



HET VERPLEEGKUNDIG SPREEKuur IN DE BORSTKLINIEK: EEN DRAAIBOEK



Een onderzoeksproject met steun van de Vlaamse Liga tegen Kanker



Inhoud

Voorwoord	5
1. Algemene informatie.....	6
1.1. Doelstellingen van het draaiboek	
1.2. De ontwikkeling van het draaiboek	
1.3. Het gebruik van het draaiboek	
2. Het verpleegkundig spreekuur: op zoek naar een passende omschrijving.....	11
3. Centrale concepten van een verpleegkundig spreekuur.....	16
3.1. Patiëntgerichtheid	
3.2. Evidence- based nursing als basis	
3.3. Doelgericht, planmatig en systematisch	
4. Het belang van een verpleegkundig spreekuur	21
4.1. Aanleiding	
4.2. Doelstellingen	
4.3. Meerwaarde	
5. Psychosociale noden van borstkankerpatiënten.....	33
5.1. Emotionele distress	
5.2. Angst	
5.3. Eenzaamheid	
5.4. Een emotionele carrousel	
5.5. Psychologische reacties	
5.6. Cancer survivors	
5.7. Determinanten voor psychosociale gezondheid	
5.8. Psychosociale zorg in het bereik van patiënten brengen	
6. Informatienoden van borstkankerpatiënten.....	45
7. De verantwoordelijkheden van de borstverpleegkundige.....	47
7.1. Het perspectief van de borstkankerpatiënte	
7.1.2. De gids	
7.1.3. Vriendin	
7.1.4. Coach	
7.1.5. Advocaat	
7.2. De rol in de indirecte patiëntenzorg	
7.3. Het belang van een functieomschrijving	
8. Competenties van de borstverpleegkundige.....	59
8.1. Een duo	
8.2. De houding van de borstverpleegkundige	
9. Een multidisciplinair draagvlak voor het verpleegkundig spreekuur.....	64
9.1. Borstverpleegkundigen	
9.2. Artsen	
9.3. Afdelingsverpleegkundigen	
9.4. Psycholoog	
9.5. Transmurale samenwerking	



9.6. Belang van multidisciplinair overleg	
9.7. Multidisciplinaire samenwerking bewaken	
10. De toegankelijkheid van het verpleegkundig spreekuur.....	76
10.1. Laagdrempeligheid	
10.2. Afwezigheid	
10.3. Valkuilen	
11. Het verpleegkundig spreekuur bekend maken.....	83
11.1. Bij de patiënte	
11.2. Bij gezondheidswerkers	
12. De praktische organisatie van het verpleegkundig spreekuur.....	89
12.1. Een goede voorbereiding is onmisbaar	
12.2. Het belang van een zorgvuldige implementatie	
12.3. De huidige organisatie in de Vlaamse borstklinieken	
12.4. Aanbevelingen voor de praktische organisatie	
13. Het belang van een efficiënte en kwaliteitsvolle rapportage.....	107
14. De evaluatie van het verpleegkundig spreekuur.....	113
14.1. Reflectie	
14.2. Functioneringsgesprek	
14.3. Intercollegiale toetsing	
14.4. Intervisie	
14.5. Patiëntenevaluatie	
15. De inhoud van het verpleegkundig spreekuur.....	125
15.1. Informatieverstrekking als steun	
15.2. Informatie afstemmen op de nood van de patiënt	
15.3. Beslissingsondersteunend	
15.4. De informatie is opbouwend en betekent een houvast	
15.5. De borstverpleegkundige als bron van informatie	
15.6. Het gebruik van informatiebrochures	
16. In gesprek gaan: meer dan zomaar een praatje	135
16.1. Communicatie in één geheel	
16.2. Psychosociale steun bieden	
16.3. Hoop versus werkelijkheid	
17. Doelgroepen van het verpleegkundig spreekuur.....	140
17.1. Ouderen met borstkanker	
17.2. Allochtonen	
17.3. Partner	
17.4. Kinderen	
17.5. Adolescenten en jong-volwassenen	
18. Planning van het verpleegkundig spreekuur	157
19. Inhoud van het verpleegkundig spreekuur volgens fase.....	162
19.1. Het horen van de diagnose kanker	
19.2. Chirurgie	
19.3. Chemotherapie	
19.4. Radiotherapie	



19.5. Anti-hormonale therapie	
19.6. Monoklonale antilichamen	
19.7. Herstel en follow-up	
19.8. Recidief	
19.9. Als genezen niet meer kan	
20. Counseling in het verpleegkundig spreekuur.....	231
20.1. Vermoeidheid	
20.2. Fysieke activiteit	
20.3. Voeding	
20.4. Seksualiteit en intimiteit	
20.5. Fertiliteit	
20.6. Erfelijkheid	
20.7. Lymfoedeem	
20.8. Pijn	
20.9. Cognitieve dysfunctie	
20.10. Financieel	
20.11. Leven na kanker	
21. Besluit.....	253
Aanvullende informatiebronnen.....	254
Geraadpleegde literatuur.....	255

Gelieve bij elk gebruik van dit rapport als volgt te refereren:

Decoene E, Daem M, Verschueren C, Grypdonck M. 2013. Het verpleegkundig spreekuur in de borstkliniek: een draaiboek. Onderzoeksrapport Universitair Ziekenhuis Gent en Universiteit Gent afdeling verplegingswetenschappen.



VOORWOORD

Dit onderzoeksproject was niet mogelijk geweest zonder de financiële steun van Kom op tegen Kanker (VLK). Dankzij deze steun kon het verpleegkundig spreekuur ontwikkeld, geïmplementeerd en geëvalueerd worden in de borstkliniek van het UZ Gent. Een intense samenwerking tussen de onderzoeksmedewerkers van de afdeling Verplegingswetenschappen Universiteit Gent en de projectmedewerkers van de Borstkliniek UZ Gent maakte het mogelijk dat het verpleegkundig spreekuur evidence based ontwikkeld werd. Theorie en praktijk wisselden elkaar continu af doorheen het volledige project. Alle ervaringen en data werden tenslotte gebundeld in dit draaiboek zodat collega verpleegkundigen van andere borstklinieken hun zorg kunnen optimaliseren.

Het draaiboek is opgebouwd vanuit de vele verhalen, getuigenissen, ervaringen van borstkankerpatiënten en hun partners. Daarnaast hebben heel wat collega borstverpleegkundigen meegewerkt aan dit onderzoeksproject. Hun inzichten, expertise en ervaringen waren belangrijke input om het verpleegkundig spreekuur te ontwikkelen. Zonder hen kon dit draaiboek onmogelijk gerealiseerd worden.

Vooreerst willen we de term verpleegkundig spreekuur meteen verduidelijken. Het verpleegkundig spreekuur wordt door Dijkstra (Dijkstra, 2005) als volgt gedefinieerd:

'Het verpleegkundig spreekuur is een poliklinische vorm van verplegen, in het algemeen op afspraak en noodzakelijk vanwege een actueel gezondheidsprobleem, waarbij de verpleegkundige specifieke aandacht heeft voor de huidige of te verwachten zorgvraag van de patiënt ten aanzien van diens lichamelijke stoornissen, functionele beperkingen en sociale handicaps.'

In het draaiboek vertrekken we vanuit bovenstaande definitie maar de onderzoeksresultaten werpen een meer genuanceerd licht op deze omschrijving.

Het draaiboek schetst het verhaal van ontwikkeling tot en met evaluatie van een verpleegkundig spreekuur voor patiënten met borstkanker en hun omgeving. In een eerste deel wordt het verpleegkundig spreekuur omschreven en worden de centrale concepten, de doelstellingen en het belang van deze interventie nader toegelicht. In hoofdstukken 5 en 6 zoomen we in op de informatie- en psychosociale noden van borstkankerpatiënten welke de basis vormen voor het verpleegkundig spreekuur. Vervolgens worden de verantwoordelijkheden en de competenties van de borstverpleegkundige beschreven en wordt het belang van een goede multidisciplinaire samenwerking benadrukt in hoofdstuk 9. In de hoofdstukken 10 t.e.m. 14 wordt de praktische organisatie van het verpleegkundig spreekuur weergegeven. Tenslotte beschrijven de laatste hoofdstukken de inhoud van het spreekuur.

Voor de eenvoud worden zowel de borstkankerpatiënte als de borstverpleegkundige in de vrouwelijke vorm voorgesteld in deze handleiding. Aangezien borstkanker hoofdzakelijk vrouwen treft en de meeste borstverpleegkundigen vrouwen zijn, werd voor dit geslacht geopteerd. Hierbij willen we nadrukkelijk vermelden dat borstkanker een ziekte is die ook mannen kan overkomen.



1 ALGEMENE INFORMATIE

Kanker is een zwaar beladen woord in onze maatschappij. Het confronteert mensen met hun sterfelijkheid. De diagnose borstkanker stelt vrouwen voor een crisis waarin fysieke, psychische, existentiële en sociale problemen op de voorgrond treden. Hoe goed of minder goed de prognose ook mag zijn, een lange weg staat de patiënte te wachten. De beschikbaarheid, de coördinatie, de opvang, de kennis en de betrokkenheid van de borstverpleegkundige kunnen een meerwaarde betekenen in het verwerkingsproces en de groei van de patiënte. Borstkanker is een ingrijpende gebeurtenis die de integriteit van vrouwen veelal aantast en tal van negatieve emoties oproept. De aanwezigheid en nabijheid van de borstverpleegkundige kan ertoe bijdragen om de ontstane chaos in het leven van de patiënte te reduceren en mogelijks het vertrouwen en de controle van de patiënte te versterken. Vandaar de noodzaak aan professionele begeleiding en opvang van borstkankerpatiënten en hun naasten.

1.1 Doelstellingen van het draaiboek

Een patiëntgericht verhaal

Belangrijke focus van het draaiboek is de patiëntgerichte focus. Het denken en handelen van een borstverpleegkundige moet als het ware doordrongen zijn van een patiëntgerichte visie. De organisatie van een verpleegkundig spreekuur vertrekt in de eerste plaats vanuit de ervaringen en noden van de patiënte met borstkanker. Op deze manier trachten we zo dicht mogelijk aansluiting te vinden op de noden en wensen van een borstkankerpatiënte en een patiëntgerichte focus helpt ons onze kijk op de huidige praktijkvoering te verruimen. De borstkankerpatiënte dienen we ook te zien in haar systeem, een systeem waarin de relatie met partner, kinderen, familie en andere belangrijke steunfiguren belangrijk zijn.

Richting geven

In dit draaiboek willen we richting geven aan het patiëntgericht en kwaliteitsvol handelen van de borstverpleegkundige. Het richt zich zowel tot bestaande borstklinieken als tot ziekenhuizen waar de intentie en bereidheid bestaat om een verpleegkundig spreekuur te ontwikkelen en te implementeren in een multidisciplinaire borstkliniek. Het draaiboek kan eveneens een hulpmiddel zijn voor andere oncologische disciplines waar men een verpleegkundig spreekuur wenst op te starten.



Momenteel hebben vele borstklinieken een eigen invulling gegeven aan de functie van de borstverpleegkundigen. Ziekenhuisspecifieke verschillen zullen altijd bestaan naargelang de setting waar het draaiboek geïmplementeerd wordt.

Het draaiboek kan echter wel trachten richting te geven en duidelijkheid te scheppen in de taken en verantwoordelijkheden van de borstverpleegkundige.

Toepassen op eigen maat

De bedoeling is om borstverpleegkundigen een hulpmiddel aan te bieden waarin mogelijke strategieën aangeboden worden voor de ontwikkeling, uitbouw en vormgeving van een *evidence-informed* verpleegkundig spreekuur. Dit echter op een wijze waarbij vrijheid en ruimte geboden wordt aan de borstverpleegkundige om het draaiboek soepel te hanteren en te personaliseren overeenkomstig haar manier van werken, haar visie en haar overtuigingen alsook volgens deze van het multidisciplinair team en het ziekenhuis. Een *fit* moet worden gezocht met de werking van de borstkliniek en het ziekenhuis. Het draaiboek zal dan ook nooit dé beste oplossing aanreiken, het kan echter wel overwegingen aanbieden in het zoeken naar de ideale situatie. Bovendien wordt uitgegaan van de patiëntenbehoeften, maar dient de toepassing van het draaiboek ook toegespitst te worden op de specifieke mogelijkheden van de organisatie en mensen.

Een evidence-informed draaiboek

Het bewerkstelligen van een evidence-informed praktijkvoering werd nagestreefd. We verkiezen om de term *evidence-informed practice* te gebruiken in plaats van de term *evidence-based practice*. De reden hiervoor is dat wetenschappelijke evidentie de praktijk niet mag domineren. Wetenschappelijke evidentie kan terecht als basis fungeren, maar verpleegkundigen moeten over de mogelijkheid kunnen beschikken om er op een verantwoorde manier afstand van te nemen op basis van hun kritisch denkvermogen en dit in het belang van de noden van de patiënte.

Beleidsmakers informeren en overtuigen

Het draaiboek wil ook een signaal en een pleidooi zijn ten aanzien van alle beleidsmakers binnen de oncologische zorg. De beschikbaarheid van een borstverpleegkundige vormt geen overbodige luxe voor de borstkankerpatiënte en haar omgeving om de ziekte, de behandeling en het herstelproces aan te gaan. Deze extra gespecialiseerde verpleegkundige hulpverlening kan de reeds bestaande hulpverlenersrelaties aanvullen en versterken.

Tot op heden wordt de functie van een borstverpleegkundige in een borstkliniek slechts in beperkte mate vergoed. Een forfait wordt voorzien voor de financiering van



deze functie in erkende borstklinieken maar de huidige praktijk toont aan dat er meer richtinggevend beleid noodzakelijk is om deze rol van een advanced nurse practice helder te definiëren. Enkel op deze manier is het mogelijk om de te verwachte outcomes van deze ANP rol in de zorg te bepalen en te onderzoeken.

Rekening houdend met de grote betekenis die een verpleegkundig spreekuur kan hebben voor borstkankerpatiënten, zou het van een verkeerde ingesteldheid getuigen om de uitbouw van de psychosociale zorg voor borstkankerpatiënten niet verder te stimuleren.

1.2 De ontwikkeling van het draaiboek

De ontwikkeling van dit draaiboek werd mede gerealiseerd door tal van personen, organisaties en instellingen. Het is ontwikkeld als handleiding voor borstverpleegkundigen en hun partners/stakeholders om een verpleegkundig spreekuur te ontwikkelen en/of te optimaliseren.

De themalijsten per verpleegkundig spreekuur in het zorgpad en de bijhorende patiëntenbrochures op het einde van het draaiboek, kunnen als werkinstrument gebruikt worden in de zorg voor de borstkankerpatiënten en hun naasten.

De vormgeving van het draaiboek gebeurde in belangrijke mate vanuit:

1. Literatuur

Voor de uitwerking van de verschillende rubrieken werd steeds op zoek gegaan in internationale databanken naar recente onderzoeksbevindingen. Ook werd uitvoerig gebruik gemaakt van het internet.

2. Ervaringen van borstkankerpatiënten

Bij de ontwikkeling van het draaiboek werd er voor geopteerd om zich niet enkel op de expertise van hulpverleners te baseren. Zo werden de opvattingen en de rijke ervaringen van borstkankerpatiënten bevraagd d.m.v. interviews (Ronse (2008), Herremans (2012) en Verschueren (2011)). Tenslotte werden de resultaten geraadpleegd van andere kwalitatieve studies waarin het patiëntenperspectief het uitgangspunt vormde.

3. Experts

Veel en diverse experts waren bereid om hun medewerking te verlenen en namen deel aan de ontwikkeling van dit draaiboek. Een uitwisseling van kennis en ervaringen vond ondermeer plaats met borstverpleegkundigen, academici, opleidingsinstututen, beroepsverenigingen,...



Beroep werd gedaan op de expertise van tal van specialisten binnen het domein van de oncologie (verpleegkundig specialisten, artsen, psychologen, seksuologen, ...), maar evenzeer op beleidsmatige personen voor de uitwerking van het organisatorische luik.

4. Best-practices

Zowel nationaal als internationaal werd gekeken naar best-practices. Dit waren veelal voorbeelden uit de praktijk die als inspiratiebron konden gelden. Werkbezoeken werkten verhelderend en waren verrijkend voor de projectmedewerkers.

