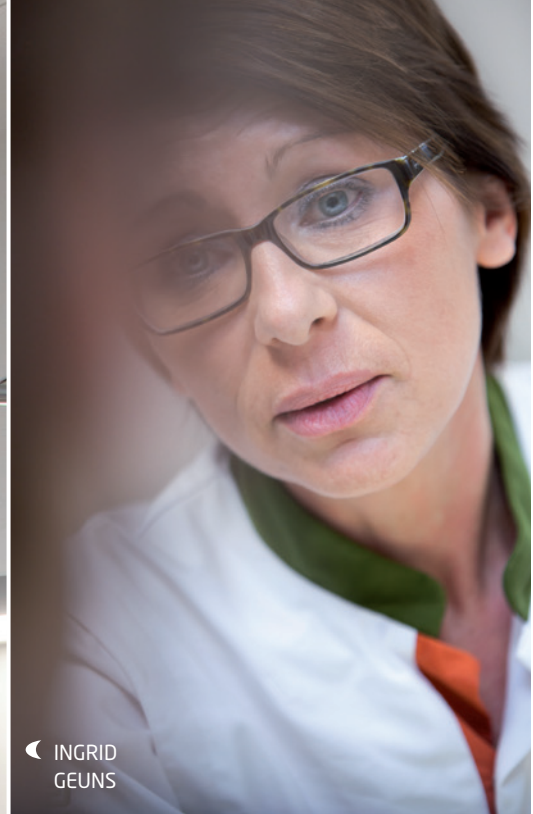


TIJDENS DE PRETRANSPLANTCONSULTATIE KUNNEN WE AL WAT ANGST WEGNEMEN EN EEN **VERTROUWENS BAND MET DE PATIËNT** OPBOUWEN. ▶



◀ INGRID GEUNS

▶ **STERKE**



◀ HILDE
MAES



◀ CAROLINE
VAN MARSENILLE



◀ CHRISTEL
KUPPERS

MULTIDISCIPLINAIRE OMKADERING OP HEMATOLOGIE

“PATIËNT KRIJGT BEGELEIDING ‘OP MAAT’, OOK NA DE BEHANDELING”

Sinds eind november beschikt het Jessa Ziekenhuis over een vernieuwd hematologisch centrum. Hier verblijven zowel patiënten met acute leukemie als hematologische patiënten die een stamceltransplantatie ondergaan in een isolatiekamer. Om hen op alle vlakken zo goed mogelijk in hun behandelingsproces te ondersteunen is er een sterke multidisciplinaire omkadering op poten gezet. Uniek is dat patiënten ook na hun opname beroep kunnen blijven doen op die ondersteuning. ▶

Bij stamceltransplantpatiënten start de begeleiding al vóór de opname. Clinical Nurse Ingrid Geuns: "Ik nodig transplantpatiënten op voorhand uit voor een pre-transplantconsultatie op onze afdeling. Daar overloop ik met hen de volledige behandeling die ze gaan krijgen, wat de nevenwerkingen kunnen zijn, hoe lang ze in de isolatiekamer moeten verblijven, maar ook wat er na hun ontslag in het ziekenhuis nog volgt. Bovendien laat ik hen de afdeling zien als ze deze nog niet kennen. We zijn het enige ziekenhuis in Limburg waar stamceltransplantaties gebeuren, dus een aantal patiënten komen van andere ziekenhuizen."

Vertrouwensband

Via de pretransplantconsultatie zijn transplantpatiënten al goed geïnformeerd vóór hun behandeling start. "Tijdens dat eerste contact kunnen we al wat angst wegnemen en een vertrouwensband met de patiënt opbouwen", aldus Ingrid. "Je merkt dat heel goed als ze later binnenkomen voor hun behandeling. Ze zoeken meteen naar dat vertrouwde gezicht. In mijn gesprekken met hen verwijs ik meteen ook naar het feit dat we een gespecialiseerde psychologe en diëtiste op de afdeling hebben en indien nodig schakelen we de sociale dienst in. En wat voor onze patiënten ook heel belangrijk is, ze krijgen onze telefoonnummers mee als ze de afdeling verlaten met de boodschap dat ze ons altijd kunnen contacteren."

Momenteel gebeuren er uitsluitend autologe transplantaties op de afdeling. "Maar binnenkort komt daar verandering in en zullen er ook allogene transplantaties, dus van (familiale) donoren, in ons centrum gebeuren. Dan starten we een aparte consultatie op die bedoeld is om de familiale donoren goed te informeren over het hele proces."

