

Poliklinische chemotherapie en continuïteit in de zorg

Een enquête onder specialisten, polikliniekverpleegkundigen, huisartsen en wijkverpleegkundigen

C. ENGELSMAN
Th.P.B.M. SUURMEIJER
M. RIEWALD

De behandeling met cytostatica is de laatste jaren steeds meer verschoven van de kliniek naar de polikliniek. De patiënt kan nu in de eigen omgeving blijven, maar hierdoor is tevens behoefte ontstaan aan complementaire hulp vanuit de eerste lijn. Via een enquête is nagegaan welke hulp de specialist, de huisarts, de wijkverpleegkundige en de polikliniekverpleegkundige bieden aan patiënten die poliklinisch chemotherapie ontvangen. Daarnaast is onderzocht in hoeverre er consensus bestaat tussen deze vier disciplines over hun taakafbakening. Uit de resultaten komt naar voren dat alle vier de disciplines zich richten op de medische aspecten van de behandeling, op informatieverstrekking en op de psychosociale gevolgen van de behandeling; het enige verschil is de klemtoon die wordt gelegd op de verschillende taken. Verder blijkt dat de vier disciplines het lang niet in alle opzichten met elkaar eens zijn over wie welke hulp moet bieden.

Engelsman C, Suurmeijer ThBPM, Riewald M. Poliklinische chemotherapie en continuïteit in de zorg. Een enquête onder specialisten, polikliniekverpleegkundigen, huisartsen en wijkverpleegkundigen. *Huisarts Wet* 1989; 32(4): 130-3.

Mw. drs. C. Engelsman, wetenschappelijk onderzoeker bij de vakgroep Gezondheidswetenschappen, Rijksuniversiteit Groningen; dr. Th.P.B.M. Suurmeijer, universitair hoofddocent vakgroep Medische Sociologie, Rijksuniversiteit Groningen; mw. drs. M. Riewald, medisch socioloog.

Correspondentie: mw. drs. C. Engelsman, Instituut voor Huisartsgeneeskunde, Antonius Deusinglaan 4, 9713 AW Groningen.

Inleiding

Steeds vaker worden kankerpatiënten die een kuur moeten ondergaan met cytostatica, poliklinisch behandeld; zowel voor als na de kuur verblijft de patiënt in principe thuis. Ten gevolge van de bijwerkingen van de chemotherapie (haaruitval, maag-darmklachten, vermoeidheid e.d.) hebben veel patiënten aanvullende hulp nodig van de huisarts, de wijkverpleegkundige en de gezinsverzorgende. Daarbij gaat het niet alleen om instrumentele hulp, maar vaak ook om hulp in meer sociaal-emotioneel opzicht. In meerdere of mindere mate geldt dat ook voor de naasten van de patiënt.

In verband met deze functionele en organisatorische opdeling van de zorg tussen eerste en tweede lijn is het van belang dat extra aandacht wordt besteed aan de *continuïteit* in de zorg. Vereisten daarvoor zijn overeenstemming over de taakverdeling, en frequente en adequate informatie-uitwisseling tussen de betrokken hulpverleners. Onvoldoende communicatie tussen en binnen de 'lijnen' en een slechte taakafbakening leiden tot onduidelijkheid bij de patiënt over de te verwachten zorg, tot onderlinge fricties tussen de hulpverleners, tot het achterwege blijven van hulp en tot tegenstrijdige adviezen.¹⁻⁶

In dit artikel gaan wij in op het zorgaanbod bij deze patiënten van respectievelijk de specialist, de huisarts, de wijkverpleegkundige en de polikliniekverpleegkundige.* Dat gebeurt aan de hand van twee vraagstellingen:

- Welke zorg wordt door de vier disciplines aan deze patiënten verleend?
- Wat is de opvatting van de vier disciplines over wie welke hulp zou moeten bieden?

Methoden

Voor het onderzoek zijn de volgende groepen benaderd:

- alle patiënten die in de loop van twee maanden de polikliniek van het Rooms Katholiek Ziekenhuis (RKZ) of het Academisch Ziekenhuis (AZG) in Groningen bezochten voor het toedienen van cytostatica; deze patiënten ontvingen een brief met het verzoek deel te nemen

aan het onderzoek en tevens werd gevraagd of zij al dan niet hulp van een wijkverpleegkundige hadden;

- de behandelend specialisten van deze patiënten;
- de polikliniekverpleegkundige die bij de behandeling betrokken waren;
- de huisartsen van deze patiënten;
- alle wijkverpleegkundigen in de provincie Groningen.