Het project was een heel dynamisch project, wat betekent dat er continu een wisselwerking was tussen het praktijkgebeuren en het uitvoeren van het wetenschappelijk onderzoek. Dit vond plaats in de borstkliniek van het Universitair Ziekenhuis Gent. Nieuwe inzichten vanuit het onderzoek werden getoetst in de dagelijkse praktijk en omgekeerd. Het implementeren van een verpleegkundig spreekuur is een heel uitdagende opdracht en dan ook vaak een moeizaam proces van trial and error.

De oncologie kent echter een grote groei en evolutie. Bijgevolg zal dit draaiboek maar beperkt in tijd kunnen worden gebruikt en is een continue update aan de orde. Een *evidence-based* praktijkvoering vereist immers een zoektocht naar steeds nieuwe kennisbronnen door de borstverpleegkundige. Een voortdurende uitbreiding en verdere ontwikkeling van het draaiboek met nieuw materiaal kan hierop een antwoord bieden.

1.3 Het gebruik van het draaiboek

De ontwikkeling van het draaiboek resulteerde in een uitgebreid document. De tijdsinvestering die het vergt van de borstverpleegkundigen om het omvangrijk document door te nemen, vormt echter een minimale investering tegenover de meerwaarde die het kan bieden ten aanzien van hun praktijk. De auteurs hebben er naar gestreefd om het volledige zorgpad in al haar deelaspecten te beschrijven, maar weerhouden er zich ook van om elk onderdeel in detail te beschrijven of te verklaren. Waar het de uitvoering van de taken van de borstverpleegkundige ten goede komt, wordt wel in detail getreden.



Wat vindt u terug in het draaiboek?

1) Onderzoeksresultaten

Gedurende het onderzoeksproject werden verschillende kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeken uitgevoerd. Aan de hand van deze resultaten kunnen we de ontwikkeling en de waarde van het verpleegkundig spreekuur in de borstkliniek op een voldoende manier aantonen. De tijd evolueert echter snel, wat ervoor zorgt dat een tijdig updating van het draaiboek noodzakelijk is.

2) Themalijsten

De aanpak van het verpleegkundig spreekuur werd per scharniermoment in het zorgpad uitgewerkt. Een themalijst kan de borstverpleegkundige helpen tijdens de gespreksvoering en biedt haar een structuur aan.

3) Patiëntenbrochures

Naast de themalijsten kan de borstverpleegkundige ook gebruik maken van patiëntenbrochures op maat. Naast de mondelinge informatieverstrekking is het aangewezen dat de borstverpleegkundige de patiënte dezelfde informatie onder de vorm van een brochure meegeeft. In het draaiboek werden de ontwikkelde patiëntenbrochures voor het verpleegkundig spreekuur in de Borstkliniek UZ Gent toegevoegd als voorbeeld.

4) Werkinstrumenten

Tenslotte kan de borstverpleegkundige gebruik maken van een aantal handige werkinstrumenten om haar beroepsuitoefening te optimaliseren.

In het draaiboek maken we gebruik van citaten vanuit de verschillende kwalitatieve studies. Deze ondersteunen in belangrijke mate de stellingen in het draaiboek.

⊕ De **groene gespreksballon** geeft het perspectief weer van de borstverpleegkundigen.

⊕ De **blauwe gespreksballon** biedt inzicht in de ervaringen van de borstkankerpatiënten.



2 Het verpleegkundig spreekuur: op zoek naar een passende omschrijving

In de verpleegkunde is het niet onbelangrijk om op zoek te gaan naar een uniforme taal. Dezelfde terminologie hanteren kan een bijdrage leveren tot de professionalisering van het beroep; het schept duidelijkheid voor alle betrokkenen, het werken met kwaliteitscriteria is mogelijk waardoor er gestreefd kan worden naar uniformiteit en het maakt het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek eenvoudiger. Het is voor ieder duidelijk wat men begrijpt onder de interventie ‘verpleegkundig spreekuur’, in het bijzonder voor de patiënte en haar omgeving.

Een zoektocht in de literatuur levert ons een tal van voorbeelden op van verpleegkundige spreekuren of consulten. Zo kennen we het verpleegkundig consult in de thuiszorg, in de psychiatrie, bij patiënten met astma, diabetes, epilepsie, transplantatiepatiënten, een verpleegkundig consult bij Kind en Gezin, enz¹. Ook in andere landen werken gespecialiseerde verpleegkundigen als consultant nurse of als clinical nurse specialist en kent men in Nederland al geruime tijd de waarde van verpleegkundige spreekuren.

Verpleegkundig spreekuur OF verpleegkundig consult

De termen ‘*verpleegkundig spreekuur*’ en ‘*verpleegkundig consult*’ worden in de Nederlandse literatuur vaak door elkaar gebruikt. De term ‘consult’ kan worden gebruikt voor zowel patiëntgeoriënteerde als collega-georiënteerde activiteiten uitgevoerd door de verpleegkundige. Zo kan bijvoorbeeld de borstverpleegkundige in consult gevraagd worden door een collega-verpleegkundige of door een ander teamlid om inhoudelijke adviezen te verstrekken over een specifiek zorgaspect. In dit geval verleent de borstverpleegkundige een verpleegkundig consult. Daarentegen merken we dat in de Nederlandstalige literatuur de term ‘verpleegkundig spreekuur’ vooral gebruikt wordt voor patiënt-georiënteerde activiteiten.

Als we het woordenboek van de Nederlandse taal, de Van Dale, raadplegen, dan vinden we volgende omschrijvingen terug:

- ⊕ consult = ‘een raadpleging van een advocaat, een arts’
- ⊕ spreekuur = ‘-uren tijd dat iemand, bv. een dokter, te spreken is’

Het onderscheid tussen de terminologie ‘consult’ en ‘spreekuur’ blijft onduidelijk. Maar kwalitatieve onderzoeksresultaten tonen het belang aan van het nemen van tijd om te luisteren en te praten met de patiënt met kanker.

¹ Deze opsomming geldt enkel als voorbeeld en is niet limitatief.



De begeleiding gaat verder dan enkel het informeren van de patiënte of het uitvoeren van een verpleegtechnische handeling. Net omwille van deze belangrijke kenmerken verkiezen we om de term *verpleegkundig spreekuur* te hanteren in dit draaiboek.

Het verpleegkundig consult in de thuiszorg

Nationaal merken we vooruitgang in de erkenning voor deze vorm van verpleegkunde. Zo werd in het KB van 15 december 2008 het verpleegkundig consult in de thuisverpleging een feit. Dit leidde tot een aanpassing van de nomenclatuur van de geneeskundige vertrekkingen op 1 februari 2009 waar het verpleegkundig consult toegevoegd werd als nieuwe verstreking².

Het RIZIV (infobox, 2010) hanteert de omschrijving van het desbetreffende KB en deze verstreking omvat volgende aspecten:

- ⊕ de identificatie van de verpleegkundige gezondheidsproblemen van de patiënt en het formuleren van de zorgdoelen in overleg met de patiënt en zijn onmiddellijke omgeving;
- ⊕ deze gegevens worden opgenomen in een verslag dat bij het verpleegkundig dossier wordt gevoegd;
- ⊕ indien de behandelende arts erom vraagt, bezorgt de verpleegkundige hem een kopie van het verslag van het verpleegkundig consult;
- ⊕ er is geen voorschrift nodig;
- ⊕ het verpleegkundig consult kan door iedere verpleegkundige uitgevoerd worden, niet door een zorgkundige.

In verschillende thuiszorginstellingen en het NVKVV (2009) omschrijft men het verpleegkundig consult als een intellectuele prestatie die maximaal gebaseerd is op evidence based nursing. Een verpleegkundige krijgt tijdens een verpleegkundig consult een totaalbeeld van de zorgnoden van een patiënt en kan met deze gegevens een juist zorgenplan uitwerken. Dit stimuleert het herstel, voorkomt herval en beperkt complicaties en hospitalisaties. Bij het uitvoeren van een verpleegkundig consult komen de verpleegkundige competenties duidelijk tot uiting, wat de waardering en het imago van het verpleegkundig werk kan versterken. Het verpleegkundig consult betekent voor hen een eerste stap in het systematisch uitbouwen van de verpleegkundige zorg.

² Nomenclatuurnummer: 429015 en opgenomen in artikel 8, paragraaf 1, 1°, VII; W-waarde: 5,555 (honorarium: 22,95 euro).



Het begrip verpleegkundig consult volgen de Vlaamse Verpleegunie (VVU³, 2009)

De Vlaamse Verpleegunie neemt in grote mate de definiëring van het verpleegkundig consult over van het RIZIV en ziet de toepassing van een consult in alle domeinen van de gezondheidszorg: in de instellingen, in de thuiszorg, in de ambulante zorg en dit zowel intra-, trans- als extramuraal. Het verpleegkundig consult wordt uitgevoerd door een verpleegkundige met een specifieke ervaring en is de aangewezen persoon om informatie en advies op zijn domein te geven aan patiënten en collega's. In deze definiëring worden dus ook beide focussen meegenomen, nl. patiëntgeoriënteerde en collega-georiënteerde consulten.

De VVU onderscheidt drie types van verpleegkundig consult:

- ① een eerste graad verpleegkundig consult wordt uitgevoerd door iedere verpleegkundige en hierin wordt educatie en advies gegeven aan de patiënt over een vastgesteld gezondheidsprobleem;
- ② een tweede graad verpleegkundig consult wordt uitgevoerd door een gespecialiseerde verpleegkundige waarbij educatie en advies kan worden gegeven aan zowel de patiënt als aan collega's aan het bed van de patiënt. Dit consult is altijd patiëntgeoriënteerd;
- ③ een derde graad verpleegkundig consult kan enkel worden uitgevoerd door een verpleegkundig specialist die verpleegkundige adviezen verstrekt bij buitengewone problemen.

Het verpleegkundig spreekuur volgens dr. Ate Dijkstra

In het basiswerk over deze interventie van Dijkstra (2005) vinden we een uitgebreide omschrijving terug:

“het verpleegkundig spreekuur is een poliklinische vorm van verplegen, in het algemeen op afspraak en noodzakelijk vanwege een actueel gezondheidsprobleem, waarbij de verpleegkundige specifieke aandacht heeft voor de huidige of te verwachten zorgvraag van de patiënt ten aanzien van diens lichamelijke stoornissen, functionele beperkingen en sociale handicaps.”

Tijdens het verpleegkundig spreekuur worden diverse taken door de verpleegkundige uitgevoerd: het geven van voorlichting en informatie, het geven van advies en instructie, het geven emotionele ondersteuning en begeleiding en het coördineren van de zorg.

³ VVU: Vlaamse Verpleegunie



Een verpleegkundig spreekuur voor chronische zieken

In een mooi pleidooi voor verpleegkundige spreekuren in de zorg voor mensen met een chronische ziekte van Grypdonck (2010) worden ze omschreven als een interventie waar samen spreken, overleggen, luisteren en laten spreken centraal staat. Dit in vergelijking met de meeste verpleegkundige contacten waar de somatische zorgverlening vaak centraal staat. In een verpleegkundig spreekuur kijkt, observeert, onderzoekt of verleent de verpleegkundige ook somatische zorg, maar het hoeft niet altijd de primaire activiteit te zijn van zo'n spreekuur.

Een verpleegkundig spreekuur in de oncologie

Het Integraal Kankercentrum Rotterdam (2005) verwijst naar de definiëring van het IKMN (1998) voor het verpleegkundig spreekuur. Men omschrijft het als een spreekuur voor de patiënt met een oncologische aandoening en zijn naasten, uitgevoerd door een in de oncologie gespecialiseerde verpleegkundige en dit op een vaste tijd en plaats in het ziekenhuis. Een verpleegkundig spreekuur op de polikliniek biedt een mogelijkheid tot het verkrijgen van informatie over de ziekte en behandeling, naast de informatie die van de medisch specialist verkregen wordt, en tot het krijgen van ondersteuning in de verwerking en omgaan met de ziekte. Een verpleegkundig spreekuur levert een bijdrage aan de continuïteit van de voorlichting en begeleiding aan patiënten met een oncologische aandoening en hun naasten.

Health Counseling

Bij het zoeken naar omschrijvingen voor het verpleegkundig spreekuur vinden we ook veel raakvlakken met de term health counseling. De term 'counseling' komt uit het Engels en betekent 'het geven van advies of het bepleiten van iets'.

Gerards en Borgers (2006) omschrijven dit als een bewuste en doelgerichte communicatie tussen een hulpverlener en een patiënt met als doel de patiënt te motiveren het gezondheidsadvies correct op te volgen en zo nodig (lang) vol te houden. Hierbij wordt een beroep gedaan op de actieve participatie en de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt.

In het handboek over counseling van Gert van Veen (2010) wordt de klemtoon gelegd op het begrip psychosociale counseling. Dit wordt als volgt omschreven: 'Een kortdurende, interpersoonlijke, methodische en professionele activiteit die is gebaseerd op vastgelegde ethische en juridische richtlijnen. De activiteit richt zich op het helpen overwinnen van situationele en/of ontwikkelingsproblemen bij psychisch gezonde personen. De activiteit zelf is een proces waarbij zaken van persoonlijke, sociale, psychologische en educatieve aard aan bod komen.'



Het verpleegkundig spreekuur in de borstkliniek

Op basis van literatuur, (focusgroep)interviews met borstverpleegkundigen en patiënten met borstkanker, omschrijven we het begrip ‘verpleegkundig spreekuur’ in de borstkliniek als volgt:

Het ‘verpleegkundig spreekuur’ verwijst naar de geplande contactmomenten die plaats vinden tussen de borstverpleegkundige en de borstkankerpatiënte en haar naasten.

Het omvat de ontmoetingsmomenten waarin ondersteuning verleend wordt en waar de patiënte en haar naasten bij de borstverpleegkundige terecht kunnen met vragen en emoties. De opvang reikt verder dan informatieverstrekking. Het omvat de integrale ondersteuning ten aanzien van de borstkankerpatiënte en haar naasten. Het verpleegkundig spreekuur kent een holistisch⁴ karakter.

Het kan plaatsvinden op initiatief van de borstverpleegkundige, maar ook op vraag van de patiënte of op vraag/doorverwijzing van een andere hulpverlener. Het verpleegkundig spreekuur kan gepland, toevallig of hoogdringend aangrijpen. Het kan ook plaats vinden zonder dat de patiënte geconfronteerd wordt met een specifiek probleem. Het veronderstelt de beschikbaarheid van een vertrouwenspersoon die de patiënte begeleidt doorheen het volledige zorgpad.

De deskundigheid, de expertise en de houding van de borstverpleegkundige maken van haar een professional om deze verantwoordelijkheid ten volle te dragen.

⁴ Binnen een holistische visie wordt de mens gezien als een eenheid van lichaam en geest. Deze eenheid kent fysieke, mentale, emotionele, sociale en spirituele facetten die continu met elkaar in wisselwerking zijn. Een uitgangspunt binnen deze visie is dat iedere patiënt uniek is en een eigen behoeft patroon heeft (Van Wijhe, R., 2011).



3 Centrale concepten van een verpleegkundig spreekuur

3.1 Patiëntgerichtheid

Een 'op de noden van de patiënte afgestemd verpleegkundig spreekuur' kan de ziektebeleving van kankerpatiënten in belangrijke mate positief beïnvloeden. Een patiëntgerichte begeleiding veronderstelt dat er meegeleefd wordt met de borstkankerpatiënte. Vanuit een invoelende houding kan uiting gegeven worden dat men als borstverpleegkundige begrip toont voor wat de vrouw overkomt.

Goede zorg voor mensen met borstkanker bekeken vanuit de presentietheorie

Bij presentie draait het om het openstaan voor en het inleven in de ander. Het werpt een kritische kanttekening op het vaak huidige (medisch) interventiemodel in de gezondheidszorg. Prof. dr. Baart (2004) legt in het boek 'een theorie van de presentie' de achtergrond, filosofie en methodiek uit. Heel wat ideeën zijn een belangrijk gedachtegoed voor een patiëntgerichte aanpak van een verpleegkundig spreekuur. De patiënte is meer dan een ander met een diagnose borstkanker en de bijhorende ongemakken of beperkingen. Vanuit presentie willen we net de ander 'zien staan' en erkennen dus wat er allemaal speelt rond deze vrouw geconfronteerd met deze diagnose.

Een verpleegkundig spreekuur is meer dan alleen informatie geven

Een borstverpleegkundige verstrekt niet alleen informatie en advies maar verleent ook emotionele steun, helpt zoeken naar hoop en zin en duidt gevoelens die leven bij de patiënte en haar naasten.

