

“Mijn streven is altijd te kijken of we de zorg nog verder kunnen verbeteren”

Mensen met uitgezaaid melanoom blijken in het nazorgtraject nog met veel vragen te worstelen. Dit is duidelijk geworden uit onderzoek dat Stichting Melanoom heeft uitgevoerd onder melanoompatiënten in samenwerking met het UMC Utrecht, TwynstraGudde en Novartis. José Koldenhof, als verpleegkundig specialist in het UMC Utrecht betrokken bij dit onderzoek, zegt: “Patiënten zijn zowel blij en hoopvol als een behandeltraject is afgerond, maar voelen zich tevens bang en kwetsbaar, en blijven met veel vragen zitten.”

Voor dit onderzoek heeft Stichting Melanoom patiënten met uitgezaaid melanoom (stadium III en IV) die gestopt waren met de behandeling vanwege een goede respons, gevraagd een vragenlijst in te vullen over het nazorgtraject. “We wilden weten wat de ervaringen waren van patiënten, onder andere in de eerste drie maanden na het stoppen van de behandeling”, zegt José Koldenhof. In totaal konden van 56 patiënten, vanuit het hele land, de antwoorden geanalyseerd worden.

Intensief contact

Koldenhof is betrokken bij patiënten met een melanoom vanaf het moment dat zij starten met systeemtherapie tot en met de follow-up, waarbij de behandelend arts en de verpleegkundig specialist de patiënt in een alternerend schema zien. “We zien dat patiënten vaak pas na de behandeling echt toekomen aan het verwerken van de diagnose”, zegt Koldenhof. “Eerder was daar gewoon geen ruimte voor. Na het afronden van de behandeling start voor hen dan ook een heel nieuw traject.” Uit dit onderzoek bleek dat er bij dit nieuwe traject veel onzekerheid komt kijken. “Patiënten missen het intensieve contact dat er was tijdens de behandeling en hebben veel vragen. Over de ziekte bijvoorbeeld: of deze weer terugkomt, en of de bijwerkingen waar ze last van hebben wel overgaan. Maar ze worstelen ook met psychosociale aspecten, over hoe ze hun leven weer op kunnen pakken.” Daarbij gaven patiënten aan dat ze zich vaak wel gesteund, maar niet altijd goed begrepen voelen door hun omgeving. “Het is voor buitenstaanders moeilijk voor te stellen hoe het is om te leven met een ziekte die als een soort zwaard van Damocles boven je hoofd hangt.”

Verbeteringen

In het onderzoek gaven patiënten meerdere tips voor verbeteringen van het nazorgtraject. “Zij lieten bijvoorbeeld weten meer informatie te willen ontvangen over hoe het is om te leven in reservetijd”, zegt Koldenhof. “Ook vroegen zij zich af of het mogelijk is het gesprek aan het eind van de behandeling niet alleen met de partner, maar met meer naasten te doen. En zij willen graag meer informatie over de mentale kant van het proces en bij wie ze hiervoor terecht kunnen.” Het UMC Utrecht is al begonnen met het doorvoeren van verbeteringen in het nazorgtraject, laat Koldenhof weten. “Normaal gesproken hebben patiënten drie maanden na het laatste gesprek een scan en aansluitend een uitslaggesprek. Nu zorg ik ervoor dat ik de patiënten in de tussen-



▲ JOSÉ KOLDENHOF

liggende periode, na ongeveer zes weken, al een keer bel om te vragen waar ze tegenaan gelopen zijn. Ook in de ontslagbrief, waarin we de huisarts of verwijzer updaten over de situatie, hebben we een alinea opgenomen waarin zij gevraagd worden aandacht te hebben voor de psychische gesteldheid van patiënten en bijvoorbeeld bij veel lichamelijke klachten ook alert te zijn op eventuele mentale problemen.” Verder is het UMC Utrecht gestart met een onderzoek over het nazorgtraject onder de eigen patiënten. “Mijn streven is altijd te kijken naar wat we beter kunnen doen. Op dit moment inventariseren we waar patiënten tegenaan lopen en welke zorgbehoefte ze hebben na het afronden van de behandeling. Door hier meer inzicht in te krijgen, kunnen we onze zorg daar nog beter op aanpassen.” | **Drs. Bianca Hagenaars, wetenschapsjournalist.**

Deze bijdrage is financieel mogelijk gemaakt door Novartis.

FOTO MARLOU PULLES

0920TAF1371497