

# Je bent jong, krijgt kanker en dan...

Nazorgproject jongeren en kanker  
Maril van Kimmenade



## Maastricht UMC+

# Project

Projectleiding: A.Courtens (RVT psychosociale oncologie),  
R.Lalisang (med.oncoloog)

Projectgroep: H.Schouten (hematoloog), M.Kamps  
(maatschappelijk werk), G.Roox (fysiotherapeut), S.Fleuren  
(oncologisch fysiotherapeut), A.v.d. Aa (psycholoog),  
A.Degenaar (IKNL),

Subsidies: Stichting Golf for Health en Stichting Dr Ackermans

# Jonge patiënten (18-40 jaar)

Andere zorgbehoeften in nazorgfase dan oudere patiënten

Focusgroepinterview en literatuur:

- Re-integratie werk/opleiding
- Relatie en gezin
- Fysieke revalidatie
- Behoeftte aan casemanager
- Behoeftte aan lotgenotencontact

# Doel van het project

Het verbeteren van de nazorgfase voor deze groep door een programma op maat aan te bieden.

Vraagstellingen:

1. Welke problemen komen voor bij jonge patiënten in het eerste jaar na hun behandeling en van welke hulp maken zij gebruik?
2. In welke mate heeft het nazorgprogramma invloed op kwaliteit van leven, re-integratie , angst, depressie, pijn, vermoeidheid, fysieke activiteiten , spierkracht, conditie
3. Hoe tevreden zijn patiënten en hulpverleners met het nazorgprogramma?

# Elementen in het project

- Casemanager 10 uur per week
- Screening door casemanager d.m.v. gestandaardiseerde vragenlijsten: lichamelijke problemen, psychische problemen, werk, relaties, seksualiteit, kinderen etc.
- Screening door oncologisch fysiotherapeut: spierkracht, activiteiten, conditie, wensen: programma op maat in eigen omgeving
- Prioritering door jongere zelf

# Vervolg elementen

- MDO (psycholoog, psychiater, maatschappelijk werk, fysiotherapeut, geestelijk verzorger, casemanager, op uitnodiging anderen, behandelaar)
- Casemanager bespreekt plan met patiënt en blijft telefonisch / per mail beschikbaar voor patiënt.
- Procesevaluatie met patiënt
- AYA platform [www.aya4net.nl](http://www.aya4net.nl).

# Verwijzing op indicatie

- Psychosociale team
- Fysiotherapeut, revalidatieprogramma
- Seksuoloog
- Re-integratie coach etc.

# Follow-up

- Casemanager: 4 en 9 maanden; screeningslijst zoals nulmeting
- Fysiotherapeut: 4 maanden en 9 maanden; spierkracht, activiteiten en conditie
- Na 9 maanden procesevaluatie middels enquête deelnemende patiënten



# Inclusie

- Patiënten bij diagnose tussen 18 en 40 jaar. Curatieve behandeling.
- Overlevingsprognose > 1 jaar.
- Alle diagnosegroepen
- Aanmelden door artsen en verpleegkundigen via consultformulier / per mail. Check medische gegevens bij arts.
  
- Pr via schermen en folder, diverse (dag)bladen (Dagblad de Limburger, Praktijk, Gezond Idee)

# Resultaten

- Periode sept 2012 - juni 2014
- 36 patiënten (15 mannen, 21 vrouwen)
- Gemiddelde leeftijd bij inclusie 29,6 jaar (19-40)
- 36% heeft een of meer kinderen
- 55% heeft een betaalde baan
- Grootste groep: testiscarcinomen, gynaecologische tumoren, hematologische maligniteiten
- Gemiddeld 3 maanden na beëindiging (vaak intensieve) behandeling

## Stand van zaken bij intake of 0-meting kwaliteit van leven

Meer dan 35% ervaart “nogal” of “heel erg” last met:

- Inspannende activiteiten
- Normale werkzaamheden
- Hobby's
- Behoeftte om te rusten
- Zich slap voelen
- Moeheid (64%)!
- Concentratie
- Zich zorgen maken
- Herinneren
- Sociale bezigheden

# Stand van zaken bij intake of 0-meting

## Vermoeidheid

Gemiddelde score Verkorte VermoeidheidsIndex (4-28) is 19.7 met een standaarddeviatie van 6.5

De jonge kankerpatiënten scoren hoger dan studenten die zwaar zijn belast, kankerpatiënten met RT met een gemiddelde leeftijd van 61 en patiënten met buikklachten, maar minder hoog dan patiënten met CVS of MS

# Stand van zaken bij intake of 0-meting

## Pijn

Op de numerieke pijnscorelijst, NRS (0-10) scoren de jongeren gemiddeld 2,2 (st dev. 2,7) met een range van 0-8. Negen patiënten (25%) scoren hoger of gelijk aan 5, dat impliceert dat deze patiënten matige tot ernstige pijn hebben.