Er zijn

'Er zijn' staat centraal in deze zorgverlening. De borstkankerpatiënten vertrouwen de borstverpleegkundige en kunnen hierdoor gemakkelijker zeggen wat ze denken en voelen. Ze doen het daarom nog niet altijd, maar ze weten dat ze het te allen tijde wel kunnen doen want er is iemand die hen steeds verder kan helpen (Ronse, 2008; Verschueren, 2011).



Een positieve ingesteldheid als uitgangspunt voor de begeleiding

Opvallend in de beleving van kanker is de positieve ingesteldheid die men kan terug vinden bij (borst)kankerpatiënten (Coolbrandt, 2005; Leroux, 2006; Ronse, 2008; Ronse & Grypdonck, 2011). Dit is een belangrijke vaststelling om vanuit deze belevingsaspecten de begeleiding en informatieverstrekking hierop te kunnen afstemmen. Patiënten denken van zichzelf dat ze positief moeten zijn, wil men de ziekte te boven komen. Dit laat toe om angst, onzekerheid en andere negatieve gevoelens te controleren. 'Negatief zijn' is vaak geen alternatief voor de vrouwen. Men moet blijven geloven in een positieve afloop om te kunnen overleven. Patiënten vrezen dat het niet naleven van deze opdracht hen in een negatieve spiraal zou brengen, wat het genezingsproces en de behandeling enkel maar bemoeilijkt. Als je niet meer vecht, ben je verloren. Het biedt de meeste kansen op een kwaliteitsvol leven waarin men het hoofd niet mag laten hangen. Ondanks het feit dat de negatieve gedachten geregeld lonken naar de patiënte, wil men zich toch niet laten gaan. Het kost echter wel energie om er zich niet aan over te geven (Ronse & Grypdonck, 2011; Van Baalen, 2003; Leroux et al., 2006).

“Maar ik zeg het, ik ben van natuur een zwartkijker, altijd geweest, een piekeraar, een pessimist en het is daarom dat ik nu echt moet. Ik moet. Ik moet mij trainen om positief te zijn. Dus het is elke dag een strijd.”

De positieve attitude kan echter ook van buitenaf opgelegd zijn. Familie, vrienden of de hulpverlener, kunnen de patiënte er toe verplichten om niet neerslachtig te zijn. Onderzoek toont aan dat patiënten deze druk veelal appreciëren, maar soms kan ze ook zwaar vallen en tot frustraties leiden (Ronse & Grypdonck, 2011; Rivière, 2012).

Deze positieve ingesteldheid is dan ook bijzonder broos. Het bestaat voor een groot deel uit hoop. Onzekerheid kan ontstaan bij elke negatieve ervaring of evolutie waardoor de patiënte op zoek moet gaan naar nieuwe gunstige aspecten voor het schrijven van een positief verhaal. Negatieve boodschappen worden vlugger verdrongen, men houdt zich liever vast aan de positieve boodschappen. Patiënten hopen dat het zal meevallen, maar soms valt het ook tegen en dan moeten ze weer hoopvol zijn.

“Allé, je moet nergens voor bang zijn eigenlijk. Je moet uw eigen terug goed praten van: je moet daar niet bang voor zijn, want het is allemaal goed... Je moet je daar ook overzetten en zeggen.... Zeker als je goede cijfers krijgt, hé.... En als je slechte krijgt, ja, dan moet je....”



Onderzoek laat zien dat velen dit verhaal tot in de palliatieve fase aanhouden (Rensen, 2002; Ronse & Grypdonck, 2011). Het draagt bij tot de levenskwaliteit. Of het wenselijk is om als hulpverlener mee te gaan in dit positief verhaal, is ongekend. Onderzoek ontbreekt over het al dan niet omkeren van een onderdrukking van negatieve emoties bij de patiënte.

Een hoopvolle oriëntatie

De patiënt met kanker leeft tussen hoop en vrees (Leroux et al., 2006). De vrees is er onvermijdelijk en de intensiteit van de angst is vaak groot. Doodsbenauwd zijn ze soms. De borstverpleegkundige geeft de patiënten terug moed en zorgt voor een positief gevoel bij al die negatieve gebeurtenissen. En net dit vinden ze belangrijk; dat er hen moed ingesproken wordt en dat ze hierdoor positief kunnen blijven (Ronse, 2008; Herremans, 2011; Verschueren, 2011).

De informatie dat de borstverpleegkundige hen geeft, betekent hoop voor velen. Niet alleen de feiten weergeven doet dit, maar ook de manier waarop de borstverpleegkundig dit doet is belangrijk. Er is nog altijd iets positief in het verhaal van de borstverpleegkundige.

“Het is een heel groot punt zeggen ze, als het in uw lymfeklieren niet zit, hé. Mijn okselklieren waren allemaal zuiver en dat schijnt wel goed te zijn. Ze hebben het weg gedaan en ze hebben het onderzocht. Ja, voor de zekerheid hé! Dat is wel euh, ze kunnen het ook maar zien als ze eruit zijn. En dat schijnt wel naar uw genezing toe een positief punt te zijn, dus ja, dat is goed hé.”

Tijd maken voor de patiënte en haar omgeving

Het aspect tijd is belangrijk voor een verpleegkundig spreekuur. Dit is vooral gebleken uit de gesprekken met zowel de patiënten als met de borstverpleegkundigen. Om patiëntgerichte en presente zorg te verlenen is vooral geduld en tijd nodig.

3.2 Evidence based nursing als basis

Het verpleegkundig spreekuur is maximaal gebaseerd op evidence based nursing. Als verpleegkundige gaat men vanuit de patiëntenoden en de dagelijkse activiteiten steeds op zoek naar de best mogelijke zorg. Bij het organiseren van een verpleegkundig spreekuur komen verschillende competenties duidelijk tot uiting, wat de waardering en de professionalisering voor het verpleegkundig werk versterkt.



3.3 Doelgericht, planmatig en systematisch

Het doel van het verpleegkundig spreekuur is helder

Vooraleer van start te gaan met een verpleegkundig spreekuur is het belangrijk om alle neuzen in dezelfde richting te zetten. Een verpleegkundig spreekuur werkt enkel als ieder lid van het multidisciplinair team achter dit idee staat en de meerwaarde hiervan gezien wordt. Het opzetten van een verpleegkundig spreekuur vraagt een goede en gezamenlijke voorbereiding. Het team weet wat het doel is van het verpleegkundig spreekuur en gelooft hier ook in.

De doelstellingen van de zorg in het verpleegkundig spreekuur zijn gebaseerd op de reële noden van de patiënte en haar naasten en worden indien nodig bijgestuurd of geherformuleerd.

De continuïteit van zorg verwezenlijken

Het chronische en complexe karakter van de ziekte, de ambulante setting⁵ en de behoefte aan begeleiding van borstkankerpatiënten verantwoorden de organisatie van een verpleegkundig spreekuur. Continuïteit in de zorg betekent een zorg zonder overlappingsen, tegenstrijdigheden en hiaten. De borstverpleegkundige fungeert als rode draad voor de patiënte en bewaakt nauwlettend de stroomlijning van de zorg rondom de patiënte.

De relatie managen is een belangrijk opdracht voor de borstverpleegkundige in de begeleiding van borstkankerpatiënten. Gevoelens die met de ziekte en behandeling gepaard gaan, moeten in de hand gehouden worden, gemanaged worden. Verpleegkundige spreekuren zijn niet zomaar eenmalige of vrijblijvende contacten. Vanuit een duidelijke intentie begeleidt de borstverpleegkundige telkens weer opnieuw de patiënte en haar naasten.

Het belang van een zorgvuldige implementatie en evaluatie

Uit literatuur blijkt dat het ontwikkelen en implementeren van een (nieuwe) ANP-functie⁶ geen evidente opdracht is. Deze verpleegkundige expertfuncties staan voor een heuse opdracht om een verpleegkundig spreekuur te ontwikkelen en te implementeren in een zorgpad en binnen een bestaand team met zijn eigen wetten en gewoontes.

⁵ Door een steeds kortere hospitalisatieduur verschuift de behandeling in belangrijke mate naar de polikliniek. Dit gegeven verklaart de behoefte aan een verpleegkundig spreekuur nog meer.

⁶ ANP = advanced nurse practitioner



Het belang van een goede voorbereiding, het kunnen terugvallen op een ondersteunend netwerk, het belang van coaching en sturing en het kunnen rekenen op support van de leidinggevenden zijn slechts enkele elementen die noodzakelijk zijn in een degelijk implementatieplan.

Om de zorg in het verpleegkundig spreekuur te kunnen optimaliseren is een goede evaluatie onontbeerlijk. Investing in deze interventie vraagt ook om een degelijke evaluatie van de outcomes.



Het verpleegkundig spreekuur is geen alleenstaande interventie

De noden van een patiënt met kanker vraagt een multidisciplinaire aanpak. Het verpleegkundig spreekuur is dus slechts één van de interventies in de totale zorgverlening. Een belangrijk kenmerk van het oncologisch verpleegkundig spreekuur is net de organisatie ervan doorheen het volledig zorgpad van de patiënt met kanker. De verpleegkundige fungeert als casemanager en signaleert tijdig de zorgnoden aan andere leden van het borstteam. Op deze manier kunnen andere disciplines of bijkomende psychosociale hulp op het juiste tijdstip aangeboden worden aan patiënt en/of naasten.

Ook Dijkstra (2005) beklemtoont de samenwerking met andere zorgpartners. Een verpleegkundig spreekuur is vrijwel altijd verbonden aan een medisch specialistisch spreekuur of aan een verpleegafdeling.



*Op een bamboestok kan je steunen,
maar niet op een koord.*





4 HET BELANG VAN EEN VERPLEEGKUNDIG SPREEKUUR

Met dit draaiboek willen we borstverpleegkundigen een handleiding aanreiken om hun zorgverlening aan borstkankerpatiënten te ondersteunen of te optimaliseren. Het verpleegkundig spreekuur kan een meerwaarde betekenen in het streven naar een kwalitatief hoogstaande zorg, het beogen van een evidence-based praktijkvoering en het bevorderen van de multidisciplinariteit.

Zowel kwalitatieve als kwantitatieve onderzoeksdata tonen het belang en de meerwaarde aan van een verpleegkundig spreekuur. Niet alleen binnen de oncologie werden positieve uitkomsten aangetoond maar ook in andere zorgdomeinen speelt deze interventie een betekenisvolle rol in de zorg voor chronische zieken.

“Bij de dokters is het efficiënt, snel en goed. Ik merkte dat het soms zo kordaat en snel gaat terwijl het over zo'n essentiële dingen gaat, emotionele zaken. Het gesprek dat je dan kan hebben met de borstverpleegkundige, ja, het kan dan doorzakken en ik kan met vragen komen... Ik heb zoiets van... doe dat niet weg of ik begin te gillen! Dat is goed, dat is nodig.”

4.1 Aanleiding voor een verpleegkundig spreekuur

Tal van ontwikkelingen in de gezondheidszorg en maatschappelijke trends hebben hun invloed op de professionalisering van de verpleegkunde. Door specialisering in de gezondheidszorg zien we dat de verpleegkundige zich meer en meer differentieert en specialiseert. Het verpleegkundig spreekuur is een goed voorbeeld van professionalisering. De verpleegkunde als professie krijgt op deze manier steeds meer vorm in de organisatie.

De patiënt eist een kwalitatief hoogstaande zorg en dit liefst op maat. De zorginstellingen richten hun kwaliteitsprojecten dus op het totale zorgproces en het totale multidisciplinair team. Ook verpleegkundigen spelen een belangrijke rol om mee te werken aan kwaliteit van zorg.

De rol van de verpleegkundige op de polikliniek wordt steeds duidelijker benoemd. Dit is ook een noodzaak gezien de zorg voor de patiënt voornamelijk verschuift naar een ambulante zorgverlening. Nieuwe strategieën moeten ons helpen om deze zorg kwaliteitsvol en efficiënt te organiseren en er wordt verwacht dat de verpleegkundige haar zorg aanpast aan de eisen van de tijd.



Een patiënte met borstkanker kent een intensief en langdurig behandelingstraject (operatie – systemische behandelingen – bestralingen – follow-up). Continuïteit van zorg is belangrijk voor deze patiëntengroep en het systematisch inplannen van een verpleegkundig spreekuur in het totale zorgpad kan hierop een antwoord bieden.

Borstkanker heeft een bedreigend karakter en leidt tot gevoelens van angst en onzekerheid bij de patiënte en haar omgeving. Psychosociale begeleiding is een noodzaak om de patiënten te ondersteunen in deze moeilijke periode.

Het aanbieden van een verpleegkundig spreekuur maakt het voor de patiënte mogelijk om een vlotte toegang te hebben tot de gewenste voorlichting en psychosociale begeleiding.

Oncologische zorg vindt plaats in een zorgcontinuüm waarbij er aandacht is voor een goede transmurale zorg. Een verpleegkundig spreekuur kan bijdragen tot een optimalisatie van de communicatie met de extramurale zorg. Niet enkel de zorg in het ziekenhuis is belangrijk maar evenzeer de zorg en begeleiding van de patiënte en haar omgeving in de thuissituatie. Dit maakt dat een goede overdracht van en naar de eerste lijn onmisbaar is.

Verpleegkundigen spelen een belangrijke rol in de zorg voor chronische zieken. Ook borstkankerpatiënten worden meer en meer in deze groep van chronische zieken geplaatst. Als verpleegkundigen ondersteunen we hen in het dagelijks leven en in het omgaan met de ziekte. Leven met een chronische ziekte gaat beter als men deze verandering een plaats kan geven (Grypdonck, 2010). Een verpleegkundige kan de patiënte hierbij in belangrijke mate helpen. Uit onderzoek blijkt dat verpleegkundige spreekuren kunnen bijdragen tot een betere acceptatie van de ziekte en tot een betere therapietrouw. Ze helpen het leven boven de ziekte uit te tillen (Grypdonck, 2009).

Recente onderzoeken van Verschuieren (2011) en Ronse (2008) tonen aan dat patiënten met borstkanker vragende partij zijn voor een verpleegkundig spreekuur. We kunnen niet langer de betekenis van een oncologisch verpleegkundig spreekuur naast ons neer leggen willen we verder investeren in de juiste zorg voor onze patiënt.

Tenslotte stellen we vast dat er nog tal van andere motieven zijn voor de implementatie van verpleegkundige spreekuren:

- Ⓢ de voorlichting van de patiënte en haar naasten beter structureren;
- Ⓢ de zorgcoördinatie optimaliseren en de werking van de verschillende multidisciplinaire teamleden beter op elkaar afstemmen;
- Ⓢ het efficiënter organiseren van de zorg;
- Ⓢ het voorkomen van (her)opnames;
- Ⓢ het verkorten van de ligduur;
- Ⓢ het streven naar een betere kwaliteit van zorg;
- Ⓢ de verschuiving van taken tussen verschillende beroepsgroepen;



- Ⓢ het aantrekkelijk maken van het verpleegkundig beroep en een instroom van verschillende kwalificaties mogelijk maken;
- Ⓢ regelgeving vanuit de overheid, denk hierbij aan het Nationaal Kankerplan , initiatief 10/11 (Onkelinx, 2008).

Zowel nationale als internationale regelgeving schrijven de implementatie van functies zoals deze van borstverpleegkundigen voor.

Nationaal werd het eerder KB voor het gespecialiseerd zorgprogramma voor patiënten met borstkanker van 26 april 2007 gewijzigd in het KB van 15 december 2013. Deze wijziging betekent een aanpassing van de normen waaraan een gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker moet voldoen. De normen zijn bepaald voor twee types borstklinieken nl. een coördinerende borstkliniek en een satelliet borstkliniek.

