

‘Laat ongeneeslijk zieke patiënt met kanker niet in de steek’

Auteurs: drs. Dorien Tange, Belangenbehartiger Laatste Levensfase en drs. Vivian Engelen, Projectleider Doneer Je Ervaring, NFK

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) onderzocht in september 2018 ervaringen en behoeften van patiënten met het slechtnieuwsgesprek en de geboden hulp in ziekenhuizen. Ruim een kwart van deze patiënten werd niet verder geholpen door zorgverleners in het ziekenhuis. Vooral een vast aanspreekpunt, steun voor de naasten en advies over psychische en lichamelijke klachten werd gemist. Daarbij ziet NFK een belangrijke rol voor de verpleegkundige.

In 2016 hebben 113.882 mensen te horen gekregen dat ze kanker hebben, waarvan 23.348 mensen (21%) stadium IV bij diagnose (Nederlandse Kankerregistratie (NKR), 2016, IKNL). NFK onderzocht via een digitale vragenlijst (www.doneerjeervaring.nl) hoe patiënten het gesprek hebben ervaren waarin zij hoorden ongeneeslijk ziek te zijn en hoe het ziekenhuis hen daarna

(figuur 1). Vooral een vast aanspreekpunt, steun voor de naasten en advies over psychische en lichamelijke klachten werd gemist. Ook vonden patiënten de emotionele steun van de zorgverlener tijdens het slechtnieuwsgesprek heel belangrijk. Het belang van deze steun werd gewaardeerd met een 8,3, maar de ervaren steun was matig en kreeg een 6,4 (DJE, 2018, NFK, 2018).

Patiënten vonden de emotionele steun van de zorgverlener tijdens het slechtnieuwsgesprek heel belangrijk

verder hielp. 654 patiënten (gemiddeld 60 jaar, 58% vrouw, 42% man) vulden de vragenlijst in. Uit het onderzoek bleek dat ruim een kwart van deze patiënten niet verder geholpen werd door zorgverleners in het ziekenhuis, terwijl 57% daar wel behoefte aan had

Zwart gat

“Aanleiding voor het onderzoek was dat wij regelmatig van patiënten signalen hebben ontvangen dat ze in een zwart gat vallen, nadat zij gehoord hebben dat ze niet meer beter worden,” zegt Dorien Tange, Belangenbehartiger Laatste Levensfase. “En dat blijkt nu dus ook uit ons onderzoek.” Opvallend is dat patiënten die behandeld worden in topklinische ziekenhuizen vaker verder zijn geholpen (74%), dan patiënten in universitair medische centra (62%) en in algemene ziekenhuizen (69%) (DJE, 2018, NFK, 2018). ‘Daarom roepen wij zorgverleners in alle ziekenhuizen op om

ongeneeslijk zieke patiënten met kanker niet uit het oog te verliezen: ga met de patiënt op zoek naar wat hij of zij nog nodig heeft en waarin het ziekenhuis ondersteuning kan bieden." Daarbij ziet NFK een belangrijke rol voor de verpleegkundige. De verpleegkundige heeft vaak meer tijd om rustig met de patiënt en zijn naasten door te praten en te bespreken welke zorg of ondersteuning passend is.

Psychosociale ondersteuning

In een reactie op het onderzoek zegt Anja Guldemond-de Jong, verpleegkundig specialist en voorzitter van V&VN Palliatieve zorg: "Ik ben blij dat de NFK hier aandacht voor vraagt." Ze noemt de uitkomsten heel herkenbaar. "In het ziekenhuis is nog steeds de meeste aandacht gericht op het curatieve. Echter, de zorg voor patiënten die niet meer beter kunnen worden vraagt om een heel andere aanpak. De patiënt wordt

Ga met de patiënt op zoek naar wat hij of zij nog nodig heeft

dan veel meer vanuit de fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensies bekeken. Niet alleen die uitslag van de scan en de bloedwaarden, maar ook de vraag: hoe gaat het nou met jou als mens? Dat psychosociale stukje is zo belangrijk." Uit het onderzoek blijkt ook dat patiënten die niet verder geholpen zijn door het ziekenhuis, terwijl ze hier wel behoefte aan hadden, vooral psychosociale zorgbehoeften hadden (DJE, 2018, NFK, 2018). Guldemond denkt dat verpleegkundigen hier nog veel meer in kunnen betekenen. "Niet alleen de verpleegkundigen in het ziekenhuis, maar ook de speciaal opgeleide oncologieverpleegkundigen die de zorg bij patiënten thuis verlenen."