# Stand van zaken bij intake of 0-meting

## Angst en depressie

HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale 0-21)

De gemiddelde score op angstschaal bedraagt **7,5**

11(30%) patiënten scoren hoger dan 11: indicatie voor angststoornis

De gemiddelde score op de depressieschaal bedraagt **5,3**

5 (14%) patiënten scoren hoger dan 11: indicatie voor depressie

## Stand van zaken bij intake of 0-meting

### Sociale relaties, kinderen, seksualiteit

56% van de deelnemers heeft een partner, hiervan geeft 11% aan dat deze partner hulp nodig heeft bij de verwerking van het ziek-zijn.

*“het heeft meer angst opgeroepen en onrust, maar ook meer vertrouwen in elkaar”*

*“de relatie is hechter geworden”*

*“het legt druk op de relatie”*

*“ik ben prikkelbaarder, heb minder energie om dingen samen te doen”*

# Stand van zaken bij intake of 0-meting

## Sociale relaties, kinderen, seksualiteit

- Drie patiënten geven aan dat ze hulp willen bij het bespreekbaar maken van het ziek-zijn met zijn/haar kinderen. Ze maken zich zorgen om de impact die de ziekte op de kinderen heeft
- 28% is ontevreden over zijn/haar seksuele relatie, 17% wil hierbij hulp van een professional



# Stand van zaken bij intake of 0-meting

## Sociale relaties, kinderen, seksualiteit

- Ongeveer de helft van de patiënten heeft een kinderwens.
- De meeste patiënten (94%) ervaren voldoende sociale steun en hebben mensen met wie ze over het ziek-zijn kunnen praten (83%).
- Een derde van de jongeren heeft behoefte aan lotgenotencontact.

# Stand van zaken bij intake of 0-meting, werk en studie

Een derde (36%) heeft geen werk als gevolg van het ziek zijn, 19 patiënten (53%) heeft behoefte aan informatie over re-integratie

*“Ik wilde in eerste instantie door naar het VWO maar door de ziekte moest ik dat stopzetten”*

*“De bedrijfsarts wil dat ik binnenkort begin maar ik voel me hier onzeker over, het is een drukke baan..”*

*“Grenzen aangeven vind ik moeilijk”*

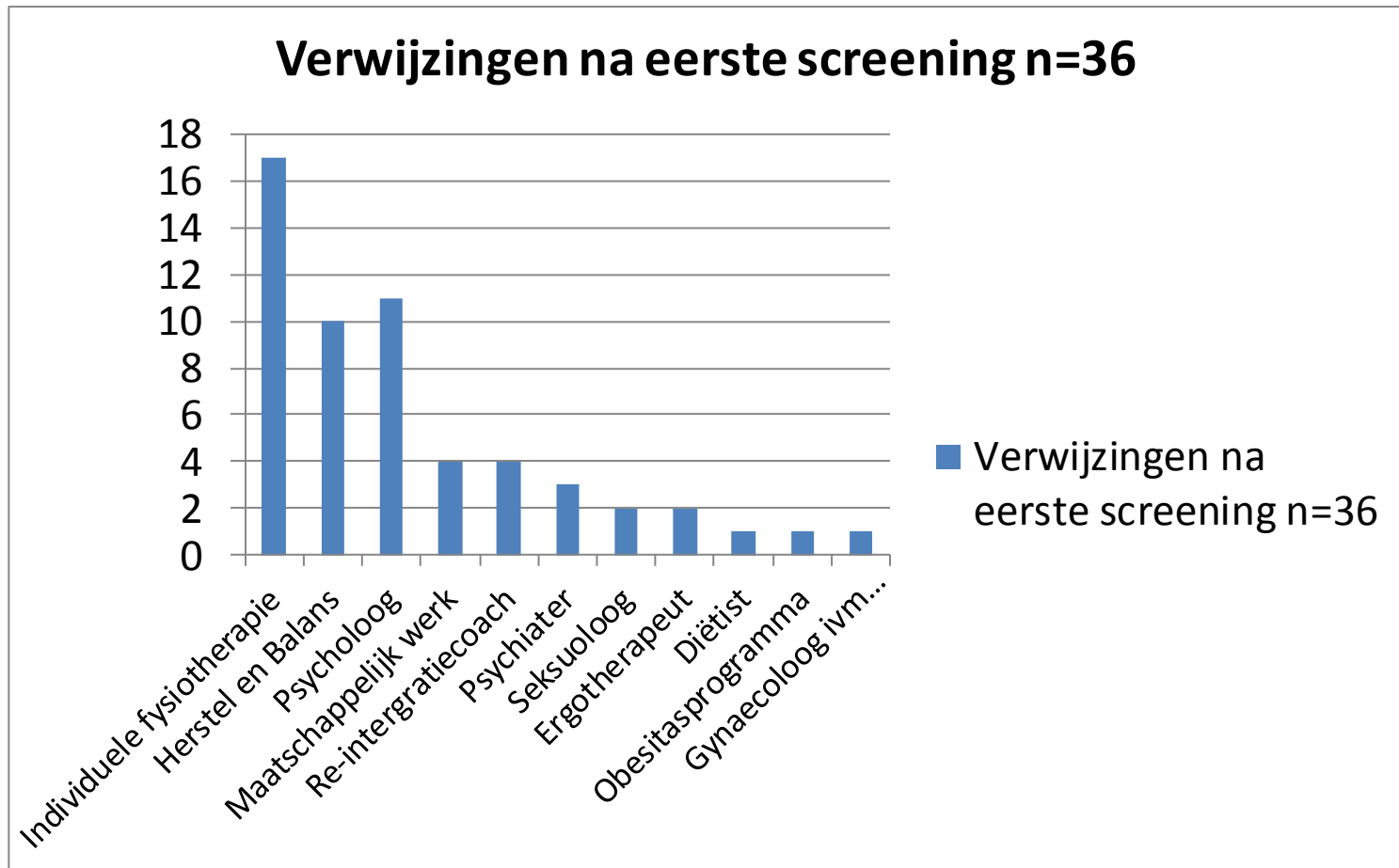
# Stand van zaken bij intake of 0-meting fysieke conditie en spierkracht