In deze wettekst wordt de verpleegkundige omkadering als volgt bepaald:

Coördinerende borstkliniek	Satelliet borstkliniek
<i>350 nieuwe diagnoses per jaar</i>	<i>60 nieuwe diagnoses per jaar</i>
<ul style="list-style-type: none">✱ Minimaal 2 Fte verpleegkundigen verbonden aan de borstkliniek.✱ De verpleegkundige bezit een bijzondere beroepstitel oncologie.✱ De verpleegkundige kan aantonen dat hij/zij aan vormingsactiviteiten heeft deelgenomen in het specifieke domein van borstkanker.✱ De verpleegkundige coördineert de uitvoering van het zorgenplan zoals vastgesteld tijdens het MOC.✱ De verpleegkundige geeft pertinente en relevante informatie over de verschillende aspecten van de zorg en verstrekt voldoende psychologische begeleiding.✱ Tijdens de multidisciplinaire raadplegingen zijn naast de geneesheer-specialisten ook de verpleegkundige en psycholoog beschikbaar.	<ul style="list-style-type: none">✱ 0,5 Fte verpleegkundige verbonden aan de borstkliniek.✱ De verpleegkundige bezit een bijzondere beroepstitel oncologie.✱ De verpleegkundige kan aantonen dat hij/zij aan vormingsactiviteiten heeft deelgenomen in het specifieke domein van borstkanker.✱ De verpleegkundige coördineert de uitvoering van het zorgenplan zoals vastgesteld tijdens het MOC.✱ De verpleegkundige geeft pertinente en relevante informatie over de verschillende aspecten van de zorg en verstrekt voldoende psychologische begeleiding.



De Europese richtlijnen (Eusoma, 2013) stellen volgende eisen met betrekking tot de verpleegkundige omkadering in een gespecialiseerd borstcentrum:

The requirements of a specialist Breast Centre

Wilson A., et al (Eusoma). 2013. European Journal of Cancer. 49. 3579-3587.

- ✿ *Breast care nurse*: a nurse with specialist training in breast care nursing
- ✿ Multidisciplinary case management meetings (MDM):
At the discussion of pre-operative breast cancer cases, the following team members must be present: radiologist, pathologist, medical oncologist, surgeon/oncoplastic surgeon, *breast care nurse* and radiation oncologist.
At the discussion of post-operative cases, the following core team members must be present: pathologist, surgeon, medical oncologist, radiation oncologist and *breast nurse*.
- ✿ Communication of the diagnosis, treatment plan and waiting time
A *breast care nurse* must be available to discuss fully with the patient the options for treatment and to give emotional support.
- ✿ Core team – *breast care nursing*
At least two breast care nurses are needed per Breast Centre.
To be considered a breast specialist, the nurse must be dedicated full time to breast disease. Full time is calculated on the basis of the standard weekly full working time as defined in the national collective agreement on working times.
Breast care nurses must attend the MDM's.
Breast care nurses must be available throughout the patient pathway from the diagnosis through treatment and follow-up, to offer practical advice, emotional support, further explanation with regard to treatment plan and educational information on side-effects.
Breast care nurses must be available at the time of communication of diagnosis and in case of communication of recurrent or advanced disease. For this purpose the breast nurse must be present during the clinic or must meet the patient immediately afterwards or however maximum of one week after diagnosis.
Breast care nurses must be involved in the development of protocols, patient pathways and information material.
- ✿ Psychological support
Regular support (advice, counseling and psychological help) is given by *breast care nurses* and psychologically professionally trained persons with expertise in breast cancer.



4.2 Doelstellingen van een verpleegkundig spreekuur

Het organiseren van een verpleegkundig spreekuur bewerkstelligt meerdere doelen.

Kerdoelstelling

Het Integraal Kankercentrum Rotterdam (2005) formuleert een passende kerndoelstelling voor een verpleegkundig spreekuur in de oncologie:

'Het verpleegkundig spreekuur heeft als doel het bevorderen van continuïteit van de (verpleegkundige) zorg inzake de voorbereiding, begeleiding, ondersteuning en nazorg van de patiënt met een oncologische aandoening en haar naasten, ook transmuraal, waarbij de patiënt de zorg krijgt op de voor haar gewenste plek.'

Subdoelstellingen

Het verpleegkundig spreekuur is een kwaliteitsvolle en een evidence-based verpleegkundige interventie in een multidisciplinaire zorg. Het is een belangrijke *vorm* van gespecialiseerde verpleegkundige zorg waarmee verschillende doelen kunnen bereikt worden:

- ⓐ goede zorg op het juiste tijdstip en door de juiste persoon aanbieden;
- ⓐ een laagdrempelig aanspreekpunt aanbieden en dit voor de patiënte en haar naasten;
- ⓐ de beschikbaarheid van de psychosociale zorgverlening verhogen;
- ⓐ tijdig op belangrijke patiëntennoden en –problemen anticiperen;
- ⓐ de kennis over de ziekte, behandeling en gevolgen hiervan bij de patiënte verhogen;
- ⓐ de patiënte in staat stellen om de juiste beslissingen te nemen i.f.v. haar ziekteproces;
- ⓐ het zelfmanagement verhogen;
- ⓐ het gevoel van controle over de zaken versterken;
- ⓐ de therapietrouw bevorderen;
- ⓐ counseling op een efficiënte manier organiseren;
- ⓐ de patiëntentevredenheid verhogen;
- ⓐ kwaliteit van leven verhogen;
- ⓐ een daling in de psychosociale morbiditeit na te streven;
- ⓐ een kwaliteitsvolle (ambulante) zorgverlening verzekeren;
- ⓐ de zorgverlening efficiënter organiseren;
- ⓐ een zorg aanbieden zonder hiaten, tegenstrijdigheden en overlappingsen;
- ⓐ een efficiënte informatiedoorstroming garanderen;
- ⓐ de efficiëntie in de psychosociale signalering verhogen



- ⓐ de multidisciplinaire samenwerking versterken;
- ⓐ volgens de principes van evidence based nursing handelen;
- ⓐ specialisatie in de verpleegkunde en advanced practice nursing effectief op de werkvloer implementeren;
- ⓐ het verpleegkundig beroep aantrekkelijker maken.

Belangrijk is dat we bedacht zijn voor een doel-middel verdraaiing. Hiermee bedoelen we dat het verpleegkundig spreekuur steeds moet worden beschouwd als een (innovatieve) zorginterventie. Het implementeren van verpleegkundige spreekuren mag geen louter doel op zich worden. Het is nog steeds de opdracht van het team om in een eerste fase na te gaan waar de zorg kan worden verbeterd. Pas vanuit deze analyse kan worden beslist of het organiseren van een verpleegkundig spreekuur een antwoord kan bieden op de knelpunten in de huidige zorgverlening.

4.3 De meerwaarde van het verpleegkundig spreekuur

De voordelen van een verpleegkundig spreekuur uiten zich op meerdere vlakken. Patiënten voelen zich begrepen en gesteund door de borstverpleegkundige om de ziekte aan te gaan. Zij is een bondgenoot en beschikt over een grote expertise die ze kan delen met de patiënten. Haar vaardigheden, kennis en competenties dragen bij tot een vlot verloop van de behandeling en het herstel. Continuïteit in de zorg wordt verhoogd. De totale aanpak van de borstverpleegkundige laat toe dat zowel de fysieke, de psychische en sociale aspecten van de ziekte aandacht krijgen. Zoals Rchaidia, Dierckx de Casterlé, De Blaeser & Gastmans (2009) opmerken, zijn het deze eigenschappen die bijdragen tot het welzijn, optimisme, vertrouwen, hoop en de ondersteuning van de kankerpatiënten.

“Je mag vertellen wat je wil, ze luisteren... Allé, ze zitten niet met u niet te lachen en ze zeggen niet, je moet weg want ik heb nog iemand na u. Ze pakken daar hun tijd voor.”

Kwalitatief onderzoek

In meerdere kwalitatieve studies werden borstkankerpatiënten bevraagd over de meerwaarde die de begeleiding en ondersteuning door de borstverpleegkundige biedt. Uit het onderzoek van Ronse (2008) komt naar voor dat de mogelijkheid om met vragen en problemen naar het spreekuur te gaan, als positief ervaren wordt. Haar laagdrempeligheid en telefonische beschikbaarheid maken dat men vlot in contact kan komen met haar. De borstverpleegkundige biedt steun doordat ze de patiënten moed inspreekt, maar ook haar open en spontane houding dragen ertoe bij. Patiënten stellen dat zij de borstverpleegkundige waarderen omdat ze een vriendelijk, warm, oprecht en betrokken persoon is (Halkett, Arbon, Scutter, & Borg, 2006; Larsson, Hedelin, & Athlin, 2007; Ronse et al., 2009; Verschueren, 2011).



Dat de borstverpleegkundige 'er steeds is' voor de patiënten stelt hen gerust (Halkett et al., 2006; Larsson et al., 2007; Ronse et al., 2009; Verschueren, 2011). De borstverpleegkundige is als het ware de gids voor hen die de weg van de borstkankerpatiënte kent. Zij stippelt het pad uit dat wordt bewandeld en ook wanneer men het pad kwijt is, leidt ze de patiënte hier opnieuw naar toe. De continuïteit in de zorgverstrekking stelt patiënten in staat om hun ziekte beter te managen. Het langdurig contact met de borstverpleegkundige draagt bij tot het ontstaan van een veilige vertrouwensrelatie waarin ruimte geboden kan worden voor de gevoelens, zorgen en de kwetsbaarheid van de patiënte. Volgens de patiënten wordt de eigenheid van de persoon hierbij gerespecteerd (Larsson et al., 2007).

Patiënten waarderen ook dat de borstverpleegkundige een geïndividualiseerde aanpak gebruikt. De borstverpleegkundige verstrekt informatie die afgestemd is op maat van de patiënte (Burnet, Chapman, Wishart, & Purushotham, 2004; Halkett et al., 2006; Larsson et al., 2007). Tevens draagt ze bij om de juiste beslissingen te nemen, verstrekt ze praktische adviezen en vormt ze een belangrijke kennisbron voor de patiënten. De beschikbaarheid van een borstverpleegkundige draagt bij tot een hoger welzijn en meer hoop en optimisme bij de patiënte (Halkett et al., 2006; Larsson et al., 2007).

“Het feit dat de borstverpleegkundige af en toe binnenspringt, al is dit maar vijf minuten... dat gaf me zo 'n ankerpuntje, zoiets...”

Tenslotte werd de meerwaarde van een verpleegkundig spreekuur in de borstkliniek voldoende aangetoond in de kwalitatieve studie van Verschueren (2011) waarbij geluisterd werd naar de ervaringen van 43 borstkankerpatiënten. De borstverpleegkundige was voor hen de rode draad zowel tijdens als na de behandeling. Ze zorgt voor continuïteit en dit niet door er enkel op bepaalde momenten te zijn maar ook door er op de achtergrond te zijn. Ze is diegene die bezorgd is hoe het gesteld is met de patiënte en ze weet wat het allemaal betekent voor de patiënte.

“En dat was ook onmiddellijk... ik voelde mij op mijn gemak. En wat ik ook plezant vond, allé, die heeft mij dan 1 keer gezien met nog mijn haar en dan loop ik hier drie weken later rond met een mutsje op en dan direct noemt ze mij bij mijn naam... die kent mij gewoon, die kent mijn naam en dat ik denk... die ziet zo veel patiënten en die kent mijn naam...”



Kwantitatief onderzoek

Vanuit een kwantitatieve onderzoeksmethodologie, die zich duidelijk onderscheidt van het kwalitatief onderzoek, kan de meerwaarde van een verpleegkundig spreekuur moeilijker worden aangetoond. Onderzoek naar harde uitkomstmaten (zoals therapietrouw, kennis en vaardigheden, morbiditeit en mortaliteit) levert geen eenduidig beeld en de vastgestelde kwantitatieve effecten zijn beperkt. De aanwezigheid van een borstverpleegkundige blijkt geen significante invloed uit te oefenen op de mortaliteit van de patiënte (Cox & Wilson, 2003), de ligduur en het aantal ziekenhuisconsultaties (Cox & Wilson, 2003; Ritz et al., 2000). Evenmin is aangetoond dat de aanwezigheid van de borstverpleegkundige kosteneffectief zou zijn. Zo bijvoorbeeld wordt er geen kostenvoordeel aangetoond in de studie van Ritz et al. (2000).

Ook blijkt dat de verpleegkundige telefonische follow-up gesprekken een meerkost met zich meebrengen voor het ziekenhuis in vergelijking tot de standaard geplande consultaties (Beaver et al., 2009). In de studie van Beaver, Twomey, Witham, Foy, en Luker (2006) draagt een telefonische interventie (gericht op informatieverstrekking) er wel toe bij dat borstkankerpatiënten met minder fysieke problemen geconfronteerd worden. De patiëntentevredenheid over de telefonische follow-up is veelal hoog (Kimman et al., 2010).

Meerdere studies wijzen erop dat de interventies van de borstverpleegkundige voornamelijk de psychologische morbiditeit positief beïnvloeden (Eicher et al., 2006; McArdle et al., 1996). Patiënten geven aan dat in het verpleegkundig spreekuur aandacht uitgaat naar emotionele zorgvragen (Liebert & Furber, 2004) en de borstverpleegkundige stelt hen in staat beter te *copen* met de ziekte, de behandeling en de gevolgen ervan (Wengström, Häggmark, & Forsberg, 2001). In het onderzoek van Aranda et al. (2006) wordt de meerwaarde van een consultatie en een telefonisch follow-up gesprek met de borstverpleegkundige wel enkel terug gevonden bij vrouwen met hoge emotionele noden.

In een systematische review van Eicher et al. (2006) over de effectiviteit van borstverpleegkundigen werden zes grote groepen van uitkomstmaten bepaald; fysieke moeilijkheden, psychosociale problemen, patiëntentevredenheid, betrokkenheid bij beslissingen, multidisciplinaire samenwerking en de kosten. Zo zijn er onderzoeken waar men kan aantonen dat de armfunctie verbetert bij borstkankerpatiënten en dat er een beter pijnmanagement is. Deze studies kunnen dus aantonen dat borstverpleegkundigen wel kunnen bijdragen tot een beter management van de klachten t.g.v. hun ziekte of behandeling. Tenslotte leidt een beter symptoommanagement tot een veiliger en geruster gevoel bij de patiënten (Cox et al., 2003).



Een recente Cochrane-review (Cruickshank, Kennedy, Lockhart, Dosser, & Dallas, 2009) concludeert dat de borstverpleegkundige *mogelijks* een meerwaarde biedt, in het bijzonder m.b.t. de identificatie en reductie van angst en depressie, maar dat de meerwaarde zich voornamelijk op korte termijn situeert. Een verhoogde levenskwaliteit is niet aangetoond bij patiënten die begeleid worden door een borstverpleegkundige (Aranda et al., 2006; Cox & Wilson, 2003; Cruickshank et al., 2009). Wel geven deze studies aan dat een dergelijk spreekuur bijdraagt tot de kwaliteit van de verleende zorgprocessen.

Discussie

Al deze onderzoeken laten zien dat verpleegkundige spreekuren door borstkankerpatiënten als zinvol worden ervaren en bijdragen aan de vermindering van psychosociale stress. Vooral kwalitatief onderzoek laat dit zien.

Dat de tussenkomst van de borstverpleegkundige geen langdurig bereik kent, valt deels te verklaren doordat het merendeel van de interventies een korte termijnperspectief hebben. Een intense begeleiding op lange termijn zou kunnen toelaten dat de effectiviteit van de interventies zich ook gedurende een langere periode continueert. Dit benadrukt het belang om het verpleegkundig spreekuur in het volledig zorgpad van de borstkankerpatiënte te organiseren en niet enkel rond het moment van de diagnose en de behandeling. Het onderzoek van Henselmans toont aan dat de meeste kankerpatiënten vinden dat ze geen problemen hebben, of dat ze daar zelf uit geraken doorheen de ziekte en behandeling (Henselmans, 2009)⁷. Tegelijk kan dit een mogelijke verklaring bieden waarom langdurige veranderingen moeilijker te vinden zijn.

Naast de gebrekkige operationalisatie van het spreekuur verschillen de resultaten ook vaak als gevolg van de grote variabiliteit in interventies, outcomes en betrokken professionals (Cruickshank et al., 2009; Eicher et al., 2006). Omwille van de verschillende uitkomstmaten die gehanteerd worden in de studies is het moeilijk om vergelijkingen te maken.

Een belangrijke tekortkoming in de onderzoeksdata is het gebrek aan een duidelijke omschrijving van de interventies. Veelal vindt men data terug over de effecten van interventies uitgevoerd door gespecialiseerde verpleegkundigen. Het is echter hiermee niet altijd duidelijk welke interventies precies gesteld worden en vooral hoe men dit doet of organiseert.

Termijneffecten zijn niet aangetoond en 'harde' gezondheids(zorg)uitkomsten worden niet beïnvloed. Ook is het niet verwonderlijk dat de borstverpleegkundige de levenskwaliteit van de borstkankerpatiënte niet beïnvloedt. Vaak worden verkeerde uitkomstmaten vooropgesteld in studies.