Mondjesmaat

Voor patiënten met acute leukemie die op de afdeling terecht komen is hoofdverpleegkundige Hilde Maes het opvangpunt. "Bij hen is een totaal andere aanpak nodig", beklemtoont Hilde. "Ik probeer in eerste instantie te achterhalen in hoeverre deze patiënten al op de hoogte zijn van de diagnose. Sommige patiënten zijn bijvoorbeeld doorverwezen omdat hun bloedwaarden verstoord zijn, maar hebben totaal geen idee dat ze leukemie hebben. Het is dus heel voorzichtig aftasten. Maar ook bij patiënten die op de hoogte zijn van de diagnose geven we de informatie met mondjesmaat. Aan de hand van de vragen die ze stellen kan ik inschatten in hoeverre ze mee zijn. Hoe snel je kan gaan in dit proces is voor iedere patiënt anders. Sommige patiënten zijn nog in shock waardoor het moeilijk is om informatie op te nemen."

Bezoek van de arts

Ook het tijdstip van het eerste artsbezoek hangt van patiënt tot patiënt af. "Bij patiënten die de diagnose nog niet hebben meegekregen, zal de arts snel langskomen om hen te informeren dat er een vermoeden van leukemie is. Bij andere patiënten komt de arts de avond van de eerste opname langs. Tegen dan zijn er al de nodige onderzoeken gebeurd en kan de arts met de patiënt bespreken welke soort therapie nodig is voor het soort leukemie dat hij of zij heeft."

Tijdens hun eerste contact met de patiënt schatten Ingrid en Hilde ook in of er best al onmiddellijk een psychologe, diëtiste of sociaal werker langs komt. Hilde Maes: "Bij jonge mensen die nog naar school gaan of bij een zelfstandige die van de ene dag op de andere in dit behandeltraject terecht komt, kan onze sociaal werker Jolien bijvoorbeeld heel wat nuttige en nodige informatie geven

over wat er allemaal op praktisch vlak kan en wat er allemaal moet gebeuren. En bij een patiënt die al vijf kilo is afgevallen, halen we diëtiste Christel er meteen bij."

Lage drempel psycholoog

Voor de psychologische begeleiding is oncopsycholoog Caroline Van Marsenille aan het team verbonden. "Elke patiënt krijgt standaard een psycholoog te zien want niet iedereen vraagt gemakkelijk zelf hulp, terwijl het gesprek wel snel op gang komt als ik zelf langsga", licht ze haar aanpak toe. "Door zelf binnen te springen, wordt de drempel voor psychologische ondersteuning weggenomen. Onze consultaties op de afdeling zijn trouwens gratis. Tijdens het kennismakingsgesprek ga ik onder meer de draagkracht en draaglast na en de 'copingvaardigheden'. Ik maak dan ook een inschatting van de familiale situatie: zijn er kinderen aanwezig, is er voldoende sociale ondersteuning,... Heel wat patiënten willen ook graag een bevestiging dat de reacties die ze hebben 'normale' reacties zijn. Ze zitten hier geïsoleerd en hebben die bevestiging des te meer nodig."

Boekjes voor kinderen

Voor patiënten met jonge kinderen is het vaak een grote zorg hoe ze dit zware nieuws aan hun kinderen moeten vertellen. "Ook op dat vlak kan ik hen ondersteunen", vertelt Caroline. "Het is heel belangrijk om kinderen - of kleinkinderen als het om de grootouders gaat - in het hele proces te betrekken en open met hen te communiceren. Kinderen voelen zich veel veiliger als ze weten dat er geen informatie voor hen wordt achtergehouden. We hebben speciale boekjes die helpen om de boodschap op een voor hen verstaanbare manier te brengen."

Strikte dieetrichtlijnen

Ook diëtiste Christel Kupperts speelt een belangrijke ondersteunende rol bij hematologische patiënten. "Heel wat patiënten kunnen moeilijk eten tijdens hun behandeling. Door hen calorierijke voeding te geven, kunnen ze met kleine beetjes eten toch hun gewicht op peil houden zonder dat eten voor hen een lijdensweg wordt." Voor transplantpatiënten - die in isolatie zitten - zijn er strengere richtlijnen. "Hen leg ik duidelijk uit wat mag en niet mag, bijvoorbeeld ook als familie bepaalde voedingsmiddelen van thuis meebrengt. Een heel goede keukenhygiëne en het vermijden van rauwe voedingsmiddelen zijn hierin bijvoorbeeld belangrijke richtlijnen. Bij gezinnen uit andere culturen vraagt dat soms extra aandacht. Mensen begrijpen niet altijd dat het gevaarlijk kan zijn als ze zich niet aan die strikte regels houden. Ook de taal is dan soms een probleem omdat de kinderen - die vaak wel Nederlands spreken - bij het vertalen niet alle informatie doorgeven. In hun cultuur is het immers not done om bepaalde dingen tegen je ouders te zeggen. Zo hebben we hier bijvoorbeeld een Tsjetsjeense vrouw gehad die niet bleek te weten dat ze leukemie had en daarom in isolatie lag."

