ON-CO-VID19

(PSYCHOSOCIALE) BEGELEIDING VAN PATIËNTEN MET KANKER EN HUN NAASTEN GECONFRONTEERD MET WIJZIGING OF UITSTEL VAN ZORG

TIPS VOOR ZORGVERLENERS



Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde | Universiteit Gent

KU LEUVEN

UZ Gent | Universiteit Gent

Kom op tegen Kanker

Met dank aan volgende ziekenhuizen betrokken bij het aanreiken van patiënten/naasten: AZ Glorieux Ronse, AZ Jan Portaels Vilvoorde, AZ Klina Brasschaat, AZ Sint-Lucas Brugge, AZ Vesalius Tongeren, H. Hartziekenhuis Mol, Universitair Ziekenhuis Antwerpen, Sint-Trudo Ziekenhuis Sint-Truiden, UZ Gent (hematologie, digestieve oncologie), ZNA Jan Palfijn en ZNA Middelheim

Met dank aan volgende patiëntenorganisaties betrokken bij het aanreiken van patiënten/naasten: Think Pink, Hodgkin en non Hodgkin, Levensloop, LARSgenoten, Kankercounteren, Talk blue Vlaanderen, Samen-na-kanker, LARSgenoten, Bellastoma, Borst Vooruit, Lilo, Esperanza, Melanoompunt en het Vlaams Patiëntenplatform

TIPS VOOR DE (PSYCHOSOCIALE) BEGELEIDING VAN PATIËNTEN MET KANKER EN HUN NAASTEN GECONFRONTEERD MET WIJZIGING OF UITSTEL VAN ZORG

De uitbraak van **COVID-19** maakt de zorg voor patiënten met kanker tot een belangrijk aandachtspunt. De verschillende maatregelen om de verspreiding ervan tegen te gaan, hadden/hebben immers een **impact op de organisatie van de zorg** voor patiënten met kanker. **Zorg** werd **gewijzigd of uitgesteld** (bv. wijziging dosis chemotherapie of uitstellen psychosociaal onco(revalidatie)programma). Wijzigingen gebeurden enerzijds op initiatief van het ziekenhuis om mogelijke risico's tot het minimum te beperken. Anderzijds kwam het initiatief om zorg te wijzigen of uit te stellen ook vaak van de patiënt zelf, en dit omwille van diverse redenen zoals angst voor besmetting. Zowel zorgverleners als patiënten met kanker en hun naasten kwamen/komen hierdoor voor belangrijke uitdagingen te staan.

Om je **als zorgverlener te ondersteunen** in de **(psychosociale) begeleiding van patiënten met kanker en hun naasten**, geconfronteerd met wijzigen of uitstellen van een oncologische behandeling, consultatie of psychosociaal onco(revalidatie)programma, hebben we een handleiding met **tips ontwikkeld op basis van gesprekken met patiënten en hun naasten** die in die situatie zaten **(tips in het blauw)**. Deze gesprekken werden gevoerd **tussen mei 2020 en oktober 2020** zodoende een zicht te krijgen op de **noden** van patiënten met kanker in de **acute fase van COVID-19** en de noden op **langere termijn**. Op basis van feedbackmomenten met zorgverleners omtrent de handleiding met tips werden enkele aanvullende tips geformuleerd **(tips in het groen)**.

De tips kunnen helpen om **de begeleiding** beter te laten aansluiten op de **noden** van deze patiënten en hun naasten.

Hoe kan je als zorgverlener de tips gebruiken in de praktijk?

De tips kunnen door alle zorgverleners die in direct contact staan met de patiënt en zijn naaste gebruikt worden. Je kunt de tips **ter inspiratie of als uitgangspunt** nemen bij de begeleiding van patiënten die geconfronteerd worden met het uitstellen of wijzigen van zorg. De **tips zijn geordend volgens thema's die belangrijk waren op basis van ervaringen van patiënten en naasten**.

