

Project 'Samen Zorgen' bij gevorderde maagkanker

DRS. BIANCA HAGENAARS, WETENSCHAPSJOURNALIST. DEZE BIJDRAGE IS FINANCIËEL MOGELIJK GEMAAKT DOOR ELI LILLY.

Hoewel er meerdere behandellijnen beschikbaar zijn voor patiënten met gevorderde maagkanker, komen veel patiënten niet aan al die behandellijnen toe. Het hebben van een te slechte *performance score* speelt hierbij een belangrijke rol.¹ Om de fitheid van patiënten met gevorderde maagkanker zo veel mogelijk te behouden, is het project 'Samen Zorgen' opgezet. Voor dit project, dat geïnitieerd is door Eli Lilly, werken verschillende instellingen uit diverse regio's samen. "Het zorgproject biedt concrete adviezen voor patiënten met gevorderde maagkanker en hun naasten op het gebied van voeding, beweging en welbevinden", zegt dr. Bianca Mostert, internist-oncoloog in het Erasmus MC te Rotterdam, die samen met Bas Swarte, verpleegkundig specialist Oncologie-Hematologie in het Maasstad Ziekenhuis te Rotterdam, vertelt over dit project. Swarte: "We hopen dat patiënten door dit project hun behandeling langer kunnen volhouden, met een betere kwaliteit van leven."



Bianca Mostert

maagkanker bijvoorbeeld problemen hebben met eten, staan ze eigenlijk al 2-0 achter voor ze überhaupt aan een behandeling beginnen", legt Mostert uit. Bas Swarte beaamt dit: "De passage bij het eten kan belemmerd zijn, maar er kan ook sprake zijn van verlies van eetlust, pijnklachten en afname van conditie. Het is een glijdende schaal, waardoor de *performance score* van patiënten negatief beïnvloed wordt." Maar het blijkt ook dat hoe beter patiënten een behandeling ingaan - dus hoe beter hun *performance score* is - hoe groter de kans is dat de behandeling aanslaat en hoe kleiner de kans op bijwerkingen, aldus Mostert.^{3,4}

'Samen Zorgen'

Het doel van het zorgproject 'Samen Zorgen' is daarom de conditie of fitheid van patiënten met gevorderde maagkanker zo lang mogelijk zo goed mogelijk te houden. Hierbij werken verschillende disciplines samen, waaronder Mostert als internist-oncoloog en Swarte als verpleegkundig specialist Oncologie-Hematologie. Verder zijn op dit moment nog een verpleegkundig specialist Oncologie betrokken, even-

als een diëtist, twee fysiotherapeuten en een chirurgisch oncoloog, en is er vertegenwoordiging vanuit het Nationaal Fonds tegen Kanker (NfTK) en de patiëntenvereniging SPKS. Dit alles vanuit verschillende ziekenhuizen uit diverse regio's (zie *Kader*).

Voor het zorgproject zijn drie belangrijke pijlers vastgesteld: voeding, beweging en welbevinden. "Op elk van deze pijlers biedt het programma concrete adviezen voor patiënten en hun naasten of mantelzorgers om zo goed mogelijk met de ziekte om te gaan",

"Elk van deze pijlers uit het programma biedt concrete adviezen voor patiënten en hun naasten of mantelzorgers om zo goed mogelijk met de ziekte om te gaan"

zegt Mostert. "Wanneer patiënten met de diagnose maagkanker geconfronteerd worden, stort hun wereld vaak in en zijn ze in eerste instantie geneigd zich volledig op de behandeling te focussen. Uiteraard is de behandeling belangrijk, maar voeding, beweging en welbevinden moeten daarbij niet vergeten worden.

Op het gebied van voeding valt vaak nog veel te winnen", geeft Swarte aan. "Eten is vaak een echt obstakel voor patiënten met maagkanker, en een strijdpunt tussen patiënten en hun mantelzorgers. Bewegen is ook heel belangrijk, want zonder beweging staat alles stil." Hierbij kan gedacht worden aan wandelingen, legt hij uit, maar ook aan bewegen thuis. "Ten derde staan we stil bij wat te doen met angst, zorgen en onrust in het hoofd. Zonder rust in het hoofd en een beetje vertrouwen naar de toekomst, kan het ondergaan van de behandeling wel erg zwaar zijn."

Workshops

De pilot van 'Samen Zorgen' is door de coronapandemie een aantal keer uitgesteld en moet dus nog plaats-

vinden. Wel zijn er al een aantal belangrijke stappen gezet. Mostert: "We hebben een uitgebreide informatie-map gemaakt over voeding, beweging en welbevinden. Deze informatiemap kan dienen als ondersteuning voor gespreksleiders, bijvoorbeeld een verpleegkundig specialist of oncologie-verpleegkundige, bij het houden van workshops." Hierbij geeft Mostert aan dat deze in eerste instantie online zullen plaatsvinden, en zodra het weer mogelijk is als fysieke bijeenkomst. "In de workshops kunnen ervaringen met elkaar gedeeld worden, tips uitgewisseld worden, waarna patiënten informatie mee naar huis kunnen nemen om zich verder te verdiepen in onderwerpen waar ze door geïnspireerd zijn geraakt."