⁷ Dit betekent echter niet dat de zorg van de borstverpleegkundige overbodig wordt, ze kan ertoe bijdragen om het zorgtraject beter te laten verlopen.



Het verpleegkundig spreekuur richt er zich namelijk op om de vrouw met borstkanker te begeleiden in een moeilijke periode van haar leven. De borstverpleegkundige wil haar een aanspreekpunt bieden en de toekomst helpen schetsen die ze tegemoet zal treden. Haar taak bestaat eruit om patiënten te begeleiden in het handhaven van hun eigen leven (bijvoorbeeld door stressreductie). Een verhoogde levenskwaliteit bewerkstelligen vormt geen uitkomstmaat voor het werk van de borstverpleegkundige. Levenskwaliteit wordt namelijk door veel meer bepaald dan de ervaring met ziekte en behandeling. Daarbij komt dat de impact van de borstverpleegkundige op deze ervaring eerder beperkt blijft (voornamelijk beïnvloeding op de psychosociale aspecten van de ziekte). De confrontatie met borstkanker maakt wel dat veel aandacht uitgaat naar de ziekte, maar een borstverpleegkundige zal nooit de grote problemen in het leven van een patiënte kunnen oplossen. Men kan echter wel trachten om deze moeilijkheden enigszins op te vangen of er leren mee omgaan, ze wegnemen zal echter niet lukken. Zo zal de borstverpleegkundige evenmin bijvoorbeeld de mortaliteit tengevolge van borstkanker kunnen beïnvloeden.

Bovendien kan de begeleiding door de borstverpleegkundige ertoe bijdragen dat de patiënte haar gevoelens minder onderdrukt en ze gemakkelijker kan uiten. Dit resulteert mogelijks in een minder positieve attitude van de patiënte, maar biedt wel stressvermindering voor de vrouw en een versnelde acceptatie van de situatie. Hiertegenover staat dat onderzoek moeilijker een daling in de psychologische morbiditeit zal kunnen aantonen doordat de emoties van de patiënte toegelaten worden.

De meerwaarde van het verpleegkundig spreekuur moet eruit bestaan om een gevoel te scheppen bij de patiënte dat zij er niet alleen voor staat; dat er een uitweg is, en dat men in de strijd tegen de ziekte en voor een kwaliteitsvol leven bijgestaan wordt. Patiënten en hun omgeving kunnen openlijk met hun problemen en vragen bij de borstverpleegkundige terecht. Een dialoog waar gehoor wordt gegeven aan de patiënte; waar problemen vroegtijdig gesignaleerd, verduidelijkt en opgelost worden; waar verdieping mogelijk is; waar patiënten opgevangen worden; vormen enkele essentiële aspecten van het verpleegkundig spreekuur. Vanuit haar klinische expertise en inzichten kan de borstverpleegkundige haar kennis delen met de borstkankerpatiënte.

Haar laagdrempeligheid maakt dat ze er steeds is voor haar patiënte. De borstverpleegkundige is de begeleider doorheen het volledige zorgpad en biedt een veilige houvast om de ziekte te benaderen, om met de gevolgen ervan om te gaan en om het leven opnieuw op te pakken.



Aanbevelingen voor verder onderzoek

Het aantonen van de meerwaarde van een verpleegkundig spreekuur is bijgevolg geen eenvoudige opdracht. Vooreerst is er de grote verscheidenheid in de inhoud en organisatie van deze interventies. Enige uniformiteit in definiëringen en interventies kan dit mogelijks omzeilen. Ook moet rekening gehouden worden dat de begeleiding zich op voldoende lange termijn volstrekt, wil men een duidelijk effect kunnen aantonen. Grote verschillen zijn terug te vinden in de wijze waarop borstverpleegkundigen patiënten begeleiden (achtergrond, multidisciplinaire samenwerking, opleiding, invulling van de begeleiding). Multi-dimensionele interventies (bv. emotionele opvang, informeren, patient empowerment nastreven, kennistoename betrachten d.m.v. educatie, zelfredzaamheid verhogen,...) zullen een groter bereik kennen dan interventies die zich slechts op één begeleidingsvorm richten (bv. telefonische follow-up om patiëntenvragen op te vangen).

Zoals aangegeven moet men ook de juiste uitkomstmaten meten. Van groot belang zal dan ook zijn om deze uitkomsten op een correcte wijze in kaart te brengen. Een pre-test/post-test vormt een geschikte methode om het effect van een interventie in kaart te brengen, ware het niet dat reeds meerdere vormen van ondersteuning en begeleiding worden aangeboden aan de overgrote meerderheid van borstkankerpatiënten. Bijgevolg wordt het moeilijk om nog een nulmeting uit te voeren daar er reeds sprake zal zijn van beïnvloeding door de reeds bestaande interventies.

Eveneens van invloed is de methode waarmee het effect van een interventie gemeten wordt. Kwalitatief onderzoek toont duidelijk de meerwaarde van het verpleegkundig spreekuur aan. Door middel van interviews is het mogelijk om inzicht te verwerven in de ervaringen van patiënten met hun zorgtraject, hoe ze de ondersteuning van de borstverpleegkundige werkelijk hebben ervaren, wat ze daarin appreciëren, wat goed en minder goed verliep, ... De resultaten laten toe om belevingsprocessen beter te begrijpen. Tegelijk bieden ze inzicht in de meerwaarde die de begeleiding door de borstverpleegkundige kan bieden.

Kwantitatief onderzoek vereist echter het gebruik van de juiste meetinstrumenten. Literatuuronderzoek leverde ons geen geschikt meetinstrument op dat toelaat om het verpleegkundig spreekuur, zoals het in dit draaiboek betracht wordt, in haar totaliteit te evalueren. Vandaar dat er binnen dit project voor geopteerd werd om zelf kwantitatieve evaluatiecriteria te ontwikkelen.

Dit betekent echter allerminst dat er geen gevalideerde vragenlijsten bestaan die bepaalde deelaspecten uit de begeleiding op een adequate wijze meten (bv. psychologische morbiditeit). Zo bestaan er vragenlijsten die de totale zorg voor de borstkankerpatiënte beoordelen (maar niet enkel het verpleegkundig spreekuur) en vragenlijsten die de meerwaarde en het effect van een spreekuur evalueren naargelang het voorkomen van fysieke ongemakken bij de patiënte. Deze laatste vragenlijsten zijn volgens ons ontoereikend en te eng.



Het optreden van klachten zoals pijn, lymfoedeem, vermoeidheid,... kan deels beïnvloed worden door het toedoen van de borstverpleegkundige, maar haar optreden kan dergelijke fysieke ongemakken niet volledig uitsluiten.

Er zijn weinig harde uitkomstmaten, maar het verpleegkundig spreekuur richt zich niet op processen waardoor deze harde uitkomsten zouden kunnen beïnvloed worden. In het merendeel van de kwantitatieve studies uit de meerwaarde van een verpleegkundig spreekuur richt zich voornamelijk op psychologisch vlak. De grote betekenis die het spreekuur heeft voor borstkankerpatiënten vormt echter een belangrijk argument opdat de financieel-economische belangen van het ziekenhuis niet zouden overwegen op de kwaliteit van zorg en bestaande patiëntennoden.





5 PSYCHOSOCIALE NODEN VAN BORSTKANKERPATIENTEN

Geconfronteerd worden met een ziekte stelt patiënten in de eerste plaats voor een lichamelijke problematiek. Een levensbedreigende ziekte zoals borstkanker zal echter in belangrijke mate ook psychosociale gevolgen met zich meedragen. Als borstverpleegkundige kan men de patiënte bijstaan en steunen doorheen haar volledige behandeling om beter te *copen* met de ziekte en de gevolgen ervan.

5.1 Emotionele distress

Vrouwen met borstkanker stellen dat de diagnose tal van gevoelens oproept zoals verdriet, angst, controleverlies, eenzaamheid, verwarring, ontredde, schuld of kwaadheid. Toch blijkt dat het merendeel van deze groep de crisis weet te overwinnen zonder dat zich ernstige psychologische problemen voordoen (Beatty, Oxlad, Koczwara & Wade, 2008; Carlsson & Hamrin, 1994). Een verbetering is waar te nemen over de tijd wanneer ziekte- en behandelingsgerelateerde factoren ongewijzigd blijven. Bij een minderheid kan het echter noodzakelijk zijn om de aanhoudende gevoelens van angst of depressie dieper te behandelen. De meeste vrouwen geven ook aan dat de emotionele distress waarmee ze geconfronteerd worden zich niet op lange termijn voordoet. Dit wil echter niet zeggen dat patiënten het niet meer moeilijk hebben wanneer ze uit behandeling zijn.

Meerdere van onze interviews met borstkankerpatiënten bevestigen dat er geregeld nog momenten optreden waarop men emotioneel reageert. In de literatuur wordt dit ook beschreven.

“Ik denk misschien als ik een keer over die vijf jaar begin te komen dat ik misschien wel meer, euh, wat positiever zal worden, denk ik. Ik denk, hoe verder het gaat, hoe veiliger dat je jouw misschien begint te voelen, ik weet het niet, ik weet het niet.... Ja, Veilig zal ik mij nooit meer voelen.”

Men stelt dat ongeveer één vrouw op drie psychologische problemen blijft ervaren na afloop van de ziekte (Beatty et al, 2008). Patiënten stellen dat emotionele adaptatie aan de ziekte mogelijk is door opnieuw controle te winnen over het eigen leven, door de verandering te normaliseren en door op zoek te gaan naar positieve aspecten en verwachtingen.



5.2 Angst

Angst blijkt een overheersend gevoel te zijn bij vrouwen die geconfronteerd worden met borstkanker (Henselmans, 2009; Verschueren, 2011). Vooral de fase van de vooronderzoeken en de periode rond de diagnose roepen veel angst op bij patiënten. Deze periode wordt gekenmerkt door een grote onzekerheid, men weet namelijk niet wat de toekomst zal brengen. Het onbekende en de dreiging die er uit voortkomt liggen aan de oorzaak van deze angstreactie. Vele onderzoeken vinden plaats waar men niet mee vertrouwd is. Zowel de patiënte als haar omgeving zitten met vele vragen. Er doen zich tal van veranderingen voor en de angst domineert tijdens deze periode. Het idee hebben dat ze mogelijks borstkanker hebben, is ondraaglijk. Negatieve gedachten steken meteen de kop op.

“Het zijn vooral inderdaad die angstmomenten. Als je dat de eerste keer verteld wordt. Je slaat dicht, je hoort alleen wat je wilt horen, ik weet alleen maar dat ik het woord HELP zag, dat heb ik weken gezien, gewoon HELP.”

Patiënten kunnen zo bevroren zijn door angst dat ze de gekregen informatie niet horen of op een verkeerde manier interpreteren. Ze gaan tijdens de onderzoeken en de consultaties de houding, het gedrag en de gelaatsuitdrukkingen van de hulpverleners scherp observeren en zoeken naar signalen van goed of slecht nieuws. Ook kunnen ze net door deze verlammende angst niet altijd de neutrale van de negatieve boodschappen onderscheiden, zo wordt alles wat onverwacht gebeurt als bedreigend ervaren.

“Het is zo, ik had eerst iets gevoeld. En dan, dat is dan de eerste keer van “oei, er is iets”. Dan begint dat daar al te werken zo’n beetje maar ja, je staat daar dan nog niet bij stil. En dan is het die week van al die onderzoeken. En dan de diagnose die komt, dat is dan even ..., inderdaad. Die week was zo de zwaarste, één van de zwaarste weken die ik gehad heb in mijn leven. Dat gaat, want je staat daar echt te denken van “en wat gebeurt er hierna? Sta ik hier, is dat een afgrond of niet?”. Dat is allemaal heel wazig, heel mistig voor u. Je weet niet wat daarna gaat komen. Dat is heel eng, een heel eng gevoel op dat moment, ja.”

Door duidelijkheid te bieden aan de patiënte, kan gewerkt worden aan een emotionele stressreductie, maar het ziekteverloop is vaak zo onzeker waardoor de angstmomenten nooit volledig uitgesloten zullen kunnen worden (bijv. onzekerheid over de genezing van de patiënte en haar prognose).



5.3 Eenzaamheid

Het wachten voor een onderzoek en het bang afwachten op een resultaat wordt vaak als een eenzame periode ervaren. Patiënten zijn vaak alleen met hun gedachten wat dit wachten lang en beangstigend maakt. Zeker op momenten als de patiënten alleen gelaten worden, dan komen deze momenten van eenzaamheid naar boven en voelen ze zich heel onzeker. Ze hebben niet langer vat op de gebeurtenissen en alles wordt ervaren als een gevaar.

Ook de periode van bestralingen zorgt voor een eenzaam gevoel. Alhoewel de eigenlijke bestraling kort duurt, wordt de patiënte toch geconfronteerd met lange wachttijden die zij als vermoeiend en vervelend ervaart. Dit wachten brengt met zich mee dat patiënten weer lange tijd alleen zijn met hun gedachten, en dit is lastig. Net in deze periodes heeft de patiënte behoefte aan de aanwezigheid van een persoon die haar aandacht geeft en voor afleiding zorgt. Wie die persoon is, maakt weinig uit. Dit kan een familielid, vriendin, lotgenoot of een hulpverlener zijn.

Enmaal de behandeling afgerond is, ervaart de patiënte vaak een soort 'zwarte gat' na de intense behandelperiode. Het aantal ziekenhuisbezoeken neemt aanzienlijk af in frequentie, men ziet minder 'witte doktersjassen' en men moet slechts na een aantal maanden opnieuw op follow-up consult komen. De overstap naar het cancer survivorship valt voor sommige patiënten dan ook zwaar. De omgeving van de patiënte meent het beste met haar en vindt dat het nu alleen maar positief vooruit kan gaan.



Patiënten met borstkanker hebben helaas nog vaak af te rekenen met allerlei laattijdige klachten van hun behandeling zoals vermoeidheid, pijn, lymfoedeem en klachten ten gevolge van de anti-hormonale behandeling. Het is voor de patiënte niet altijd even gemakkelijk om hun omgeving duidelijk te maken dat het allemaal nog zo geen vaart loopt. Ze zien er misschien wel goed uit, maar ze voelen zich helemaal nog niet de oude. Alles wat hen overkomen is, wordt nog verwerkt. Ook de angst voor herval steekt vaak de kop op. "Ben ik nu wel genezen?". "Wat doe ik best om niet meer ziek te worden?". Patiënten zitten in deze fase met nog heel wat vragen en zoeken naar passende antwoorden. Antwoorden die vaak moeilijk te vinden zijn.



5.4 Een emotionele carrousel

Daarnaast zijn er de vele gevoelens die elkaar afwisselen en waarvan de één vlotter de kop opsteekt dan de ander. Sommige patiënten stellen wel eens alsof ze op een emotionele carrousel beland zijn. Het ziekteverloop en de nevenwerkingen waarmee men geconfronteerd wordt, zullen hierin beïnvloedende factoren zijn. Daarom moet de emotionele ondersteuning vlot in het bereik van de patiënte gebracht kunnen worden en laagdrempelig zijn.

De mogelijkheid moet geboden worden om de beschikbaarheid van psychosociale zorg in alle stadia van de ziekte te voorzien (zelfs na afloop van de behandeling) naargelang de vraag van de patiënte. Laagdrempeligheid is vereist aangezien sommige patiënten zich minder vlot beroepen op de psychosociale zorgverstrekking.

Het mag niet zo zijn dat enkel de patiënten in een palliatief stadium uitgebreid beroep kunnen doen op aanvullende psychosociale hulp. Uiteraard hebben zij in het bijzonder nood aan een luisterend oor, maar door kennis te nemen van de noden van de patiënte kan men trachten achterhalen welke steun noodzakelijk is voor het welbevinden van elke specifieke vrouw. Tal van aspecten vragen extra begeleiding en steun. Enkele voorbeelden daarvan zijn o.a. het omgaan met angst, angst voor herval, het veranderd zelfbeeld van de vrouw, de wijze waarop men de diagnose aanvaardt, het kenbaar maken van gevoelens, een eventueel sociaal isolement, relationele problemen, een moeizame werkhervatting, vermoeidheid,...