- Hoe het **gesprek omtrent wijziging of uitstel** van zorg door zorgverleners aangaan?
- Hoe **peilen naar de ervaring** van de patiënt omtrent wijziging of uitstel van zorg op initiatief van zorgverleners?
- Hoe de **naaste van de patiënt betrekken** geconfronteerd met wijziging of uitstel van zorg?
- Hoe **de situatie van de patiënt opvolgen** na het gesprek omtrent wijziging of uitstel van zorg?
- Hoe een **gevoel van veiligheid en vertrouwen creëren** bij patiënten die naar het ziekenhuis komen?

De tips kunnen worden **uitgehangen in gezamenlijke eetruimtes en verpleegposten**. Daarnaast kunnen ze ook digitaal worden verspreid via bijvoorbeeld de **screensavers op de werkstations van afdelingen**. Een andere optie is om tijdens een **teamoverleg** de tips te bespreken. Wanneer je bijvoorbeeld het gesprek omtrent uitstel of wijziging van zorg aangaat, kan je de tips er bijnemen.

Er werden ook **vanuit andere organisaties tools en tips ontwikkeld** om zorgverleners te ondersteunen in de zorg voor patiënten met kanker. Om de beschikbare informatie te centraliseren, bevat dit document (op het einde) een overzicht van **interessante links**. Twee links bevatten informatie over veelgestelde vragen van kankerpatiënten.

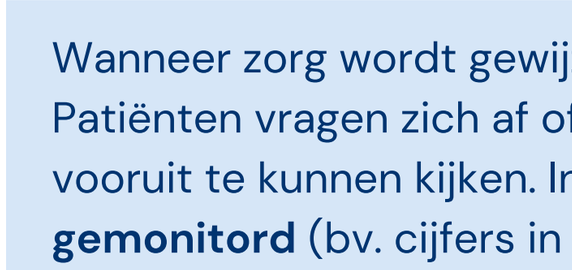
COVID-19: Wat betekent het voor de patiënt met kanker en de naaste?

De pandemie was voor veel patiënten met kanker en hun naasten een moeilijke periode. COVID-19 vormde een **bedreiging in de strijd tegen kanker**. Patiënten en hun naasten waren angstig voor een mogelijke besmetting met COVID-19 en naasten hadden veel **schrik om de patiënt zelf te besmetten**. De **perceptie** heerste dat het verloop van de **ziekte** bij patiënten met kanker **zwaarder** zou zijn of dat ze een besmetting **niet** zouden **overleven**. Patiënten voelden zich dan ook **kwetsbaarder in de strijd tegen kanker**.

Door het wegvallen van sociale contacten, lotgenotencontact, ondersteunende trajecten (bv. psychologische begeleiding, oncorevalidatie) en geplande vooruitzichten kwam de **mentale en fysieke weerbaarheid** van patiënten **onder druk** te staan**.** Patiënten en hun naasten hadden ook het gevoel dat hun **leven** nogmaals **on hold** werd gezet. Voor patiënten en hun naasten die een **slechte prognose hadden of palliatief** waren ging dit verder. Zij werden door COVID-19 in een versneld tempo geconfronteerd met de eindigheid van het leven en hadden het gevoel **kostbare tijd** te **verliezen**.

Wanneer zorg wordt gewijzigd/uitgesteld door de patiënt

Verschillende **zaken worden afgewogen** en mee in rekening genomen wanneer een patiënt beslist om zorg uit te stellen.



Eigen **risicoperceptie**: Heb ik meer risico op een ernstig verloop van de ziekte?

Hoe **veilig** is het in het **ziekenhuis?** Worden er veiligheidsmaatregelen genomen?

Wat zijn de **consequenties** (bv. verlenging van het behandeltraject) verbonden aan het uitstel/wijziging?

Wat zegt **de beschikbare evidentie** ? (bv. negatieve gevolgen voor de eigen gezondheid?)