Skypen

"Ook wat bezoek betreft moeten we - in het belang van de patiënt - soms strenger zijn dan we zelf zouden willen", vertelt Hilde Maes. "Kinderen onder de zeven jaar mogen bijvoorbeeld niet op bezoek bij een geïsoleerde patiënt. Gelukkig hebben we op de afdeling laptops waardoor ouders met hun kinderen thuis kunnen skypen. Maar sommige patiënten hebben emotioneel zo hard behoefte aan een knuffel van hun kind dat we soms toch een oplossing proberen te zoeken om het kind even bij

de patiënt te laten. In samenspraak met de arts proberen we de balans te vinden tussen wat op medisch vlak nodig is en waar de patiënt op menselijk vlak sterke nood aan heeft. Die benadering 'op maat' is in het hele begeleidingsproces een belangrijke hoeksteen."

Ook steun na opname

De goede omkadering voor de hematologische patiënt stopt trouwens niet als de patiënt het ziekenhuis verlaat. Hilde: "Onze patiënten krijgen sowieso via medische controles een intensieve opvolging. Maar daarnaast kunnen ze beroep blijven doen op onze hele ondersteuning. Dat is eerder uniek maar we vinden het echt bijzonder belangrijk om die service te blijven bieden. Na de behandeling in het ziekenhuis krijgen mensen het immers vaak pas moeilijk. Ze blijven moe en futloos, kunnen niet zo goed eten en slapen en voelen ook psychisch de weerslag. Bovendien begrijpt hun omgeving niet wat zo'n behandeling allemaal met je doet. Je lichaam heeft echt wel een half jaar na transplantatie nodig om de hele behandeling te verwerken."

Niet te snel antidepressiva

"Soms worden er dan antidepressiva opgestart terwijl het eerder gaat om de nasleep van de behandeling", vertelt Caroline. "Het is ook moeilijk om dat onderscheid te maken. Een richtlijn die we daarbij gebruiken is: zodra de patiënt fysiek meer aankan, zou hij psychisch ook stilaan moeten verbeteren. Patiënten kunnen mij tijdens die moeilijke nasleep altijd contacteren om hen te ondersteunen in het psychische verwerkingsproces. Dit gebeurt regelmatig, maar niet iedereen vraagt even gemakkelijk om hulp. Huisartsen kunnen hierin een belangrijke rol spelen als ze merken dat hun patiënt het moeilijk heeft. Ze mogen me hierover altijd contacteren."

24u op 24u bereikbaar

Om op alle vlakken een optimale na-service aan de hematologiepatiënten te bieden, is het team 24u op 24u, 7 dagen per week bereikbaar. "Patiënten hebben de contactgegevens van onze afdeling en kunnen altijd bij ons terecht als er zich iets voordoet. We willen met onze patiënten echt op veilig spelen", benadrukt Hilde Maes. "Het is uitermate belangrijk dat ze hun medicatie altijd kunnen nemen en ons op ieder ogenblik kunnen contacteren als ze bijvoorbeeld koorts krijgen of diarree. Soms hebben ze voldoende aan een geruststelling, maar bij twijfel laten we hen naar het ziekenhuis komen. Ook voor vragen van huisartsen is ons team uiteraard altijd bereikbaar." ■

ELKE PATIËNT KRIJGT **STANDAARD**
EEN **PSYCHOLOOG** TE ZIEN
WANT NIET IEDEREEN VRAAGT EVEN
GEMAKKELIJK ZELF OM HULP. ▶

MEER INFORMATIE

HILDE MAES, hoofdverpleegkundige,
tel 011 33 92 01, hilde.maes@jessazh.be

INGRID GEUNS, clinical nurse,
tel 011 33 92 02, ingrid.geuns@jessazh.be

CAROLINE VAN MARSENILLE, oncopsycholoog
tel 011 30 89 13, caroline.vanmarsenille@jessazh.be

CHRISTEL KUPPERS, diëtiste
tel 011 33 60 71, christel.kupperts@jessazh.be