Bij de 0-meting van de fysiotherapie bleken bijna alle jongeren wat betreft activiteiten, conditie en spierkracht lager te scoren dan de normscores bij volwassenen

# Prioriteit tijdens de 0- meting

- Fysiek herstel en conditieopbouw
- Psychische ondersteuning, ontspanning
- Verwerking
- Werk/studie

# Inzet van zorg



# Follow up

Tot juli 2014 hebben van de 36 jongeren:

- 26 patiënten een tweede meting gehad (4 maanden later)
- Uitval!
- 16 patiënten ook een derde meting (9 maanden later)

Tendens beschrijving

## Resultaten Follow-up 4 maanden

1. Kwaliteit van leven  
*Significante verbetering* van het fysiek functioneren, rolfunctioneren, emotioneel- en sociaal functioneren.  
Cognitief functioneren verbetert niet significant
2. Verkorte VermoeidheidsIndex  
*Significante verbetering* tussen eerste en tweede meting
3. HADS  
*Significante verbetering* tussen eerste en tweede meting van angst en depressie
4. NRS PIJN  
*Gemiddelde verbetering* maar niet significant

# Follow up fysiotherapeut

De patiënten gaan vooruit op bijna alle fysieke maten. Bij verschillende krachtmetingen bedraagt de vooruitgang **15-40%**

Bij het uithoudingsvermogen gaat men **16%** vooruit en wat betreft gerapporteerd uitvoeren fysieke activiteiten gaat met **61%** vooruit

**85%** van de 26 jongeren geeft aan na 4 maanden beduidend meer actief te zijn, 4 patiënten geven aan minder actief te zijn



# Evaluatie door 16 patiënten

- Bijna 70% zegt dat nazorgprogramma een bijdrage heeft geleverd aan het herstel
- >80% zegt na 9 maanden beter met klachten te kunnen omgaan
- 87% weer begonnen met opleiding/werk

# Evaluatie door 16 patiënten

- 62% heeft een betere lichamelijke conditie
- Tijdstip van het nazorgprogramma 88% precies op tijd
- 87% beveelt nazorgprogramma 'waarschijnlijk of beslist' aan
- Rapportcijfer 8.4

# Voorlopige conclusie na eerste screening

- Ziekte en behandeling bleek zo'n 3 maanden na laatste behandeling behoorlijke impact te hebben op hun leven.
- Patiënten verkeerden gemiddeld in slechte lichamelijke conditie, scoorden relatief hoog op vermoeidheid en angst
- Seksuele problemen en problemen met re-integratie naar werk/studie

# Voorlopige conclusie na eerste screening

- Een groot deel van de patiënten is doorverwezen voor fysieke training
- De helft van de patiënten kreeg hulp aangeboden op psychosociaal gebied

# Follow up?

- Er zijn nog te weinig data verzameld om uitspraak te doen over de follow up na 4 en 9 maanden
- Tendens is echter dat jongeren gemiddeld genomen herstellen en hun activiteiten weer hervatten
- Cognitief functioneren en conditie niet significant verbeterd bij de tweede screening
- Nazorgprogramma wordt door de jongeren als meerwaarde gezien
- Inclusie verliep minder snel dan verwacht
- Betrokken professionals ervaren de multidisciplinaire aanpak als positief.

# Follow up?

- Tot oktober 2015
- Zorgverzekeraars en andere centra onderzoeken of project op grotere schaal kan worden uitgevoerd
- Om gegevens te vergelijken met jongeren die een dergelijk nazorgprogramma niet hebben gevolgd moet er gezocht worden naar gematchte controlepatienten in een ander ziekenhuis

# Verwenmiddag jongeren 26 september jl.

- Oncologiecentrum en Toon Hermans Huis Maastricht
- Lotgenotencontact ex-patiënt / partner
- Activiteit, hapje en drankje
- 23 personen
- Positieve reacties!

# Ervaringen van een patiënte



# Bedankt voor uw aandacht!