Beslissing om uit te stellen eenvoudiger wanneer:

- Er **recent positief nieuws is geweest** omtrent de evolutie van de kanker (bv. bloedcontrole toont aan dat er geen tumoren meer aanwezig zijn).
- De behandeling **niet levensnoodzakelijk** is.
- De **gezondheidstoestand stabiel** is en de patiënt een **goede kwaliteit van leven** ervaart.

Om een antwoord te vinden op hun vragen en om tot een beslissing te kunnen komen, winnen patiënten advies in bij:

- **Naasten** uit de omgeving (zeker naasten die een connectie hebben met het ziekenhuis).
- **Zorgverleners** (met wie de patiënt een **vertrouwensband** heeft).

Wanneer zorg wordt gewijzigd/uitgesteld door zorgverleners

De boodschap (wijziging/uitstel) heeft een verschillende betekenis voor patiënten. Voor sommige patiënten betekent het een **vermindering van de dreiging (COVID-19)** in de strijd tegen kanker. De broeihaard (ziekenhuis) van het virus kan immers vermeden worden. Anderen ervaren het als een teleurstelling want het kankertraject wordt verlengd. Het **perspectief** naar het moment waarop **de ziekte niet langer op het voorplan van het leven** staat wordt **vooruitgeschoven**. Daarnaast heerst er door het uitstellen van zorg bij sommige patiënten **angst** voor het verder **uitzaaien** van de kanker. Het uitstellen betekent voor hen het **wegvallen** van de **zekerheid** dat de **kanker onder controle** is.



Wanneer zorg wordt gewijzigd/uitgesteld komen patiënten met kanker in een fase van **wachten** terecht. Patiënten vragen zich af of en wanneer de normale zorg opnieuw doorgaat. Een **datum** krijgen helpt om opnieuw vooruit te kunnen kijken. In deze fase wordt de COVID-19 **situatie blijvend onder de loep genomen en gemonitord** (bv. cijfers in de media sterk opvolgen, extra adviezen inwinnen over de COVID-19 situatie bij personen die in de zorg staan). Patiënten die zelf zorg uitstellen lijken op zoek te gaan naar de **bevestiging** dat ze de **juiste keuze** hebben gemaakt. Voor patiënten lijkt het opvolgen van de situatie ook een manier om zicht te krijgen op **wanneer** het **weer veilig** is **om naar het ziekenhuis te gaan**. In deze fase zijn **informatie en proactieve opvolging** door zorgverleners heel belangrijk. Voor sommige patiënten is de garantie op niet-besmetting noodzakelijk om de normale zorg in het ziekenhuis terug op te starten.

TIPS VOOR ZORGVERLENERS

Hoe ga ik het gesprek aan omtrent uitstel/wijziging van zorg door zorgverleners?

SCAN MIJ

Hoe peilen naar de ervaring van de patiënt met het uitstellen/ wijzigen van zorg door zorgverleners?

SCAN MIJ

Hoe betrek ik de naaste van de patiënt?

SCAN MIJ

Hoe opvolging bieden aan de patiënt?

SCAN MIJ

Hoe het gevoel van veiligheid en vertrouwen verhogen bij de patiënt?

SCAN MIJ

Poster met interessante links

SCAN MIJ

Zorg gewijzigd of uitgesteld door zorgverleners: Hoe ga ik **het gesprek** aan?

***Wekelijkse chemo werd gewijzigd naar een driewekelijkse chemo**: Ik lig daar samen met een andere patiënt op de kamer en de boodschap wordt daar dan snel tussen de soep en de patatten gebracht. Ik miste de **volledigheid van de boodschap** zoals de voor- en nadelen van deze wijziging.*

PATIËNT

TIPS VOOR ZORGVERLENERS

Plan en overleg **wie** het gesprek brengt en **wanneer**.

Laat de boodschap brengen door een zorgverlener waar de patiënt een **vertrouwensband** mee heeft.

