

LESDAG RESPIRATOIRE ONCOLOGIE

Verpleegkundige interventie bij
slechtnieuwsgesprek

UZ LEUVEN, 22 mei 2019
LIEVE VANBRIEL & MARIE
VANDEVELDE

Overzicht

1. Wat is slecht nieuws?
2. Respiratoire oncologie
3. Het traject van de patiënt
4. Tips voor de ideale wereld
5. Crisis
6. Ademnood
7. Overgang naar palliatieve setting
8. Vroegtijdige zorgplanning
9. Educatie
10. Juridisch aspect
11. Zelfzorg
12. Conclusie

1. Wat is slecht nieuws?

Slecht nieuws wordt gedefinieerd als alle informatie die het toekomstperspectief van iemand in ongunstige zin kan beïnvloeden. Slecht-nieuwsgesprekken vinden plaats bij:

- het vermoeden of definitieve diagnose
- progressie of recidief van de ziekte
- duidelijkheid dat de behandeling geen effect (meer) heeft
- duidelijkheid dat verder behandelen niet zinvol is
- het aanbreken van de stervensfase

2. Respiratoire oncologie: een kwetsbare populatie

- Eerste gesprek:
 - Vaak meteen slechte prognose (geen curatieve setting meer)
 - Schuldgevoelens, boosheid (roken, asbest → “wat als”)
- In een breder kader:
 - Ook scharniermomenten (vb resultaten volgende CT)
 - Botsen op confrontaties :
 - fysieke veranderingen (vb O₂-nood) cave angst voor verstikking!
 - psychische veranderingen (vb depressie)
 - sociale veranderingen (verschuiving rolpatroon)
 - Kleine zaken: druppel die emmer... vb geen privékamer?
→ toon begrip!

3. Het (ideale) traject van de patiënt: 1^e casus

1. Man wordt **doorverwezen** door HA naar raadpleging o.w.v. haëmoptoë en vermagering
2. Eerste **raadpleging** pneumoloog: anamnese en planning onderzoeken
3. Doorloop **onderzoeken**: RX, CT-scan, PET-scan, bronchoscopie,...
4. +/- 2 weken later: **diagnose + behandelplan** (inlichten over lange wachttijd!)
5. **Intake** door REO-arts en oncocoach
6. **Start** behandeling + visite psycholoog

Cave: Kans op crisis tijdens dit traject → mogelijkheid om psycholoog te raadplegen

3. Maar jammer genoeg in de praktijk ook...

- Vrouw komt toe op de eenheid via spoed met pijnklachten rug → botmeta's
Nieuws snel meegedeeld terwijl vrouw **alleen** was.
- Man – anderstalig- ontvangt het nieuws via **dochter (vertaler)**. Vertelt hem niet dat hij hersenmeta's heeft. Bij progressie hersenmeta's toch op de hoogte gebracht.
- Man, vooraleer volledige diagnose gekend was, werd er reeds gestart met behandeling. Hierdoor **vergeten te melden dat** er een solitaire hersenmeta was.
→ geen rijbewijs meer → geen levenskwaliteit voor deze pt → decompensatie
- Pt komt van dagzaal: CT slecht: "we kunnen niets doen" zoon was nog niet aanwezig. Nadien toch **andere info**.
- Nieuwe diagnose op zaterdag door arts van wacht, vrouw was alleen → locked in
→ psychiater nodig op **zondag**.