“Eigenlijk wil ik daar niet meer met geconfronteerd worden, ik zou dat liever zo volledig uitgenomen dat ik dat echt, dat dat weg is. Dat er nooit meer een confrontatie komt. Ja, dat zal niet gaan.... Want mijn lichaam gaat er mij, elke keer als ik mij uitkleed, word ik er aan herinnerd.”

5.5 Psychologische reacties

Henselmans (2009) toont in haar onderzoek aan dat borstkankerpatiënten een verschillend veranderingspatroon kunnen vertonen in hun psychologisch gedrag. In haar onderzoek is ze bij 171 borstkankerpatiënten nagegaan hoe de negatieve emoties verlopen tijdens het eerste jaar na de diagnose. Een onderscheid wordt gemaakt tussen vier mogelijke reactiewijzen.

Een eerste vrij grote groep vrouwen (36%) stelt op geen enkel moment geconfronteerd te zijn met psychologische moeilijkheden na de diagnose. Deze groep vinden we duidelijk terug in de patiënteninterviews die in het kader van de huidige studie afgenomen werden. Zij stellen dat ze op eigen kracht, of met de hulp van vrienden en familie, de ziekte trachten overwinnen. Men kan echter in vraag



stellen of deze groep daadwerkelijk geen psychische klachten ondervindt. Sommige patiënten ervaren dit namelijk als een persoonlijk falen. Een mogelijke onderdrukking van hun negatieve gevoelens maakt misschien dat er minder ruimte toe geboden wordt waardoor enige hulp binnen dit domein (bijvoorbeeld van de psycholoog) moeilijker geaccepteerd wordt. Sowieso zal ook deze groep met moeilijkheden te kampen hebben, zonder dat dit tot problemen leidt.

Vandaar dat het interessant kan zijn om het gebruik van de psychosociale hulpverlening zoveel als mogelijk te 'normaliseren'.

De borstverpleegkundige heeft hierin een mediërende rol aangezien ze drempelverlagend kan werken ten aanzien van psychosociale medewerkers.

Een tweede groep patiënten (33%) stelt dat ze doorheen hun ziekteproces geconfronteerd worden met psychologische problemen, maar deze herstellen zich na afloop van de ziekte. De klachten doen zich hoofdzakelijk voor tijdens de eerste maanden van de ziekte en continueren zich in mindere mate tot het einde van de behandeling. Zes maanden na afloop van de therapie wordt geen verschil meer waargenomen met de groep waar zich geen psychologische problemen voordoen. Ook deze groep is herkenbaar in de interviews die met borstkankerpatiënten gevoerd werden binnen de huidige studie.

Vervolgens is er een kleinere groep (15%) die enkel na afloop van de ziekte en behandeling te maken hebben met psychologische klachten. Rond de diagnose en tijdens de behandeling doen deze zich in mindere mate voor waarna ze geleidelijk toenemen.

Tot slot is er de groep (15%) die zowel tijdens als na afloop van de ziekte in hoge mate psychologische klachten uitent.



5.6 Een niet te vergeten groep: de cancer survivors

Borstkanker kan meer en meer beschouwd worden als een chronische ziekte; enerzijds door de lange termijn aanpak van de ziekte, anderzijds door de langdurige gevolgen die de ziekte blijft uitoefenen op het leven na afloop van de behandeling. De grote medische vooruitgang draagt ook bij tot de evolutie naar een chronisch karakter. Vroeger was borstkanker een ziekte met een hoge mortaliteit. Momenteel is de medische wetenschap in staat om een groot deel van de borstkankerpatiënten een perspectief te bieden waarin overleving centraal staat. Een daling in de mortaliteit leidt echter wel een tot een verhoogde morbiditeit. De consequenties hiervan uitent zich uiteraard ook in de chroniciteit van de ziekte. Hiertegenover staat dat kankerpatiënten als het ware opgelegd worden dat zij niet kunnen genezen van kanker wanneer het als een chronische ziekte beschouwd wordt en dit beantwoordt voor sommigen ook niet aan de werkelijkheid. Meerdere patiënten tonen namelijk aan dat zij wel in staat zijn om opnieuw het leven van voorheen op te bouwen, hoewel dit niet zonder enige obstakels verloopt.



Anderen zullen deze periode ook zo snel mogelijk willen vergeten waardoor ze allerminst nog als kankerpatiënte 'bestempeld' willen worden.

In de literatuur is er heel wat onderzoek uitgevoerd bij de groep van de 'survivors', de kankerpatiënten die hun behandeling afgerond hebben en verder opgevolgd worden in een strikt follow-up schema. Ook bij borstkanker neemt deze groep patiënten steeds toe en dit leidt tot een verhoogde aandacht bij de professionelen voor de organisatie van een kwaliteitsvolle follow-up, het voorkomen en behandelen van late termijn effecten en het detecteren en aanpakken van psychosociale noden.

In een review over de psychosociale noden bij ex-borstkankerpatiënten van Knobf (2007) beschrijft men een duidelijk verband tussen kwaliteit van leven en het voorkomen van psychosociale noden. Onderzoeken waarbij de kwaliteit van leven a.d.h.v. specifieke QOL meetinstrumenten gemeten wordt, tonen aan dat deze parameter sterk verandert doorheen het ziekte-traject en men ziet een verbetering in de periode van 6 maanden tot 1 jaar na de beëindiging van de behandeling. Ondanks deze metingen rapporteren ex-borstkankerpatiënten tot jaren na de beëindiging van de behandeling fysieke en psychosociale noden. De plotse overgang van behandeling naar de follow-up fase wordt als een periode met hoge emotionele distress ervaren.

*“Bij het minste dat ik voel, ik zou direct naar de dokter lopen.
Bloed laten prikken, onder de scanner, maar je kan toch niet elke
week onder de scanner gaan, hé.”*

Ferrell & Grant (2006) hebben een conceptueel model uitgewerkt met belangrijke thema's welke een invloed hebben op de kwaliteit van leven bij deze specifieke doelgroep.



CONCEPTUEEL MODEL KWALITEIT VAN LEVEN BREAST CANCER SURVIVORS



In de focusgroep interviews met de borstkankerpatiënten (Verschuieren, 2011) was het gevoel van eenzaamheid en onbegrip van de omgeving ook vooral aanwezig in deze periode na de behandeling. Patiënten beschrijven het gevoel nog aan de kant te staan van de snelweg en vinden het moeilijk om het 'normale', het leven als voorheen terug te vinden. Zij moeten verder met de gedachte dat ze kanker gehad hebben. Hun identiteit is als het ware veranderd. Dit vraagt tijd en energie en het is een eenzame tocht met vallen en opstaan. Enkel lotgenoten begrijpen ten volle wat men meemaakt.

Pt 1: "Ze nemen veel weg van jou".

Pt 2: "Ja, dat gaat niet weg uit je gedachten. Dat blijft, dat is van iedereen gelijk. Vanaf je iets hoort over kanker ... Je moet maar iets hebben aan gelijk wat en je denkt al direct: Ik ga toch niets hebben hé, ik ga toch niet... Dat is zoiets die blijft in je hangen hé."

Pt 1: "En moeilijk te aanvaarden dat het zo is, moeilijk."

Pt 2: "Nochtans weet je dat je met zoveel mensen bent want er zijn er heel veel maar toch... Kan je, je kunt het niet. Je kunt het niet zeggen als je het niet gehad hebt. Je kunt het maar met je lotgenoten, die verstaan dat..."



Ook vermoeidheid bepaalt sterk hun dagelijks functioneren en leidt tot het steeds moeten bijsturen van eerdere vooropgestelde doelen. Zo wordt vaak werkherleving uitgesteld t.g.v. vermoeidheidsklachten en het voorkomen van andere langer termijn effecten.

“De angst ook om na je.... Je denkt van die behandeling is afgelopen en ok, ik ga mij beginnen beter voelen...maar je schrikt ervan of ik snap nog altijd niet goed, als je zo moe wordt, ook wel pijn krijgt, ...”

De periodieke onderzoeken tijdens de follow-up fase zorgen voor periodes van angst en onzekerheid. Eerdere negatieve ervaringen verhogen deze spanning als de patiënte opnieuw een vergelijkbaar onderzoek moet ondergaan. Terug komen naar diezelfde gang waar alles plots veranderde, is al een beangstigende gedachte. Zo toont onderzoek (Knobf, 2007) aan dat vooral de eerste follow-up controle (3 tot 4 maanden na de diagnose) een periode is met hoge emotionele distress. Net dan merken we vaak dat de follow-up consultaties net heel routinematig georganiseerd worden en waar dikwijls snel en kort stil gestaan wordt bij hoofdzakelijke somatische problemen. Een systematische opvolging van de psychosociale klachten ontbreekt in vele gevallen.

De gevoelens en gedachten bij de patiënte zijn heel dubbel en complex. Enerzijds zien patiënte en haar omgeving uit naar de afronding van de behandeling maar anderzijds voelt het beëindigen van de behandeling aan als het ophouden met het gevecht tegen de ziekte. De behandeling is de periode waarin men actief iets doet aan het overwinnen van de kanker en het voorkomen dat deze ziekte terug komt. De follow-up fase daarentegen is opnieuw een periode van (af)wachten en gevoelens zoals onzekerheid, angst en ambivalentie treden op de voorgrond.

Daarbij komt dat de vertrouwde steun voor de patiënte grotendeels komt weg te vallen doordat de ziekte vaak door de omgeving genormaliseerd wordt, de behandeling is immers afgelopen. Veranderingen in het zelfbeeld, het rollenpatroon, de levensplannen, de toekomstige gezondheid zijn enkele onvermijdelijke aspecten die zich zowel tijdens als na de behandeling manifesteren.

“Nu, daar heb ik geen moeilijkheden mee, dat mensen er opmerkingen of zo over maken. Daar stap ik eigenlijk vrij gemakkelijk over. Maar wat wel zo is, ik koppel het nog teveel aan dat ziek zijn. Terwijl dat iemand anders, het geeft mij nu wel de voldoening dat zij het blijkbaar niet meer zien. Zij zien niet of zij koppelen het niet aan de ziekte, zij koppelen het gewoon aan een korte coupe. Terwijl dat ik toch nog wel eventjes die koppeling heb zo van dat ziek zijn....”



Het is dus aangewezen om bij de beëindiging van de behandeling de patiënte te informeren over de transitie naar een follow-up en herstelperiode. Het is belangrijk om de patiënte goed voor te bereiden op deze nieuwe fase. Indien dit niet gebeurt, kan de patiënte een bruuske breuk ervaren met de voorafgaande periode waar de hulpverlener gemakkelijker bereikbaar was. De follow-up is een fase waar patiëntgerichte interventies zoals een verpleegkundig spreekuur en counseling een duidelijke plaats en positieve betekenis hebben.

5.7 Determinanten voor psychosociale gezondheid

De psychosociale status in het verleden

Verschillende studies (Carlsson & Hamrin, 1994; Rabinowitz, 2002) rapporteren dat de wijze waarop patiënten zich weten aan te passen aan hun ziekte grotendeels bepaald wordt door de psychologische toestand van de patiënte voor de kankerdiagnose. Gelijkaardige resultaten bevestigen de waarde van deze predictor: stress en depressie uit het verleden blijken indicatoren te zijn van een verhoogde psychologische morbiditeit bij borstkankerpatiënten tijdens de ziekte. Het antwoord van de patiënte op de ziekte is eveneens bepalend.

Vrouwen die zich hulpeloos voelen, angstig en moedeloos zijn, de behandeling gelaten ondergaan, neurotisch gedrag vertonen of fatalistisch denken, kunnen zich psychosociaal vaak moeilijker aanpassen in vergelijking met patiënten die de ziekte willen aanpakken en er voor gaan.

Het ziekteverloop

Ook het ziekteverloop speelt een bepalende rol in de psychosociale gezondheid. Fysieke beperkingen of medische problemen kunnen de dagelijkse activiteiten en het sociaal leven verstoren en de patiënte emotioneel uitputten (Beatty et al, 2008; Rabinowitz, 2002). Veranderingen zoals een veranderd zelfbeeld (bijv. aantrekkelijkheid als vrouw, haarverlies, verminking t.h.v. de borst, menopauzale klachten,...), vermoeidheid, lymfoedeem en pijn worden door een overgrote meerderheid aanvoeld als een belemmering in de sociale omgang en is van invloed op de psychologische toestand van de patiënte.

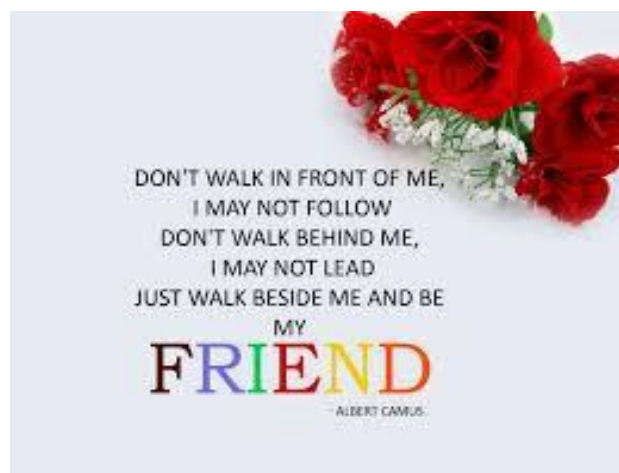
De ervaren steun

Aangezien vrouwen met borstkanker ondermeer geconfronteerd worden met veranderde rollenpatronen, fysieke beperkingen en gewijzigde interpersoonlijke relaties, wordt psychosociale gezondheid ook bepaald door de ontvangen steun uit de omgeving en de sociale context van de patiënte (partner, familie, vrienden en omgeving, werk).



Desondanks toont onderzoek aan dat patiënten zich vaak onbegrepen en onvoldoende gesteund voelen door hun omgeving in de betekenis en de beleving die de ziekte voor hen heeft (Schmid-Büchi, Halfens, Dassen, & van den Borne, 2011). Borstkanker kan er toe leiden dat men minder betrokken wordt in bepaalde activiteiten (bijv. sport, werk en verenigingsleven) en dat bepaalde sociale rollen moeilijker vervuld kunnen worden (bijv. huishouden, koken en zorg voor de kinderen). Het duidt het belang en de nood van patiënten aan om hun eigen identiteit te bewaken en het normale aan te houden (Beatty et al, 2008). Ook als hulpverlener kan men hiertoe bijdragen door de persoon in elke vrouw te erkennen en ruimer te kijken dan 'de kankerpatiënte'.

Het niet of onvoldoende ontvangen van sociale steun staat in relatie tot het voorkomen van depressie en angst (Carlsson & Hamrin, 1994; Rabinowitz, 2002). Een positieve vaststelling bestaat eruit dat meerdere borstpatiënten aangeven beter omringd te zijn sinds ze geconfronteerd werden met de ziekte. Patiënten menen ook een verbetering te merken in hun familierelaties (Carlsson & Hamrin, 1994; Schmid-Büchi et al, 2010). Het omgekeerde komt echter ook voor dat dichte vrienden uit de omgeving plots op de achtergrond komen te staan en eerder een mijdende houding aannemen tegenover de patiënte (Rabinowitz, 2002). Ook uit onze patiënteninterviews komt naar voor dat relaties soms kunnen veranderen wanneer men met borstkanker geconfronteerd wordt.



5.8 Psychosociale zorg in het bereik van de patiënte brengen

In het zoeken naar literatuur die handelt over de psychosociale noden van borstkankerpatiënten valt op dat het merendeel van de patiënten aangeeft geen majeure problemen te ondervinden (o.a. Nápoles-Springer, Ortíz, O'Brien, Díaz-Méndez & Pérez-Stable, 2007; Patenaude et al, 2008; Plass & Koch, 2001). Ze stellen geen nood te hebben aan psychosociale hulpverlening. De steun die ze ontvangen van familie, vrienden en omgeving is volgens hen voldoende.



Wel waarderen ze deze zorgverlening, ze moet in het bereik gebracht worden van hun omgeving en andere patiënten die er nood aan hebben. Vandaar dat het belangrijk zal zijn de hulpverlening onrechtstreeks aan te bieden, tussen de lijnen door. Hiermee bedoelen we dat ze niet expliciet op de psychosociale moeilijkheden van de patiënte gericht mag zijn, niettegenstaande ze deze misschien toch wil ondersteunen. Vandaar dat de borstverpleegkundige zich in een houding moet ontdoen van een attitude om gevoelens bloot te willen leggen of in te spelen op de psychosociale problematiek.