Neem je **tijd** voor het gesprek omtrent wijziging of uitstel van zorg. Zo **vermijd** je dat de patiënt het gesprek ervaart als een **tussendoor gesprek**. **Belangrijke gesprekken** zoals een **slechtnieuwsgesprek** of een **round-up gesprek** vinden ook best **fysiek** in het ziekenhuis plaats.

Als er ruimte is, breng de boodschap dan als **voorstel** waarover de patiënt kan **nadenken.** Dit laat ook toe om te overleggen met de naaste. **Spreek samen** met de patiënt een termijn af om de beslissing te nemen.

Een goede **kadering en motivatie** zijn belangrijk: Wat is het doel van de wijziging/het uitstel die je voorstelt? Op welke richtlijnen baseer je jouw voorstel? Zijn er andere opties en wat zijn de voor-en nadelen hiervan? Gaat het behandeltraject langer duren?

Geef **voldoende** en **gedetailleerde info op maat** van de patiënt (bv. bijwerkingen, voor- en nadelen). Deze info helpt de patiënt om zich **mentaal** en **praktisch in te stellen** op wat komt (bv. preventief medicatie aanschaffen). Ondersteun de gegeven info met een **informatiefiche**.

Geef aan waar de patiënt nadien terecht kan met **vragen** of **bezorgdheden**.

Zorg gewijzigd of uitgesteld door zorgverleners: Hoe peil ik naar de **ervaringen** van de patiënt?



***Patiënt werd opgebeld met de boodschap dat de operatie van de tumor zou worden uitgesteld**: Ik vond de boodschap heel erg omdat ik **overtuigd** was dat er ondertussen wel **uitzaaiingen** kunnen ontstaan.*

PATIËNT

TIPS VOOR ZORGVERLENERS

Bevraag hoe patiënten het wijzigen of uitstellen van zorg ervaren en **exploreer** de **betekenis** van het nieuws voor de patiënt. Wat roept dit op bij de patiënt? Met welke vragen zit de patiënt.

Wees je ervan **bewust** dat patiënten het uitstellen of wijzigen van zorg verschillend ervaren. Sommige patiënten ervaren dit als **opluchting** (bv. minder kans op besmetting) voor anderen is dit een **grote bezorgdheid** (bv. door het uitstellen denkt de patiënt dat de kanker verder zal woekeren of door het wijzigen denkt de patiënt dat er meer bijwerkingen zullen zijn).

Wees je ervan **bewust** dat het **uitstellen** van zorg voor sommige patiënten **angst** inboezemt. Vaak zijn patiënten angstig over bijkomende nevenwerkingen en het **verder woekeren of uitzaaien** van hun kanker.

Beluister bezorgdheden (bv. neveneffecten, woekering van kanker) van de patiënt omtrent het uitstellen of wijzigen van zorg en geef aan waar de patiënt nadien terecht kan met bezorgdheden.

Toon begrip voor de **bezorgdheden** van de patiënt omtrent het wijzigen of uitstellen van zorg (bv. Ik begrijp dat dit als een schok komt en dat u met veel bezorgdheden zit) en geef aan dat het **normaal is** dat de patiënt zich zorgen maakt.

Pols bij patiënten **en bespreek** met patiënten wat **helpend zou zijn** om met bezorgdheden om te gaan.

Zorg gewijzigd of uitgesteld: Hoe betrek ik de **naaste** van de patiënt?



