de begeleidingscommissie tijdens eerste bijeenkomst	Projectstructuur: - geen vertegenwoordiger van de afdeling patiëntenadministratie (PAL) aanwezig in de projectgroep - het wegens omstandigheden annuleren van de tweede bijeenkomst van de begeleidingscommissie
Transmuraal zorgprogramma: - de participatieve wijze van ontwikkeling van het TZPR, waardoor enthousiasme en inzet	Transmuraal zorgprogramma: - het is een gestructureerd programma dat wordt toegepast in relatief hectische (spoed)situaties; weerbarstige praktijk
Nurse practitioner: - de rol van de nurse practitioner levert tijdswinst op voor de laboranten en radiotherapeuten	Nurse practitioner: - bij afwezigheid van de nurse practitioner is er sprake van discontinuïteit in zorg en begeleiding
Behandeling TZPR: - patiënten meer tevreden over de ondersteuning door NP dan patiënten die alleen door specialist zijn behandeld	Aanmeldingsprocedure: - aanwezige organisatorische problematieken op de patiëntenadministratie, hierdoor is slechts 18% van het aantal patiënten uit de doelgroep volgens het TZPR behandeld - automatiseren van de aanmeldingen blijkt vooralsnog niet mogelijk
Onderzoek: - opzet in afgebakende overzichtelijke deelonderzoeken, die elkaar inhoudelijk opvolgen	Onderzoek: - lage respons bij vragenlijstonderzoek, door slechte aanmeldingsprocedure en geen persoonlijk contact

4.4 Aanbevelingen

Patiëntenadministratie (PAL)

Gezien de positieve ervaringen van de professionals en de patiënten die wél volgens het TZPR zijn behandeld is het aan te bevelen dat de afdeling patiëntenadministratie meer aandacht besteedt aan de interne aanmeldingsprocedure tussen de patiëntenadministratie en de nurse practitioner. Gevraagd moet worden wat zij nodig hebben om tot verbetering te kunnen komen.

Hoewel destijds het gebruik van ICT niet als mogelijke oplossing werd gezien, kan dit verder worden onderzocht. Ook de komst van een nieuw registratiesysteem en van

het elektronisch patiënten dossier (EPD) kunnen de aanmeldingen beter laten verlopen. Tot een definitieve oplossing is gevonden, is het aan te bevelen dagelijks / wekelijks één persoon bij de afdeling patiëntenadministratie de specifieke verantwoordelijkheid te geven voor het juist aanmelden van patiënten bij de nurse practitioner. Dagelijkse controle is hiervan een gewenste managementactiviteit. Structureel overleg met de nurse practitioner kan ondersteuning bieden.

Management & Afdelingshoofd cluster Radiotherapie

Gezien de kwetsbaarheid van het project bij afwezigheid van de nurse practitioner zal structureel in vervanging van de nurse practitioner moeten worden voorzien. Vanzelfsprekend is dit meer rendabel te organiseren, wanneer de aanmeldingsprocedure is verbeterd en daarmee het aantal patiënten cq. de doelgroep kan worden uitgebreid. Uitbreiding van de doelgroep is wenselijk, zodat meer patiënten kunnen profiteren van de gunstige effecten van het TZPR. Dit zal ook met zich meebrengen dat er in de toekomst meer uren voor de functie van nurse practitioner in het programma begroot moet worden. Het uitoefenen van controle op het verbeteren van de aanmeldingsprocedure is een gewenste managementactiviteit, evenals de borging van het TZPR in de toekomst en de interne verspreiding van het succes van de nieuwe werkwijze.

De beoogde brief die in het voorjaar 2010 verstuurd wordt door het afdelingshoofd professor Levendag aan verwijzers kan de aandacht vestigen op een betere samenwerking met verwijzers.

Uitvoerende professionals

Het is aan te bevelen aandacht te blijven houden voor het volgens het beschreven zorgprogramma uitvoeren van de behandeling. Een programma dat participatief door de professionals zelf is opgesteld en gebaseerd op dagelijkse ervaringen. Een aanbeveling is om de checklist die hiervoor is ontwikkeld vaker te gebruiken en op te nemen in het dossier opdat de door professionals en patiënten genoemde verbeterpunten al grotendeels hierdoor kunnen worden opgepakt. Belangrijk punt is ook het werken aan het verbeteren van de interne en externe informatieoverdracht tussen de professionals, zodat alle betrokkenen op de hoogte zijn van het proces in de keten. Er zou meer aandacht moeten komen voor patiënten als zij langdurig moeten wachten tussen het moment van de lokalisatie en eerste bestraling.