Alle betrokkenen ontvingen een schriftelijke enquête. Daarnaast zijn door de onderzoekers gestructureerde achtergrondinterviews gehouden met de verpleegkundigen op de polikliniek en met 10 aselekt gekozen patiënten.

Om inzicht te krijgen in de mate van overeenstemming over eigen en andermans taken, is aan alle hulpverleners gevraagd bij vijftien activiteiten aan te kruisen welke activiteit men tot wiens taakgebied rekende. De cijfers in de *tabel* zijn gebaseerd op de scores van de meerderheid van de respondenten.

Resultaten

Respons

De respons bedroeg 70 procent voor de patiënten (n=63), 50 procent voor de specialisten (n=10), 90 procent voor de polikliniekverpleegkundigen (n=9), 54 procent voor de huisartsen (n=44) en 78 procent voor de wijkverpleegkundigen (n=139).

Verleende zorg

- De *specialisten* richten zich primair op de medisch-technische aspecten van de behandeling en op de informatieverstrekking over de ziekte en de behandeling. Aandacht voor het verwerken van de ziekte en de behandeling, en voor het reilen en zeilen thuis komt bij hen op de tweede plaats. Zij geven de patiënt informatie over de duur, het verloop van de behandeling, over de werking en de bijwerkingen van de chemotherapie en over de handelwijze bij bijwer-

* Voor een uitvoerig verslag van het onderzoek wordt verwezen naar het onderzoeksrapport: Engelsman C, Riewald M. Continuïteit in zorg, een continue zorg. Groningen: Provinciale Groninger Vereniging 'Het Groene Kruis', 1987.

kingen. De meeste specialisten zeggen het moeilijk te vinden om de patiënt in begrijpelijke taal de werking en de bijwerkingen van de chemotherapie uit te leggen.

- De belangrijkste taken van de *polikliniekverpleegkundigen* zijn het opvangen van de patiënt wanneer deze op de polikliniek komt, het assisteren van de specialist bij de toediening van de cytostatica en het toezicht houden op het infuus. Ook de polikliniekverpleegkundigen besteden tijdens hun contact met de patiënt aandacht aan de informatie over de werking en bijwerkingen van de cytostatica. Vaak hebben de patiënten de informatie van de specialist niet goed begrepen of verkeerd geïnterpreteerd.

Er zijn twee sociaal-verpleegkundigen (RKZ) en een oncologieverpleegkundige (AGZ) die een specifieke functie vervullen bij deze patiënten; de AZG-verpleegkundige is met name betrokken bij de patiënten die via een geheel of gedeeltelijk geïmplanteerd toegangssysteem de cytostatica krijgen toegediend, en bij de experimentele chemotherapie. Deze drie verpleegkundigen besteden extra aandacht aan de situatie thuis, geven advies over hulpmiddelen (pruik) en verwijzen de patiënt zonodig naar de mondhygiënist of de diëtist in het ziekenhuis (de laatste alleen in het AZG). Voor psychosociale ondersteuning wordt de patiënt attent gemaakt op de wijkverpleging (RKZ) of het maatschappelijk werk in het ziekenhuis (AGZ). De verpleegkundigen in het AZG leggen vooral de nadruk op de verzorgende functie van de wijkverpleegkundige en minder op de ondersteunende functie.

- Van de *huisartsen* die aan het onderzoek hebben deelgenomen, heeft 55 procent meer dan één patiënt die poliklinisch chemotherapie krijgt. De meeste huisartsen (86 procent) zijn vóór het begin van de behandeling door de specialist op de hoogte gesteld; 14 procent is tijdens de behandeling op de hoogte gesteld, en wel door de patiënt. Over het algemeen is tussen de huisarts en de specialist geen overleg geweest over de beslissing om de patiënt poliklinisch te gaan behandelen.