“Het omgekeerde zie je ook vaak. Mensen die heel krampachtig proberen hun emoties vast te houden om vooral maar niet uit te vallen. Ergens moet je dat respecteren. Maar aan de andere kant ook een beetje aanvoelen van... nodig ik haar toch uit om toch maar te ventileren of is het zodanig belangrijk voor haar om zich sterk te houden.’ (focusgroep interview borstverpleegkundigen).”

Een onderzoek over de redenen voor een eventuele deelname aan psychosociale hulpverlening (Ronse & Grypdonck, 2011) toont aan dat sommige patiënten het heel belangrijk achten om de weg naar het ‘normale leven’ zelf in handen te nemen. Dat psychologische en sociale problemen voorkomen, wordt niet ontkend door hen, maar deze vereisen daarom niet onmiddellijk een professionele begeleiding volgens patiënten. Gevoelens van verdriet komen bij elke patiënte voor, maar daarom moeten ze niet professioneel behandeld worden. Volgens de patiënten kunnen ze *en passant* aan bod komen bij de verschillende hulpverleners.

De attitude van hulpverleners blijkt een bepalende factor te zijn in het al dan niet aanvaarden van de psychosociale hulpverlening door de patiënte. Als hulpverleners geassocieerd worden met psychosociale problemen, maakt het soms moeilijker om deel uit te maken van het vangnet rondom de patiënte. De patiënten hebben niet de nood om diepgaande gesprekken te voeren over hun ziekte en bijhorende emoties. Nochtans kunnen gesprekken net dieper en intenser worden naarmate het vertrouwen in een hulpverlener toeneemt doorheen de tijd.

Emotionele ondersteuning bieden betekent vaak dat de patiënte zich kwetsbaar en zwak opstelt ten aanzien van de borstverpleegkundige. In de relatie met de patiënte vormt het vertrouwen dat men stelt in de hulpverlener, dan ook een essentiële factor (Remmers, Holtgräwe & Pinkert, 2010). De nood aan professionele steun en opvang is wel degelijk aanwezig bij patiënten. In de studie van Davis, Williams, Parle, Redman & Turner (2004) stelt een niet onbelangrijk deel van de borstkankerpatiënten, namelijk één vrouw op vier, onvoldoende steun te ontvangen vanuit hun behandelend team. Ernstmann et al. (2009) rapporteert een percentage van 19%. Essentieel voor het welbevinden van de patiënte is dat de patiënte opgevangen wordt door een hulpverlener uit het multidisciplinair team.



De omvang van het team (arts, (borst)verpleegkundige, sociaal werker, psycholoog,...) en de verschillende initiatieven (mindfulness training, oncorevalidatie, schoonheidsverzorging, lotgenootcontacten,...) moeten het mogelijk maken om gericht in te spelen op psychosociale noden en laten ruimte aan de borstkankerpatiënte om een vertrouwenspersoon te vinden in het team. Tegelijk is het belangrijk dat de verschillende hulpverleners op elkaar afgestemd zijn. Vaak is het zo dat de taak van de borstverpleegkundige binnen de psychosociale begeleiding niet scherp is afgelijnd en men het terrein van de psycholoog of sociaal werker nadert. Een 'over-begeleiding' is evenmin wenselijk.

“Begeleiding is zeer goed en mensen moeten opgevangen worden, maar we moeten ook maken dat we niet gaan overshooten. Dat we de mensen niet zieker maken of het gevoel geven dat ze zieker zijn dan al is.’ (focusgroep interview borstverpleegkundigen)”

Een review van Carlsson & Hamrin (1994) concludeert dat psychosociale interventies de coping mogelijkheden van borstkankerpatiënten positief kunnen beïnvloeden. Meerdere studies (Koopman et al., 2001; Rabinowitz, 2002; Schmid-Büchi et al, 2010) rapporteren een beïnvloeding op niveau van de patiënte om op constructieve wijze met ziekte en behandeling te kunnen omgaan door interventies aan te bieden die zich richten op de cognitieve, affectieve, psychosomatische en sociale componenten van borstkanker.

“Ik probeer altijd zo de mensen van... je bent hier nu in het ziekenhuis en we gaan hier met een heel deel hulpverleners rond u staan. Ze zijn allemaal ter beschikking, maar eigenlijk kun je dat ook op eigen kracht. Als dat niet lukt dan zijn er nog hulpmiddelen. Maar als dat wel lukt dan hebben de mensen daar een beter gevoel door, dan krijgen ze meer zelfvertrouwen daarin.’ (focusgroep interview borstverpleegkundigen)”



6 INFORMATIENODEN VAN BORSTKANKERPATIENTEN

Een literatuurstudie heeft aangetoond dat vrouwen met borstkanker verschillende informatienoden ervaren gedurende hun ziekteproces. De centrale vraag die patiënten bezig houdt wanneer ze met borstkanker geconfronteerd worden (alsook bij een eventueel herval), handelt over de onzekerheid met betrekking tot de prognose en de behandelmogelijkheden. Men wenst te weten hoe uitgebreid de borstkanker aanwezig is en hoe groot de kans op genezing is (Hack et al, 2005).

De aangehaalde thema's zullen verder in het draaiboek worden behandeld om borstverpleegkundigen de mogelijkheid te bieden tegemoet te treden aan deze informatienoden.

Uiteraard zal de informatieverstrekking in een multidisciplinaire context geplaatst moeten worden. De aangehaalde thema's omvatten namelijk medische, verpleegkundige, psychologische en andere paramedische componenten. De borstverpleegkundige kan de medische informatie die de arts gegeven heeft verder verduidelijken of herhalen. Echter, *complementariteit* betekent net dat men de consultatie van de arts, de psycholoog of de sociaal werker aanvult door de besproken onderwerpen vanuit een verpleegkundig perspectief te benaderen.

Onderzoek toont aan dat er ook bepaalde noden ingevuld kunnen worden door niet professionelen maar door bijvoorbeeld een mantelzorger of andere belangrijke personen voor de patiënte uit haar omgeving (Mcillmurray et al., 2001; Verschueren, 2011). De ondersteuning van de patiënte gebeurt dus door zowel de professionelen als door het informele netwerk rond de patiënte en dit is belangrijk om als hulpverlener mee te nemen in de aanpak van de totale zorgverlening. Het is echter van groot belang dat we als professional net de (informatie)noden van de patiënte en haar omgeving blijven (h)erkennen en begrijpen, dit om de psychosociale morbiditeit te beperken en om de hulpverlening beter af te stemmen op hun specifieke noden. Op deze manier kan de hulpverlener de patiënte en haar omgeving blijven stimuleren om te praten over hun zorgen en om hen te helpen de juiste weg te vinden naar een oplossing.

De informatienoden die beschreven werden in de literatuur vindt u terug in een bondig overzicht. De tabel omvat daarom niet alle informatienoden die aanwezig zijn bij borstkankerpatiënten. Hun informatienoden kunnen namelijk breder opgevat worden en zullen ook niet steeds aan een bepaalde periode in hun behandelingsproces gekoppeld zijn. Variatie is hierin mogelijk naargelang de patiënte die behandeld wordt en naargelang de tijd. Hoe informatienoden ervaren worden verandert ook doorheen de tijd, vaak is de nood hoog terwijl diezelfde nood op een ander moment in het zorgtraject minder sterk aanwezig is.



OVERZICHT INFORMATIENODEN GEFASEERD IN TIJD

Diagnose

- Diagnose en toekomstperspectief (prevalentie, behandelingsopties, staging, impact op leven de komende maanden)
- Overlevingspercentage en prognose
- Oorzaak borstkanker
- Hoe zit het met de behandeling?
- Erfelijkheid
- Hoe vertel ik het aan mijn kinderen – aan mijn omgeving?

Behandeling

- Informatie over ziekte en behandeling(en) (bv. wat is lichamelijk en psychisch normaal), bijwerkingen en onderzoeken
- Kans op herval
- Hoe kan men zich voorbereiden op de behandeling, de nevenwerkingen, welk gevoel heeft men na de behandeling,...
- Informatie over hulpbronnen, aanvullende informatiebronnen

Endocriene therapie

- Werking en duur medicatie
- Hoe omgaan met fysieke en psychosociale problemen?
- Hoe de therapie volhouden?

Herstel & follow-up

- Overlevingspercentage
- Kans op herval
- Omgaan met angst voor herval
- Erfelijkheid – omgaan met resultaat genetische testing
- Zelfzorg (omgaan met kaalheid, lichaamsverzorging, schoonheidstips,...)
- Moeheid
- Seksualiteit en intimiteit
- Opvangen menopauzale problemen
- Prognose / langetermijneffecten van de behandeling



Recidief

- Hoe vertel ik het aan mijn familie?
- Prognose en behandeling*

** Naast deze twee aspecten zal het uiteraard belangrijk zijn om informatie te geven over het gehele traject ook al heeft de patiënte het voor het grootste deel al eens doorlopen. De informatienoden uit de voorgaande stadia zullen ongetwijfeld hier opnieuw van toepassing zijn.*

*** Specifieke informatienoden rond de palliatieve fase werden niet direct terug gevonden.*

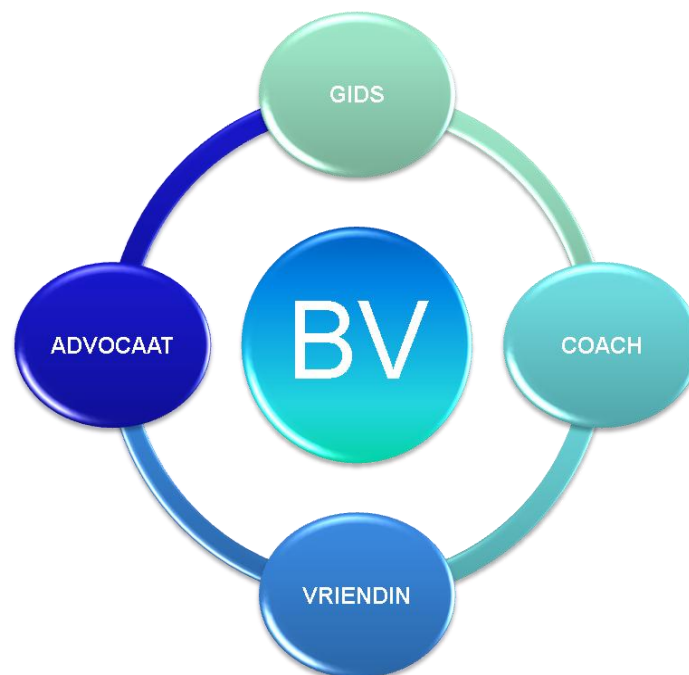


7 DE VERANTWOORDELIJKHEDEN VAN DE BORSTVERPLEEGKUNDIGE

De verantwoordelijkheden die van de borstverpleegkundige vereist worden, zijn talrijk en uiteenlopend. Een onderscheid kan hierbij gemaakt worden tussen taken die betrekking hebben op de directe en de indirecte (organisatorische) patiëntenzorg. Enerzijds staat ze in om patiënten te begeleiden, op te vangen en voor te lichten. Anderzijds streeft ze een kwaliteitsvolle zorg na, werkt mee aan kwaliteitsinitiatieven, stelt zij zich kritisch op, geeft ze haar kennis door aan collega-verpleegkundigen en werkt ze mee aan wetenschappelijk onderzoek.

7.1 Het perspectief van de patiënte met borstkanker

Hoe ervaart de patiënte de rol van de borstverpleegkundige en wat kan de borstverpleegkundige voor haar betekenen? Vooral de kwalitatieve studies (Ronse, 2008; Verschueren, 2011; Herremans, 2012) leverden boeiende antwoorden op deze vragen. Uit de vele interviews met borstkankerpatiënten was het mogelijk om vier rollen te beschrijven die de borstverpleegkundige invult. Deze rollen werden gekenmerkt door ervaringen en verwachtingen t.a.v. de borstverpleegkundige door de patiënten. Dit betekent niet dat alle vier de rollen door iedere borstverpleegkundige moet worden opgenomen. Zo bleek uit de verhalen dat het perfect mogelijk was dat een team van verschillende borstverpleegkundigen de vier rollen opnam. Zo zal persoon A meer de rol opnemen van gids en zal persoon B vooral de rol van de advocaat en coach opnemen.





7.1.1 Een gids

Skilled companionship

Een bijzonder belangrijke taak bestaat uit het informeren van borstkankerpatiënten. Informeren betreft het toelichten en verduidelijken van medische gegevens. Informeren is een vorm van voorlichting met als doel het ziekteverloop en -inzicht te bevorderen bij de patiënte. Eveneens zal vergeten informatie herhaald worden en zal de patiënte tegen nieuwe informatievragen aanlopen.

Informeren vereist in de eerste plaats dat er geluisterd wordt naar de patiënte om zicht te kunnen hebben op haar verhaal. Informatie heeft als taak om de veroorzaakte chaos in de gevoelens en gedachten van de patiënte te ordenen. Informatie geeft controle aan de patiënte door greep te bieden op de aanwezige chaos als gevolg van de diagnose. De borstverpleegkundige haar kennis, achtergrond en ervaring laten toe om de patiënte hierin te begeleiden en te sturen.

De patiënte gidsen doorheen een radar van hulpverleners

Vanuit een multidisciplinair perspectief bekleedt de borstverpleegkundige een belangrijke en betekenisvolle positie in het ziekteproces van de patiënte. Zij treedt in interactie met alle betrokken disciplines, behartigt de belangen van de patiënte, verwijst door naar andere professionals en kan verduidelijkingen aanbrengen in de toedracht van bepaalde hulpverleners. Elke discipline beschikt over specifieke expertise die (volgens noodzaak) in het bereik van de patiënte moet gebracht worden. Vandaar het belang van een heldere taakafbakening, op voorwaarde dat men hier ook kan van afwijken. Zowel de borstverpleegkundige als de andere disciplines moeten over de mogelijkheid kunnen beschikken om op een verantwoorde en constructieve wijze elkaars terrein te betreden. Ten stelligste dient echter vermeden te worden dat hulpverleners buiten de eigen deskundigheid treden. De borstverpleegkundige draagt mede verantwoordelijkheid voor de coördinatie en doorverwijzing van de borstkankerpatiënte naar de gewenste gezondheidswerker. Men is in staat om hulpvragen en problemen te herkennen en te beantwoorden. De borstverpleegkundige kan ook als gangmaker dienen; het pad effenen, aarzeling wegnemen of langzaam de patiënte in staat stellen beslissingen te nemen. Dit geldt zeker voor de extra psychosociale hulpverlening (Ronse & Grypdonck, 2011).



Emotionele opvang- en begeleiding

Luisteren en begrijpen

Informatie verstrekken en overleggen

Praktische adviesverlening

Doorverwijzen indien nodig, gidsen in het netwerk





7.1.2 Een vriendin

De ervaring van de borstkankerpatiënte met de rol van de borstverpleegkundige wordt vooral gekenmerkt door het ontstaan van een vertrouwensrelatie tussen beide. De borstverpleegkundige doet meer dan alleen informatie geven. Ze biedt de patiënten steun in een horizontale relatie, als een vriendin. Ze is als een vriendin die betrouwbaar is, die het voor de patiënten op moeilijke momenten draaglijker maakt en die warmte en veiligheid biedt. De borstverpleegkundige begrijpt hen als geen ander, en montert hen op de juiste manier op. De borstverpleegkundige is die ene persoon die voortdurend iets extra doet voor de patiënten. De patiënten 'missen' haar niet wanneer ze niet echt een functie heeft maar als ze langskomt, zijn ze blij dat ze dan weer eens met haar kunnen praten.



*Er op de juiste momenten zijn
De juiste dingen herinneren
De juiste dingen doen
Vertrouwen*



De opdracht van de borstverpleegkundige bestaat eruit om beschikbaar te zijn voor borstkankerpatiënten. Dit op een wijze waarbij continuïteit verleend wordt in de zorgverstrekking. Zij maakt de patiënte wegwijs en ondersteunt haar doorheen het volledige behandelingstraject. Haar aanwezigheid uit zich in het opvangen van vragen, het verlenen van adviezen, counseling en het verstrekken van steun aan de borstkankerpatiënte en haar omgeving. Vanuit haar medeleven kan de borstverpleegkundige de patiënte oprecht benaderen. Het aanbieden van een verpleegkundig spreekuur is een ondersteunend medium in de realisatie van deze bevoegdheden. Vanuit een empathisch vermogen kan men mogelijks een antwoord bieden op de patiëntenvraag. In de tegemoetkoming hieraan is het belangrijk om zicht te krijgen op de precieze toedracht van de vraag opdat deze kan verduidelijkt worden in overeenstemming en aansluitend op de behoeften van de patiënte.