De informatie over voeding, beweging en welbevinden die in de map gegeven wordt, is geschreven door de experts die zitting hebben in het zorgproject. De inhoud is vervolgens beoordeeld door de vertegenwoordiger van de SPKS in de werkgroep. "We hebben

met ervaringsdeskundigen vanuit de patiëntenvereniging gekeken naar punten waar zij tegenaan liepen en punten waarop we concrete adviezen konden geven", zegt Swarte. Daar zijn bijvoorbeeld voor de pijler voeding suggesties uitgekomen als het organiseren van kooksessies of wellicht het ontwikkelen van een kookboek voor patiënten, gemaakt door (ex-)patiënten. Deze suggesties kunnen door de ziekenhuizen zelf verder worden uitgewerkt, waarmee een praktische invulling gegeven wordt aan het ondersteunende materiaal. "Wij kunnen als zorgverlener allerlei tips geven, maar patiënten zelf weten het best waar ze tegenaan lopen, en hebben vaak allerlei producten uitgeprobeerd. Welke voedingsmiddelen worden bijvoorbeeld door patiënten zelf aangeraden bij lichamelijk ongemak als klachten van winderigheid of maagkrampen? Maar ook bij welbevinden: verwijzen naar een psycholoog is vaak een eerste stap, maar op welke manieren kunnen patiënten nog meer gestimuleerd worden om meer rust te krijgen?" Mogelijk dat yogasessies of mindfulness patiënten hierbij kunnen ondersteunen.



Bas Swarte (foto: © NFP Photography)

Zodra de centrale pilot heeft kunnen plaatsvinden, zal het programma op basis van de feedback verder bijgeschaafd worden, waarna het project verder uitgerold kan worden. Het is daarbij de bedoeling om (oncologie) verpleegkundigen in te werken om dit soort bijeenkomsten (mede) te organiseren of te begeleiden in hun regio. Zo kunnen instellingen zelf workshops gaan organiseren, mogelijk in samenwerking met andere ziekenhuizen of de patiëntenvereniging.

Gehoord voelen

Voor de toekomst verwacht Mostert dat dit project aan relevantie zal winnen. "Er komen allerlei nieuwe behandelmogelijkheden bij, wat betekent dat we mogelijk meer patiënten langer kunnen behandelen. Ik hoop dan ook dat we als zorgverleners nog meer ons best gaan doen om deze patiënten zo goed mogelijk door de verschillende behandellijnen heen te loodsen."

Swarte is het hier mee eens. Hij zegt: "Ik zou het heel fijn vinden als we in de toekomst van patiënten terughoren dat de tips die we geven in dit zorgproject bruikbaar zijn en dat patiënten uiteindelijk de behandelingen langer kunnen volhouden. Mogelijk met een langere levensduur, maar vooral met een betere kwaliteit van leven."

Mostert: "Er is al veel informatie beschikbaar, maar het is voor patiënten vaak moeilijk datgene eruit te pikken wat voor hen relevant is. Hopelijk gaan patiënten zich thuis voelen bij de workshops, krijgen zij bruikbare tips en voelen zij zich echt gehoord."



Wilt u meer informatie of meedoen aan het zorgproject 'Samen Zorgen'? Dat kan via: samenzorgen@lilly.com

Referenties

1. Ter Veer E, et al. Eur J Cancer 2018;103: 214-26.
2. Dijksterhuis WP, et al. Int J Cancer 2020; 146:1889-901.
3. Arends J, et al. Clin Nutr 2017;36:11-48.
4. Karabulut S, et al. J Oncol Pharm Pract 2021; doi: 10.1177/1078155220987291.

Deelnemende ziekenhuizen en zorgverleners aan het zorgproject 'Samen Zorgen'

- Nationaal Fonds tegen Kanker - drs. Lon Claassen
- Leids Universitair Medisch Centrum - mevr. Anneke Droop, diëtist, lid CHIODAZ
- Tergooi - mevr. Marga Hijkoop, specialistisch verpleegkundige Oncologie-Hematologie
- Erasmus MC - dr. Bianca Mostert, internist-oncoloog
- Catharina Ziekenhuis - dr. Grard Nieuwenhuijzen, gastro-intestinaal en oncologisch chirurg
- UMC Utrecht en Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF): Wetenschappelijk College Fysiotherapie - dr. Caroline Speksnijder, fysiotherapeut, bewegingswetenschapper, epidemioloog
- Maasstad Ziekenhuis - dhr. Bas Swarte, verpleegkundig specialist Oncologie-Hematologie
- SPKS Leven met maag- of slokdarmkanker - dr. Liesbeth Timmermans, patiëntvertegenwoordiger
- Phaedra, centrum oncologische zorg en Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie en Oncologie (NVFL) - mevr. Michelle Verseveld, MSc, oedeem- en oncologiefysiotherapeut, klinisch epidemioloog