Van de patiënten heeft 11 procent geen contact met de huisarts gehad tussen de kuren. De belangrijkste redenen zijn: 'ik

kan mijzelf wel redden' (57 procent), 'ik kan beter terecht in het ziekenhuis' (43 procent) en 'ik heb geen goed contact met mijn huisarts' (14 procent). De meeste patiënten hebben echter regelmatig een beroep op de huisarts gedaan voor de lichamelijke gevolgen van de chemotherapie. Ook wordt uitleg gevraagd over de genezingskans van de ziekte, en over de werking en de bijwerkingen van de cytostatica en over het verloop van de behandeling. De patiënt zit soms met vragen die hij niet in het ziekenhuis durft te stellen, of hij wil van de huisarts verduidelijking over wat de specialist heeft gezegd. De belangrijkste taak die de huisarts vervult bij deze patiënten is emotionele ondersteuning.

- Van de 63 patiënten die aan het onderzoek hebben deelgenomen, krijgen er 13 hulp van een *wijkverpleegkundige*. Deze 13 patiënten hebben een slechtere conditie en een langere herstelduur na de toediening van de cytostatica dan de andere 50. De wijkverpleegkundige komt bij vijf patiënten dagelijks of tweemaal per week; de overige acht patiënten worden gemiddeld één à twee maal per maand bezocht. De wijkverpleegkundige geeft, naast lichamelijke-hygiënische verzorging, sociaal-emotionele ondersteuning en advies over hulpmiddelen, over voeding en mond- en huidverzorging. Wanneer de patiënt niet in staat is zelf de huishoudelijke taken te verrichten, schakelt de wijkverpleegkundige de gezinsverzorging in. Bij 11 van de 63 patiënten komt een gezinsverzorgster.

Het kenmerkende verschil met andere patiënten is volgens de twee eerstelijns disciplines het feit dat poliklinische chemotherapiepatiënten een intensievere, tijdrovender begeleiding nodig hebben. Bovendien is de begeleiding psychisch belastender dan de begeleiding van andere patiënten. Normaal gesproken gaat een patiënt zich bij een behandeling gaandeweg beter voelen. Bij chemotherapie is dit niet het geval: de patiënt wordt juist eerst zeker en tegen de tijd dat hij zich weer wat beter voelt, moet hij de volgende kuur ondergaan. Omdat daarnaast over het algemeen weinig duidelijkheid over de resultaten kan worden gegeven, krijgen veel patiënten problemen met het volhouden van de therapie. Huis-

arts en wijkverpleegkundige worden dan ook vaak geconfronteerd met het dilemma of de patiënt de chemotherapie al dan niet zal voortzetten.

Overigens doet niet alleen de patiënt een beroep op de huisarts en de wijkverpleegkundige; ook de familie vraagt de hulp van de huisarts (60 procent) en de wijkverpleegkundige (54 procent). Het contact heeft dan niet alleen een informatief karakter, maar betreft vaak eigen klachten, zoals 'het niet meer aankunnen', 'wanhoop', 'angst' en 'depressie'.

Opvattingen

De vier disciplines zijn het erover eens dat het de taak van de specialist is de patiënt te informeren over het doel, de werking en de bijwerkingen van de chemotherapie. Niettemin vinden de huisartsen, wijkverpleegkundigen en polikliniekverpleegkundigen dat de patiënt ook bij hen terecht moet kunnen met vragen over de chemotherapie. Bovendien vinden zij dat alle betrokken hulpverleners de behoefte aan informatie bij de patiënt dienen te checken.

Wanneer de patiënt financiële problemen heeft ten gevolge van de therapie, kan volgens de vier disciplines het beste het maatschappelijk werk worden ingeschakeld.

Wat het meest opvalt in de *tabel*, is het verschil in opvatting tussen de huisartsen en de wijkverpleegkundigen. Huisartsen en wijkverpleegkundigen rekenen beide de volgende activiteiten tot hun taakgebied:

- de patiënt en de familie (huisgenoten) steun verlenen bij het verwerken van de ziekte en de behandeling;
 - toezicht houden op of begeleiden bij het opvolgen van leefregels;
 - adviseren of begeleiden bij problemen in de thuissituatie;
 - toezicht houden op de lichamelijke conditie, gewichtscontrole en vochtbalanscontrole;
 - adviseren bij school- of werkproblemen.
- Verschillen in opvatting tussen de eerstelijns- en de tweedelijns-werkers komen naar voren bij de taken 'informatie geven aan familie over de ziekte en de behandeling', 'informatie geven over hulpmiddelen' en 'adviseren of begeleiden bij voedingsproblemen'. De eerstelijns-werkers delen

Tabel De opvatting van de vier disciplines over ieders aandeel in de zorg.