4. Tips voor de ideale wereld

1. Nieuws pas wanneer **alle info gekend** (zo nodig: vervolgggesprek plannen)
2. **Doel en inhoud** aflijnen en afstemmen met andere zorgverleners
3. **Face to face** (belang non verbale communicatie)
4. **Privacy** & omgekeerde privacy (bedgordijn is geen muur!)
5. **Naaste**/mantelzorger (namen registreren)/ andere zorgverlener aanwezig: meteen iedereen geïnformeerd. Gaat vlotter bij gepland traject.
6. **Tolk** = objectief
7. **Handvaten** om op info terug te komen (vervolgggesprek, tel nr, VPK, notitieboekje, mynexUZhealth app met tijdslijn,...)
8. **Timing**: voldoende tijd & bereikbaarheid andere zorgverleners (vb geen wachtarts)

4. Tips voor de ideale wereld: Valkuilen

- Patiënten zelf het slechte nieuws laten verwoorden ('hang yourself'-methodiek).
- Het slechte nieuws voor je uitschuiven door eerst uitgebreid andere onderwerpen te bespreken.
- Een gesprek aangaan met de familie, zonder de patiënt of buiten de patiënt om.
- Bagatelliseren van het slechte nieuws of benadrukken van de positieve kanten.
- Als hulpverlener al vóór het gesprek uitspraken doen over het slechte nieuws omdat de patiënt hiernaar vraagt.
- Verontschuldigen

4. Tips voor de ideale wereld: Valkuilen

- Vertellen hoe moeilijk je het zelf hebt met het slechte nieuws.
- Oorzaken noemen die het slechte nieuws rechtvaardigen.
- De 'hit-and-run' methodiek: snel de diagnose vertellen en direct doorverwijzen naar een collega-arts.
- Meegaan in de ontkenning van de patiënt, door snel naar oplossingen of praktische consequenties over te gaan, terwijl de impact van het nieuws onbesproken blijft.
- Veronderstellingen doen over de zorgen en verwachtingen van de patiënt, zonder hiernaar te vragen.
- In de verdediging schieten wanneer een patiënt zijn boosheid uit over zaken die tijdens het proces zijn misgelopen.
- Teveel of juist te weinig tonen van de eigen emoties.

4. Tips voor de ideale wereld: Artsen

- Het gesprek
 - Inleidende ik-boodschap (vb "ik betreur het dat...")
 - Kort en bondig
 - Niet verbloemen
 - Niet te veel info, enkel hetgeen wat nodig is.
 - Duidelijke boodschap brengen: de woorden uitspreken
 - Slecht nieuws moet wel degelijk gebracht worden (tenzij expliciete vraag door patiënt om dit niet te doen)
 - Toon betrokkenheid: zit op ooghoogte, kijk de patiënt aan, geen menukaart aflezen
 - Pijl naar de impact en gevoelens van patiënt
- Communicatie andere zorgverleners: verpleegkundigen, huisarts , ...

4. Tips voor de ideale wereld: Verpleegkundigen

- Sleutelrol
- Advocaat van de patiënt – vaak beter op de hoogte van fysieke belemmeringen (vb patiënt is hardhorig)
- Waak over communicatie tussen zorgverleners (arts, psycholoog, thuisverpleging,...)
- Organisatorische voorbereiding mee ondersteunen: neem initiatief indien arts dit over het hoofd ziet.
- Patiënt ondersteunen tijdens gesprek
- Nagaan of info goed begrepen werd
- Opvang na het gesprek

5. Crisis-opvang

Wat is crisis?

- Elk probleem dat ervaren wordt als ernstig en waarbij niet onmiddellijk een oplossing in zicht is.
- Tijdelijke toestand
- Uitlokkende fysieke of psychologische factor
- Vaak noodzakelijk en structurerend binnen individu

5. Crisis-opvang: Praktische tips

- Geen adviezen geven, oplossingen bedenken, valse hoop geven of betuttelen maar wel...
- Afschermen, privacy! (Soms niet evident op verpleegeenheid)
- Meteen aanwezigheid bieden en empathisch luisteren
- Indien geen tijd → terug gaan, communiceren
- Kleine gebaren (tasje koffie, zakdoek aanbieden) = meest voor de hand liggend
- Stiltes toelaten
- Geduldig zijn en laten voelen dat hun hevige reactie 'ok' is
- Multidisciplinair denken: Andere zorgverleners inschakelen (pastor, psych...)
- Nazorg:
 - Bespreek behoeften (vb verdere psychosociale begeleiding)
 - Praktische zaken: Vraag of er iemand moet gecontacteerd worden? Transport naar huis?