Partner mocht niet langer aanwezig zijn bij de consultaties: *Mijn man (patiënt) heeft mij de hele tijd op de hoogte gehouden, maar je staat eigenlijk aan de* ***zijlijn*** *te kijken wat er op het veld gebeurt.*

NAASTE

TIPS VOOR ZORGVERLENERS

Bevraag tijdens de eerste behandeling of het eerste consult wie de belangrijke naaste is van de patiënt en wat de **afwezigheid** van deze persoon voor de **patiënt betekent.**

Bespreek proactief (bv. een voorafgaande telefoon of sms waarin wordt aangegeven of er al dan niet een begeleider mee mag) de mogelijkheid tot **aanwezigheid** van **naasten** bij de behandeling of consultatie. Zo kunnen ze zich **praktisch** (bv. naaste is vaak extra paar oren of ogen), maar ook **emotioneel** voorbereiden (verlies van steunbron).

Wees je ervan **bewust** dat **naasten** vaak een belangrijke **bron van steun** vormen en patiënten helpen om informatie te ontvangen en te onthouden, na te denken en te reflecteren. Vraag aan de patiënt of er telefonisch **contact mag opgenomen worden** met deze naaste.

Neem (indien oké voor de patiënt) **telefonisch contact** op met de **naaste**. **Geef** aan **waarom** zorg werd gewijzigd of uitgesteld en **bevraag bezorgdheden** (bv. negatieve effecten voor gezondheid van de patiënt). **Vraag na** wat het **betekent** voor de naaste om aanwezig/afwezig te zijn bij behandelingen of consultaties (bv. extra paar oren of ogen, mentale steun voor de patiënt).

Toon begrip voor de **bezorgdheden** van de naaste (bv. Ik begrijp dat het moeilijk is voor u om niet aanwezig te zijn bij de consultaties, ik wou dat het anders was).

Denk samen met patiënt en naaste na over **mogelijke alternatieven** (bv. gelijktijdig teleconsultatie, gesprek laten opnemen door de oncoloog, via speaker laten meevolgen, via whatsapp laten meevolgen) zodat de naaste alsnog aanwezig kan zijn, zeker bij **belangrijke gesprekken** (bv. slechtnieuwsgesprek) die een invloed kunnen hebben op de verdere behandeling.

Bespreek proactief met de patiënt en naaste (bv. telefonisch of persoonlijke mail) **het moment waarop de naaste weer fysiek aanwezig kan zijn** bij de behandeling of consultatie.

Moedig naasten aan om **bij vragen of bezorgheden contact** op te nemen met **zorgverleners** en benadruk dat dit niets te maken heeft met 'eisend' zijn.

Zorg gewijzigd of uitgesteld: **Hoe volg ik** de situatie van de patiënt **op**?



*Het borstcentrum belt wekelijks om te kijken of we geen symptomen hebben. Dat draagt bij aan dat veiligheidsgevoel, maar na week vijf, zes, ja. Het ligt er misschien ook aan hoe het gevraagd wordt, het **voelde een beetje** aan als een **standaardchecklistje.***

PATIËNT

TIPS VOOR ZORGVERLENERS



Bel patiënten (indien mogelijk) **spontaan** op met de vraag hoe het gaat en bevraag het algemeen fysiek en mentaal welzijn van de patiënt. Hoe ervaart de patiënt de COVID-19 situatie?



Bevraag of patiënten **nood** hebben aan **bijkomende follow-up** (bv. teleconsultatie) tot aan de vermoedelijke heropstart van de normale zorg.



Bevraag tijdens de follow-up de mate waarin **nevenwerkingen gewijzigd of toegenomen** (fysiek, psychisch) zijn en bevraag **contextfactoren** die helpend zijn (bv. aanwezigheid naaste) in het omgaan met de situatie of het omgaan met de situatie juist **lastiger** maken (bv. stopzetten thuishulp).



Bevraag tijdens de follow-up **welke wijzigen er nog plaatsvonden** (bv. wegvallen kinesitherapie, psychologische ondersteuning …) en wat helpend zou kunnen zijn om met deze wijzigingen om te gaan.



Maak het **follow-up** gesprek **persoonlijk**, ook als het gaat om contacten met patiënten waarin gepolst wordt naar symptomen van Covid-19. **Vermijd** dat je de indruk geeft dat het om het afwerken van een **standaard checklist** gaat.