Nurse practitioner

Hoewel het consult door de verpleegkundig specialist (nurse practitioner) duidelijk meer wordt gewaardeerd door patiënten dan dat door de specialist (radiotherapeut) ten aanzien van aandacht voor relevante onderwerpen voor patiënten, zijn ook daar nog verbeteringen mogelijk. Zo is meer aandacht wenselijk voor het praten over dingen die niet goed zijn gegaan, het onderling afstemmen van verwachtingen, het open en eerlijk bespreken van de toekomst. Dit moet bij voorkeur in eenvoudige bewoordingen. Ook vinden patiënten dat er meer aandacht moet komen voor communicatie met de huisarts.

Verwijzers

De transmurale samenwerking, vooral de verantwoordelijkheid van de verwijzer om patiënten vooraf te informeren, kan worden verbeterd door het gebruik van het nieuw ontwikkelde informatieboekje. Een boekje dat niet alleen voor patiënten en naasten zinvol is, maar ook verwijzers informeert over wat een palliatieve bestraling volgens het TZPR inhoudt.

Het is verder aan te bevelen dat verwijzers zich nog meer dan nu verdiepen in de door patiënten ervaren problemen en behoeften, omdat zij vaak de hoofdbehandelaar zijn en het contact in het Daniel den Hoed Oncologisch Centrum zich hoofdzakelijk beperkt tot radiotherapeutische behandeling.

Onderzoekers

Uit het aantal leeg retour ontvangen vragenlijsten bij de controlegroep blijkt mogelijk het feit dat de vragenlijst te omvangrijk was. Een andere, kortere vragenlijst, had wellicht meer respons opgeleverd vanuit de controlegroep, vooral omdat deze patiënten alleen schriftelijk zijn benaderd. De onderzoeksgroep was mondeling gevraagd of zij bereid waren de vragenlijst in te vullen.

Tot slot kan worden vastgesteld dat het Transmuraal Zorgprogramma Palliatieve Radiotherapie in het Erasmus MC Daniel den Hoed Oncologisch Centrum, een duidelijke meerwaarde heeft voor de patiënten en de betrokken zorgverleners, ondanks het feit dat de invoering daarvan niet eenvoudig is verlopen en het aantal patiënten dat volgens het TZPR is behandeld, is tegengevallen. Het project is voortzetting en borging meer dan waard.

‘Een pad ontstaat door erop te lopen’

(Chinese wijsheid)

Literatuur

Knaap, L. van der., *Een onderzoek naar de zorgbehoeften van palliatieve patiënten met een poliklinische bestralingsindicatie*. Afstudeerscriptie HBO-verpleegkunde. Rotterdam. 2009.

Nijhoff, D., *Het Transmuraal Zorgprogramma Palliatieve Radiotherapie; De meerwaarde voor de patiënt*. Afstudeerscriptie HBO-verpleegkunde. Rotterdam. 2009.

Ottevanger, L., *Transmuraal Zorgprogramma Palliatieve Radiotherapie/ Erasmus MC Daniel den Hoed Oncologisch Centrum; ervaringen van professionals*. Afstudeerscriptie HBO-verpleegkunde. Rotterdam. 2009

Osse, B.H.P., *Needs-assessment in palliative care; development of instruments for clinical practice*. Proefschrift. Nijmegen. 2005.

Vahedi Nikbakht, C.V.M., *Het ontwikkelen van een zorgprogramma voor de poliklinische patiënt met een palliatieve bestralingsindicatie die een bestraling in 2 fracties ontvangt; Een project in samenwerking tussen het Erasmus MC - Daniel den Hoed Oncologische Centrum en de Kenniskring Transitie in Zorg van de Hogeschool Rotterdam*. Tussenrapportage. Hogeschool Rotterdam, kenniskring Transitie in Zorg. Rotterdam. 2006.

Vahedi Nikbakht, C.V.M., *Eindrapportage van een transmuraal zorgprogramma*. Hogeschool Rotterdam, kenniskring Transitie in Zorg. Rotterdam. 2007.

Weeda, P., *Ervaringen van hulpverleners met het Transmuraal Zorgprogramma Palliatieve Radiotherapie in het Erasmus MC Daniel den Hoed Oncologisch Centrum*. Afstudeerscriptie HBO-verpleegkunde. Rotterdam. 2008.