6. Onze ervaring met ademnood

- Factor angst: vicieuze cirkel
- Vaak naar de vroege ochtend toe
- Patiënt niet alleen laten
- Rust uitstralen
- Indien toegestaan o.b.v. saturatie : O₂ starten/verhogen (masker ook benauwdheid!)
- Relaxatietherapeut
- Morphine
- Bij vastzittende fluïmen:
 - Aërosol
 - Kiné
 - (Aspireren = belastend, niet in palliatieve setting)

7. Naar een palliatieve setting ...

- Nadruk leggen op kwaliteit → controle op een andere manier
- De zorg stopt hier niet
- Tijdig meedelen van dit nieuws
 - Patiënten blijven vaak langer op de verpleegeenheid dan nodig = kostbare tijd gaat verloren!
 - Ruimte maken voor voorbereiding palliatief ontslag/overname palliatieve eenheid
 - Laatste wensen kunnen vervullen (contact familie, notaris, laatste sacrament,...)

8. Vroegtijdige zorgplanning

Ieder individu is anders:

- Cultuur, ervaringen uit het verleden, karakter , leeftijd/levensfase
- Wat wilt de patiënt weten? Op welke manier informatie?
- Belang VZP:
 - streeft naar communicatie op maat PT & MZ
 - Boekje = werkinstrument (Digitale registratie door oncocoach)
 - Laat mensen reflecteren en in dialoog treden
 - Voor wie? Iedereen! (cave juiste timing = buikgevoel)
 - Juiste contactpersonen (informatie-medeling)

9. Educatie

- Slechts een klein deel info blijft hangen bij een eerste gesprek
- Niet meteen educatie bij eerste gesprek! Enkel de noodzakelijke info.
 - (need to know vs nice to know)
- Aparte intake wordt voorzien
- Tijdens gesprek bij arts: VPK kan pt ondersteunen bij vragen
- Vraag nadien aan pt wat hij begrepen heeft een stuur bij
- Raad patiënt aan om een notitieboekje bij te houden met vragen

9. Educatie: Hoe?

Mondeling info = meer aangepast aan persoonlijke noden van de patiënt en naaste

- Korte boodschappen
- Georganiseerd / gestructureerd
- Belangrijkste info eerst én laatst
- Specifiek
- Herhaal (zowel tijdens educatiemoment als doorheen opnames)

+

Geschreven info: mondelinge instructies versterken

10. Juridisch aspect: casus

Echtgenote belt naar de afdeling tijdens ochtendzorg. Ze vraagt hoe het gaat met de patiënt en vraagt of er nog 'nieuws' is.

10. Juridisch aspect

- Meedelen van informatie = onderdeel van de functieomschrijving van een verpleegkundige. (Federale overheidsdienst, 2016)
- Wet uitoefening gezondheidszorgberoepen (art 45 & 46): *vii) de competentie om beroepsmatig duidelijk en volledig te communiceren en samen te werken met andere categorieën gezondheidszorgberoepsbeoefenaars;* (Kanselarij van de eerste minister, 2015)
- Wet op de rechten van de patiënt (art. 7): *de patiënt tegenover de beroepsbeoefenaar recht heeft op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan en dat de communicatie met de patiënt in een duidelijke taal geschiedt.* (Kanselarij van de eerste minister, 2015)
- Deontologische code (zie bijlage 2) (art 14): De verpleegkundige informeert de patiënt, en dat zo nodig in overleg met de arts en de andere zorgverleners. Indien de patiënt daarin toestemt, informeert de verpleegkundige diens omgeving en tracht die bij de zorgverlening te betrekken.