Activiteiten	Huisarts					Wijkverpleegk.					Specialist					Verpleegkundige				
	Ha	Wv	Sp	Vk	An	Ha	Wv	Sp	Vk	An	Ha	Wv	Sp	Vk	An	Ha	Wv	Sp	Vk	An
1 Adviseren/begeleiden t.a.v. financiële problemen t.g.v. de chemotherapie					1					1					1					1
2 Informatie geven over de te verwachten bijwerkingen				1					1				1						1	
3 Informatie geven over het doel van de behandeling			1					1				1						1		
4 Adviseren/begeleiden t.a.v. werk/school	3					x					3									x
5 Informatie geven aan familie over ziekte en behandeling	5					5						6						6		
6 Informatie geven over hulpmiddelen		5					5					6							6	
7 Adviseren, begeleiden m.b.t. voedingsproblemen		5					5					6							6	
8 Informeren naar de thuissituatie	3							4			3								4	
9 Gezin/huisgenoten steun verlenen bij het verwerken van de ziekte/behandeling	3						4				3							4		
10 Toezicht op lich.conditie, controle gewicht, vochtbalans	7					x						x						7		
11 Adviseren/begeleiden bij problemen in de thuissituatie	x						2					2							2	
12 Toezicht/begeleiden bij het opvolgen van leefregels	x						2					2							2	
13 Regelen van (na)zorg van de wijkverpl./anderen	3							4			3									4
14 Adviseren bij seksuele en huwelijksproblemen	2								x		2							2		
15 Patiënt steun verlenen bij het verwerken van de ziekte/behandeling	3						4				3							4		

1 = eensgezindheid vier disciplines; 2 = drie van de vier disciplines eens; 3 = huisarts en specialist eens; 4 = wijkverpleegkundige en verpleegkundige eens; 5 = huisarts en wijkverpleegkundige eens; 6 = specialist en verpleegkundige eens; 7 = huisarts en verpleegkundige eens; x = afwijking.

deze taken toe aan de eerste lijn, de tweedelijns-werkers aan de tweede lijn.

Aan de huisarts en de specialist is verder gevraagd op wie de patiënt een beroep dient te doen bij klachten of verschijnselen die het gevolg zijn van de chemotherapie. Hoewel een meerderheid van de huisartsen (64 procent) het moeilijk vindt om vast te stellen of een klacht al dan niet het gevolg is van de chemotherapie, geeft slechts 23 procent er de voorkeur aan dat de patiënt de specialist raadpleegt. De specialisten hebben in dit geval geen eenduidige mening. De patiënt zou de specialist kunnen raadplegen of de huisarts. De huisarts dient echter op zijn beurt de specialist te raadplegen, in het bijzonder bij symptomen als koorts en andere tekenen van infectie en bij blauwe plekken, omdat dit levensbedreigende situaties kunnen zijn.

Betrekken we hierbij de opvatting van de patiënten over de hierboven genoemde taken, dan blijkt dat de patiënten een duidelijke voorkeur uitspreken voor hulp van de eerste lijn bij de volgende activiteiten: advi-

seren of begeleiden bij voedingsproblemen en hulpmiddelen en bij psychosociale ondersteuning. Ten aanzien van hulp bij de bijwerkingen is er een lichte voorkeur voor hulp van de eerste lijn. Wel blijkt bij nadere analyse dat de AZG-populatie overwegend een beroep zou doen op het ziekenhuis en de RKZ-populatie op de huisarts. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat aan patiënten in het AGZ uitdrukkelijker dan aan patiënten in het RKZ is meegedeeld dat men bij klachten of verschijnselen direct contact moet opnemen met het ziekenhuis.

Beschouwing

Een kenmerk van poliklinische chemotherapie is dat de patiënt de behandeling op de polikliniek krijgt, maar dat de gevolgen van de behandeling zich thuis voordoen. In de tijd tussen de kuren wordt het merendeel van de patiënten geconfronteerd met problemen van verschillende aard. Slechts 16 procent van de in het onderzoek betrokken patiënten zegt geen enkele beperking tus-

sen de kuren te ondervinden ten gevolge van de chemotherapie. Gezien het feit dat een meerderheid van de patiënten tussen de kuren voor de bijwerkingen en voor psychosociale problemen een beroep doet op de huisarts, en soms op de wijkverpleegkundige en de gezinsverzorging, moet de rol van de eerste lijn bij deze behandeling niet onderschat worden.