Figuur 1 Belangrijkste uitkomsten onderzoek 'Als je niet meer beter wordt, wat heb je dan nodig?'



IN HET KORT

Een kwart van de patiënten met kanker geeft aan niet verder te zijn geholpen door zorgverleners in het ziekenhuis, nadat ze gehoord hebben dat ze niet meer beter worden, terwijl een meerderheid daar wel behoefte aan had. Dit was de belangrijkste uitkomst van het onderzoek van de NFK (Doneer Je Ervaring (DJE), 2018, NFK). Verpleegkundigen kunnen een belangrijke rol spelen in de zorg voor patiënten met kanker die ongeneeslijk ziek zijn, namelijk door het signaleren wat de patiënt nodig heeft en daarin te ondersteunen. Zo wordt voorkomen dat de patiënt in een zwart gat valt.

TIPS VOOR DE ONCOLOGIEVERPLEEGKUNDIGE OF VERPLEEGKUNDIG SPECIALIST:

- Ondersteun de patiënt en diens naasten bij de verwerking van het slechte nieuws en neem hiervoor voldoende tijd.
- Indien mogelijk: bereid het vervolggesprek met de patiënt en diens naasten voor om vragen aan de arts te inventariseren.
- Treed als ambassadeur van de patiënt op: signaleer wat ze nodig hebben en kijk hoe je de patiënt en zijn naasten daarin verder kunt ondersteunen.
- Zorg voor psychosociale ondersteuning, zowel van de patiënt als diens naasten, als zij hier behoefte aan hebben.
- Informeer de patiënt en zijn naasten over aanvullende ondersteuning en informatie zowel binnen als buiten het ziekenhuis, zoals palliatief team, huisarts, thuiszorg, diëtist, maatschappelijk werk, psycholoog, of geestelijk verzorger. Denk hierbij ook aan ondersteuning bij de patiënt thuis door oncologieverpleegkundigen in de eerste lijn. Wijs de patiënt ook op patiëntenverenigingen, inloophuizen en (betrouwbare) internetsites (DJE, 2018, NFK en Integraal Kankercentrum Nederland, 2012)

ben een vast aanspreekpunt krijgen. Dat moeten we nog veel meer uitdragen: verpleegkundig leiderschap laten zien.”

Ambassadeur van de patiënt

NFK onderschrijft het belang van de verpleegkundige ondersteuning van patiënten met kanker die niet meer beter worden, benadrukt Tange. “Wij denken dat meer patiënten hier baat bij kunnen hebben dan nu het geval is. Daarom is ook een van onze aanbevelingen dat de behandelend arts de patiënt na het slecht-nieuwsgesprek altijd een vervolggesprek met een gespecialiseerd verpleegkundige zou mogen aanbieden.” Wat ook voor dit vervolggesprek pleit, is dat uit het onderzoek bleek dat als patiënten meer tevreden waren over de tijd die genomen was voor het gesprek, zij ook meer tevreden waren over de steun van de zorgverlener (DJE, 2018, NFK, 2018).

Guldmond is blij met de aanbeveling van NFK voor het vervolggesprek met de verpleegkundige. Zelf voegt ze daar nog dit pleidooi voor verpleegkundigen aan toe: wees een ambassadeur van deze patiënten. “Net als patiëntenverenigingen staan wij als verpleegkundigen voor de stem van de patiënt. We moeten ervoor zorgen dat deze zich gehoord voelt, dat we zijn behoeften signaleren en daarin verder ondersteunen.”

De literatuurlijst staat vermeld op pagina 50-51.

Verpleegkundig leiderschap

Het viel Guldmond op dat slechts iets meer dan de helft van de patiënten een vast aanspreekpunt hadden. Met het vaste aanspreekpunt doelt NFK op een gespecialiseerd verpleegkundige of verpleegkundig specialist. De patiënten die geen hulp hadden gekregen, hadden hier het meest behoefte aan (DJE, 2018, NFK, 2018). Guldmond: “Hier ligt een grote uitdaging voor de verpleegkundigen om er mede voor te gaan zorgen dat alle patiënten die hier behoefte aan heb-

DONEER JE ERVARING



Attendeer patiënten met kanker op de vragenlijsten van NFK. Via de QR-code kom je terecht op hun website en vind je meer informatie.