10. Juridisch aspect

- Wat mag je als verpleegkundige meedelen?
 - In de praktijk: Gebeurt heel vaak op basis van buikgevoel
 - Medische info is principe aan de arts.
 - Info over verpleegkundige handelingen kan wel door de verpleegkundige
 - Aanwezigheid van verpleegkundige bij gesprek is aan te raden → weten wat ze kunnen/mogen herhalen en verduidelijken nadien.
- Aan wie mag je info meedelen?
 - Liefst patiënt zelf!
 - Aan andere persoon? Vraag hierover eerst toestemming aan de patiënt
 - Aan de vertegenwoordiger aangeduid door patiënt indien patiënt wilsonbekwaam is
 - Graag toevoegen aan document over vroegtijdige zorgplanning
 - Zoveel mogelijk vragen om zich tot patiënt zelf te richten
- Via welke weg mag men info geven?
 - Liefst zoveel mogelijk rechtstreeks!

11. Zelfzorg

- We zien het allemaal...
 - Kweek geen eelt maar leef mee (moeilijk evenwicht).
 - Empathisch blijven en op tijd stoppen als je geen ondersteuning meer kan bieden. (wat je niet hebt kan je niet geven)
 - CavGoedee identificatie met persoonlijke levenssfeer (vb zelfde leeftijd).
 - communicatie met leidinggevende.
 - Eerlijke communicatie binnen het team: heb oog en oor voor elkaar!
 - Erkenning voor de functie als oncologisch verpleegkundige is belangrijk ! Laat het een bewuste keuze zijn!
 - Burn-out preventie (opleidingen binnen het ziekenhuis)

12. Conclusie

- **COMMUNICATIE**
 - Patiënt - Naasten - Zorgverleners
- **PLANNING**
 - Vraagt energie, maar tijd gunstig achteraf, vooral bij afwijking traject!

Referentielijst

- Dobbels F. (2013). Chronische zorg: omgaan met crisis en agressie. [Powerpoints]. Bron afkomstig van KU leuven: Toledo (niet publiekelijk toegankelijk).
- Federale overheidsdienst (2016). *Verpleegkundigen*. Geraadpleegd op 21 mei 2019 via <https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/zorgberoepen/verpleegkundigenzorgkundigen/verpleegkundigen#reglementering>.
- Kanselarij van de eerste minister (2015). *Gecoördineerde wet betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen*. Geraadpleegd op 21 mei 2019 via www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2015051006&table_name=wet
- Kom op tegen kanker & Cédric Hèle Instituut (2015). *Slecht nieuws meedelen aan kankerpatiënten en hun naasten. Aanbevelingen voor zorgverleners*. Brussel: Kom op tegen kanker en Cédric Hèle Instituut.
- Oncoline & Pallialine (2012). *Slecht nieuws gesprek*. Nederland: integraal kankercentrum. Geraadpleegd op 26 april 2019 via [file:///C:/Users/Marie%20Vandevelde/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/samenvattingskaart-slecht-nieuwsgesprek%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Marie%20Vandevelde/AppData/Local/Packages/Microsoft.MicrosoftEdge_8wekyb3d8bbwe/TempState/Downloads/samenvattingskaart-slecht-nieuwsgesprek%20(1).pdf).
- Pallialine (2012). *Handreiking slechts nieuws gesprek Landelijke richtlijn versie 1.0*. Nederland: Integraal kankercentrum.
- Vanneste H. *Wanneer de waarheidsmededeling slecht nieuws is: aandachtspunten voor, tijdens en na het gesprek*. In: *Oncologisch tijdschrift*, vol. 26, nr. 1, 2009, pp. 10–17.
- Vlaamse Liga tegen Kanker (2014). *Slechtnieuwsgesprekken: aanbevelingen voor een betere communicatie met de kankerpatiënt en zijn naasten*. Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker.

Met dank
aan...

- Patricia Eraets – Hoofdverpleegkundige respiratoire oncologie
- Esther Vandebosch – Psychologe respiratoire oncologie
- Judith Stevens – Juridisch stafmedewerker UZ Leuven

Dankjewel
voor de
aandacht!

Vragen?

Shoot!