Geef in de mate van het mogelijke **perspectief** op wanneer de normale zorg opnieuw kan doorgaan. Een **concrete datum** krijgen is voor patiënten vaak belangrijk.



Wees je ervan **bewust** dat patiënten vaak een **signaal verwachten** van zorgverleners wanneer **het opnieuw veilig** is om naar het **ziekenhuis** te gaan.



Moedig patiënten aan om hun **klachten** en **bekommernissen te uiten bij zorgverleners**. Patiënten durven dit soms niet om zorgverleners niet lastig te vallen. Hierdoor krijgen patiënten niet altijd de zorg waar ze recht op hebben.

Hoe een gevoel van **veiligheid en vertrouwen** creëren bij patiënten die naar het ziekenhuis komen?

PATIËNT

***Ik weet niet of ik risicopatiënt ben**, want de ene zorgverlener zegt van wel terwijl de andere zegt van niet. Dat is voor mij verwarrend, het zou fijn zijn een eenduidig antwoord te krijgen. En dan ook nog, voor mij is het belangrijk dat zorgverleners allemaal hetzelfde doen. Ofwel allemaal een mondmasker ofwel niemand. Dat ze **allemaal iets anders doen geeft weinig vertrouwen**.*

TIPS VOOR ZORGVERLENERS

Luister naar wat patiënten nodig hebben om zich **veilig** te voelen in het ziekenhuis.

Bevraag of patiënten **nood** hebben aan **informatie over** het **voorkomen van COVID-19** in het ziekenhuis (bv. aantal opgenomen COVID-19 patiënten) en de **veiligheidsmaatregelen**. Bezorg eventueel voorafgaand aan de consultatie of behandeling een **informatiefiche** (scan QR code als voorbeeld) aan de patiënt.

SCAN MIJ

Cédric Hèle instituut vzw
Vlaams Instituut voor Psychosociale Oncologie

Beluister de verwachtingen van de patiënt omtrent naar het ziekenhuis komen (bv. aanwezigheid naasten) en geef **proactief informatie** (bv. via de website van het ziekenhuis) daaromtrent. Werk eventueel met een **informatiefiche** (scan QR code als voorbeeld) die je voorafgaand aan de consultatie of behandeling aan de patiënt bezorgt.

Wees je ervan **bewust** dat **tegenstrijdigheden** in het gedrag van zorgverleners onderling **moeilijk te begrijpen** zijn voor patiënten. Streef naar eenduidige communicatie en een duidelijk ziekenhuisbeleid, gekend bij alle zorgverleners.

Geef **concrete info** over hoe patiënten en naasten met het verhoogd risico op besmetting in het dagelijks leven moeten omgaan. Welke activiteiten vormen een risico? Wat kunnen ze in hun werksituatie doen? Overstijg het standaardadvies en **denk op maat** van de patiënt en naaste (Scan QR codes voor concrete handvaten).

Stichting tegen Kanker

Alles over kanker

Wees je ervan **bewust** dat wanneer je als zorgverleners de **veiligheidsmaatregelen niet opvolgt** dit kan betekenen dat je het **vertrouwen** van de patiënt **verliest**.

Interessante **links** met **bestaande tips** en **initiatieven**

1: www.chicom.be/covid-19/tips-voor-zorgverleners

2: Voorbeeld informatiefiche voor patiënten (poster 5)

SCAN MIJ

SCAN MIJ

https://www.kanker.be/coronavirus#zorginstelling:

SCAN MIJ

https://www.netwerkkwadraat.be/wp-content/uploads/info-hulpverleners-coronatijd-Kwadraat-netwerk-GGZ.pdf

SCAN MIJ

https://www.zorgneticuro.be/content/good-practices-covid-19-coronavirus-communicatie

SCAN MIJ

https://www.allesoverkanker.be/corona-en-kanker

SCAN MIJ