Uit de onderzoeksresultaten is naar voren gekomen dat alle vier de disciplines zich richten op de medische aspecten van de behandeling, op de informatieverstrekking en op de psychosociale gevolgen van de behandeling; het enige verschil is de klemtoon die wordt gelegd op de verschillende taken. Gebleken is verder dat de vier disciplines het lang niet in alle opzichten met elkaar eens zijn over wie welke hulp moet bieden.

Het zal duidelijk zijn dat een behandeling als poliklinische chemotherapie vraagt om een teamgerichte benadering. Volgens de deelnemers aan het onderzoek is hiervan in lang niet alle gevallen sprake. Pa-

tiënten hebben geantwoord dat de informatie die zij van verschillende kanten krijgen, niet consistent is. Huisartsen vinden dat de specialisten het beleid buiten hen om bepalen. Bij de indicatiestelling zou volgens de huisartsen meer rekening moeten worden gehouden met de patiënt en diens omgeving. Wijkverpleegkundigen en huisartsen twijfelen nog al eens aan het nut van de therapie: 'Wat doen wij deze patiënten aan?' Daarnaast vragen huisartsen en wijkverpleegkundigen zich af welke rol en taken zij bij deze patiënten dienen te vervullen: 'Ben ik supporter of coach'?

Het ligt in de verwachting dat steeds meer patiënten poliklinisch chemotherapie zullen ontvangen. Bij elke patiënt bij wie verschillende hulpverleners zijn betrokken, bestaat de noodzaak tot samenwerking. Goede afspraken tussen deze disciplines over door wie, op welke wijze en wanneer hulp wordt verleend, maken de kans op misverstanden, doublures en lacunes in de zorg kleiner. Met name is gezamenlijk overleg nodig in situaties waarin de patiënt twijfelt of hij de behandeling al dan niet zal voortzetten.

Literatuur

- ¹ Blaxter M. The meaning of disability. London: Heinemann, 1980: 227-36.
- ² Schadé E. De rol van de huisarts bij de behandeling van kanker. *Huisarts Wet* 1984; 28: 366-8.
- ³ Cuisinier MCJ, Dokter HJ, Van der Wouden JC. De huisarts-specialist relatie bij kankerpatiënten. *Practitioner (NI)* 1986; 609-17.
- ⁴ Visser APh, Menko FH. Samenwerking tussen echelons bij de zorg voor patiënten met kanker. *Med Contact* 1987; 39: 1239-42.
- ⁵ Suurmeijer ThPBM, Van den Nieuwenhuizen WGH. Titel. In: Knaven FH, Meinardie H, Peper C, red. *Integrale epilepsiebehandeling*. Amsterdam, Brussel: Elsevier, 1986: 127-48.
- ⁶ Suurmijer ThPBM. Ouders van kinderen met een chronische aandoening. *Gezondheid en Samenleving* 1986; 6: 113-22. ■

Abstract

Engelsman C, Suurmeijer ThBPM, Riewald M. Outpatient chemotherapy and continuity in care. A survey among specialists, outpatient department nurses, general practitioners and district nurses. *Huisarts Wet* 1989; 32(4): 130-3.

Over the last few years, treatment with cytostatic agents has moved more and more from the clinic to the outpatient department. The patient can now stay in his own surroundings; this however has led to a need for complementary help from primary health care services. The sort of help offered by the specialist, the general practitioner, the district nurse and the outpatient department nurse to patients receiving outpatient chemotherapy was surveyed. The degree of consensus between these four disciplines concerning their respective tasks was also investigated. These results show that all four disciplines focus on the medical aspects and the psychosocial consequences of the treatment and on providing information; the only difference was in the emphasis placed on the different tasks. There is a considerable difference of opinion between the four groups as to who should offer which form of help.

Keywords Continuity of patient care; Chemotherapy; Outpatients.

Correspondence ms C. Engelsman, Department of General Practice, University of Groningen, 4 Antonius Deusinglaan 4, 9713 AW Groningen, The Netherlands.