“Wat ik voelde, op dat moment zat ik diep in de put. De borstverpleegkundige had gelijk compassie met mij, ja, die steun die was voor mij zoals ‘toch iemand die compassie heeft met mij...’ Iemand anders had ook wel compassie, denk ik toch, maar niet iedereen kan dat laten blijken want de borstverpleegkundige liet eigenlijk blijken ‘hup we zijn mee met u, we gaan alles doen voor u’ en dat geeft een grote steun.”



De steun die door de borstverpleegkundige wordt verleend, ontspringt uit de kern van haar verantwoordelijkheid, met name 'er zijn' voor de borstkankerpatiënte. Patiënten kunnen de borstverpleegkundige in vertrouwen nemen; zij streeft er naar om hun noden aan te voelen en te anticiperen op de gewenste zorgen. Zij tracht er te zijn op het juiste moment. Zij is ook de persoon die tijd maakt om actief te luisteren naar het verhaal van de patiënte. Hierdoor biedt ze als het ware een ontlasting voor de patiënte. Luisteren doet de borstverpleegkundige ondermeer vanuit haar houding en lichaamstaal, door te knikken, door de patiënte te laten vertellen, maar eveneens door stiltes in te lassen.

“Die staan direct open, die ontvangen u direct als vriendin, ondanks het feit dat ze u eigenlijk niet kennen. Waarschijnlijk omdat ze weten wat je meegemaakt hebt, dat pakken ze goed aan.”

Dit bevordert de opbouw van een band die patiënten toelaat zich veilig te voelen bij haar. De borstverpleegkundige zoekt vanuit die ontstane vertrouwensrelatie aansluiting op hetgeen gedaan moet worden voor de patiënte: wat gedaan kan worden, wordt dan ook gedaan voor haar zonder dat men dit hoeft te vragen. Zij voelt als het ware de noden van haar patiënte aan. Door emoties te duiden en patiënten te informeren over gevoelens die vaak optreden, wordt steun verstrekt aan de patiënte. Nog voor men zich hoeft bloot te geven als borstkankerpatiënte, zal de borstverpleegkundige reeds trachten bijdragen tot de normalisatie van de aanwezige gevoelens bij de patiënte. De borstverpleegkundige ervaart het als vanzelfsprekend om deze zorg zelf in het bereik te brengen van de patiënte (Baart & Grypdonck, 2008; Ronse, 2008).

Uit het onderzoek van Ronse en Grypdonck (2011) komt naar voor dat deze ontstane relatie tijdelijk is. Enerzijds hoopt men als patiënte dat men de borstverpleegkundige nooit meer zal hoeven te zien na afloop van de behandeling, anderzijds zal men deze persoon missen vanuit de band die met elkaar opgebouwd werd.

Toch wordt de borstverpleegkundige door de patiënte niet altijd aanzien als een vertrouwenspersoon. Dit kan het geval zijn wanneer zij zich in haar functie louter beperkt tot het verstrekken van informatie op een onpersoonlijke wijze. Dit benadrukt het belang dat de manier waarop men de patiënt benadert en de intenties die men heeft van grote waarde zijn in de vertrouwensrelatie. Het toont aan dat patiënten meer willen zijn dan enkel de kankerpatiënte. Het wordt geapprecieerd wanneer de borstverpleegkundige ook interesse vertoont in de persoon van de patiënte en niet enkel in haar ziekte.



7.1.3 Een coach

Beslissingsondersteunend werken

Volgens het kwalitatief onderzoek van Carroll (1998) moeten borstkankerpatiënt dikwijls moeilijke beslissingen nemen. Door middel van interviews en observaties bleek dat de borstverpleegkundige 40% van haar tijd besteedde aan het helpen van patiënten in het beslissingsproces. Dit proces werd terecht ruim gedefinieerd als een proces waarbij men een relatie opbouwt, de behoeften van de patiënte beoordeelt, men er is en tijd neemt om informatie te geven op het tempo van de patiënte, de patiënte helpt om een beslissing te nemen en deze tenslotte bespreekt met de andere hulpverleners van het team.

Een belangrijke taak bestaat er ook uit om psychosociale zorg te verlenen, dit zowel aan de patiënte als aan haar omgeving. Zij staat in voor de opvang bij de diagnose en het slecht-nieuwsgesprek, maar zal ook verder in het behandelingstraject de patiënte begeleiden. De nood aan ondersteuning varieert tussen patiënten en zal zelfs in bepaalde gevallen ontoereikend zijn. Doorverwijzen naar bijvoorbeeld de psycholoog en/of de sociaal werker kan dan aangewezen zijn wil men voorkomen dat kostbare tijd verloren gaat⁸. De nood aan psychosociale ondersteuning kent een langdurig karakter, maar de behoefte aan steun kan variëren doorheen het ziekteproces. Het trage herstel en de hieraan gekoppelde ambivalente gevoelens (enerzijds is men uit behandeling, maar anderzijds merkt men ook dat het normale leven van vroeger niet zomaar opnieuw opgenomen kan worden), verantwoorden de behoefte aan een langetermijn opvolging.

“Troost vinden bij haar. Dat is eigenlijk de rode draad, troost. Zo wat een veilig gevoel en zekerheid, dat je er kan op terug vallen. Mensen die tijd voor je nemen als er iets is. Emotioneel mogen zijn, daar hebben ze begrip voor, bij sommigen tracht je je in te houden.”

Een onderscheid dient hierbij gemaakt te worden tussen de counselingfunctie van de borstverpleegkundige en de therapeutische functie van psychologen (Leijssen, 2001). Counseling vindt plaats vanuit een probleem en de borstverpleegkundige reageert op dit appèl om de patiënte hierin te begeleiden. Zij is laagdrempelig en breed toegankelijkheid doordat ingespeeld wordt op de psychologische problemen zoals deze zich manifesteren in de hulpverlenersrelatie. De weg waarlangs men bij de borstverpleegkundige terecht komt, is de uitoefening van haar beroep en niet zozeer de emotionele noden van de patiënte.

⁸ Rekening houdend met de diepgaande emotionaliteit van de patiënte en de begrenzing van de verpleegkundige expertise, bestaat het gevaar om als borstverpleegkundige te ver mee te gaan met de patiënte. De patiënte wordt dan niet meer adequaat geholpen en uiteindelijk zal zij toch beroep doen op de psycholoog (Vandenberghe, 2009).



Meer specifiek wordt elke nieuw gediagnosticeerde borstkankerpatiënte door een borstverpleegkundige begeleid doorheen het behandelingstraject. De psycholoog komt meestal enkel in het bereik als kennismaking of op doorverwijzing of op initiatief van de patiënte zelf. Counseling is minder afhankelijk van de emotionele noden en de motivatie van de patiënte om hier beroep op te doen, maar zal eerder context- of situatiegebonden zijn. Psychologen daarentegen zullen er vaker voor opteren om problemen fundamenteel aan te pakken en werken niet meer louter 'symptomatisch', hoewel ze dat evengoed kunnen. Psychologen zijn eenzijdiger gespecialiseerd en zullen het probleem meer in de diepte uitspitten. Dit vormt dan ook het hoofdmotief waarom patiënten naar de psycholoog doorverwezen moeten worden: de patiënte wenst dieper op de problemen in te gaan of het opvangen van de nood van de patiënte verdringt de rest van de professionele activiteit van de borstverpleegkundige. Mogelijke valkuilen voor de borstverpleegkundige kunnen zijn dat counseling geleidelijk overgaat in therapie of dat onvoldoende in de diepte gewerkt wordt.



Empowerment van patiënt en omgeving

Counseling

De relatie managen



Als borstverpleegkundige bevindt men zich in een krachtige positie om medeleven en begrip te bieden aan de patiënte, om haar te gidsen op de tocht doorheen ziekte en behandeling, om de toekomst opnieuw tegemoet te durven gaan. De weg die bewandeld wordt, zal veelal door de arts en de patiënte bepaald worden. Verschillen kunnen zich echter voordoen in de wijze waarop men dit beleefd en de keuzes die men als patiënte maakt. Ook de begeleiding van de borstverpleegkundige kan dit beïnvloeden. Zij biedt houvast aan de patiënte door de weg de tonen, door te sturen en bij te staan, en door haar terug op weg helpen wanneer zij verdwaald is. Aan de patiënte wordt vertrouwen en geruststelling geboden doordat de borstverpleegkundige deze weg kent en de tocht ook reeds meerdere malen bewandeld heeft als gids. Het traject dat samen begaan wordt, zal echter verschillen tussen borstkankerpatiënten. Meer dan een borstkankerpatiënte, schuilt achter iedere vrouw een uniek persoon met een individuele beleving.

“Als je die mensen (patiënten) dat extraatje kunt geven van tijd te maken zoals borstverpleegkundige X, een keer te luisteren. Want dat zijn ze niet meer gewoon. Iedereen is hier zo hectisch, iedereen loopt hier rond, alles moet hier zo snel gaan... Dan hebben ze een keer tijd om vragen te stellen, bij alles te blijven stil staan.”



7.1.4 Een advocaat

In het onderzoek van Wolf (2004) werd vastgesteld dat veel patiënten vonden dat de attitude van de arts een barrière was om vragen te stellen. De verpleegkundige compenseerde dit door beschikbaar te zijn voor vragen. Zij gaf informatie, steun, zekerheid, advies en speelde de rol van advocaat. Men had een vertrouwensrelatie, een goede communicatie en zij zorgde voor de continuïteit.

Ook in het onderzoek van Verschuieren (2011) merken we dat patiënten vaak twifelen bij wie ze met hun problemen of vragen terecht moeten. Daarom tasten ze bij de borstverpleegkundige af of hun vraag wel een reëel probleem is, en zij zal dan de al dan niet terechte vraag beamen of zelf oplossen. De borstverpleegkundige schuift het probleem niet op de lange baan en fungeert dan vaak als tussenpersoon om tot bij de arts te komen. De arts is vaak druk bezig en lijkt erg onbereikbaar te zijn voor de patiënten. Bij de arts legitimeren de patiënten hun vraag door te verwijzen naar de borstverpleegkundige die hen aanmoedigde hun vraag aan de arts te stellen. Als de arts niet kan of wil luisteren, is de borstverpleegkundige een goed alternatief.



Het beste voor hebben met mij

Opkomen voor mij

Signalen opvangen

Aanpakken

De verbeteraar



De borstverpleegkundige lost zo heel veel op voor de patiënten. De interesse die de borstverpleegkundige toont door na te gaan of het gesprek met de arts goed verlopen is, toont haar persoonlijke belangstelling voor de patiënt en haar bezorgdheid dat alles in orde komt voor de patiënt.

“Als ze het antwoord niet weten, zullen ze me waarschijnlijk wel doorverwijzen. Met die gedachtegang is goed te leven en dat is altijd zo, als je weet ‘ik kan terecht’ dan heb je zelf de keuze: maak ik er gebruik van, veel of weinig, naar eigen gevoel.”



7.2 De rol in de indirecte patiëntenzorg

Als borstverpleegkundige verleent men niet enkel directe patiëntenzorg, maar is men evenzeer een aanspreekpunt, consulent en raadgever voor andere hulpverleners. Men staat ondermeer in voor de educatie en ondersteuning van het personeel, het bijwonen van bijscholingen, het doornemen van literatuur, de uitwisseling van kennis, het verlenen van advies en deskundigheid, en het samenwerken met de thuiszorg en huisartsen. De borstverpleegkundige kan door de verspreiding van kennis en vaardigheden bijdragen aan de professionaliteit van andere gezondheidswerkers alsook aan de uitbouw van een kwalitatief hoogstaande zorg voor borstkankerpatiënten. Dit vereist een hoge deskundigheid waarbij persoonlijke ontwikkeling voorop gesteld wordt. De borstverpleegkundige als expert beoogt een grote vertrouwdheid met de borstkankerproblematiek.

7.3 Het belang van een functieomschrijving

Een functieomschrijving dient breed opgevat te worden want de functie is dynamisch. Er moet rekening gehouden worden met het wettelijk kader, evoluties in de opleiding, evoluties in de gezondheidszorg en maatschappij en de introductie van nieuwe evidence based zorginterventies. In het onderzoek van Dierick (2012) werden interviews uitgevoerd met verpleegkundig consulenten oncologie, ook een aantal borstverpleegkundigen namen deel aan het onderzoek. De participanten gaven aan dat ook de visie van het ziekenhuis, de arts(en), de leidinggevende(n), de multidisciplinaire werkcontext en de grootte van de borstkliniek een belangrijke invloed uitoefen op hoe de borstverpleegkundige haar functie kan en mag uitvoeren.

Nationaal is slechts in beperkte mate de functie borstverpleegkundige omschreven (zie punt 4.1.). De wetgeving m.b.t. de erkende borstklinieken in België omschrijft de functie van de verpleegkundige in de borstkliniek in grote lijnen, wat aanleiding geeft tot discussie en tot verschillende invullingen van deze expertrol in de verpleegkunde. Een duidelijke naamgeving voor deze functie en functieomschrijving ontbreekt nationaal.

Ook in de literatuur stellen we vast dat heel wat verschillende termen gehanteerd worden zoals: nurse consultant, mammacare verpleegkundige, verpleegkundig specialist mamma care, nurse practitioner mammacare, enz. Zo omschrijft de Nederlandse vereniging voor oncologieverpleegkundigen (SIG mammacare, 2011) twee verschillende verpleegkundige rollen in het mammacare team, de gespecialiseerde verpleegkundige mammacare en de verpleegkundig specialist mammacare. Deze indeling van functies is vergelijkbaar met de klinische functies in de Vlaamse Verpleegkunde (VVU,2009), namelijk de verpleegkundig consulent en de verpleegkundig specialist.



De verantwoordelijkheden worden dus in belangrijke mate bepaald door de opleiding, de competenties en de expertise van de borstverpleegkundige. Zo kan de functie van borstverpleegkundige door verschillende verpleegkundigen uitgevoerd worden: een verpleegkundige met een bacheloropleiding of een verpleegkundige met een masteropleiding. Beiden dienen te voldoen aan de wetgeving, met name het hebben van een bijzondere beroepstitel in de oncologie.

De kernopdrachten van beiden functies kunnen we als volgt samenvatten:

Verpleegkundig consulent senologie	Verpleegkundig specialist senologie
<ul style="list-style-type: none"> ✿ Directe patiëntenzorg ✿ Deskundigheidsbevordering ✿ Consulentenschap ✿ Bijdragen tot kwaliteit van zorg 	<ul style="list-style-type: none"> ✿ Directe patiëntenzorg ✿ Deskundigheidsbevordering ✿ Consulentenschap ✿ Innovatie en beleidsvoering ✿ Onderzoek

In het kader van dit project werden in de Borstkliniek UZ Gent twee functieomschrijvingen ontwikkeld:

- 🌐 Verpleegkundig consulent oncologie
- 🌐 Verpleegkundig specialist oncologie



Functieomschrijving verpleegkundig consulent oncologie (UZ Gent, 2011)

✿ Doel van de functie

De verpleegkundig consulent oncologie/hematologie begeleidt de patiënt met kanker en zijn/haar naasten doorheen het volledige zorgpad en werkt afdelings- en sectoroverschrijdend. De verpleegkundig consulent oncologie/hematologie werkt met een bijzondere expertise in een duidelijk afgebakende oncologische/hematologische patiëntengroep. De patiënt en zijn omgeving zijn het uitgangspunt van de activiteiten. De verpleegkundig consulent oncologie/hematologie levert een actieve bijdrage in de deskundigheidsbevordering van alle hulpverleners binnen het multidisciplinaire team ten einde de kwaliteit van zorg te optimaliseren.

De verpleegkundig consulent oncologie/hematologie is werkzaam binnen het brede gebied van preventie, curatie, palliatieve zorg en nazorg voor de patiënt met kanker. De verpleegkundig consulent oncologie/hematologie biedt emotionele ondersteuning, patiëntenvoorlichting op maat en verpleegkundige zorg aan de patiënt met kanker.

✿ Graad

- Bachelor in de verpleegkunde
- Bijzondere beroepstitel oncologie

✿ Plaats in de organisatie

- Rapporteert hiërarchisch aan de hoofdverpleegkundige van het Oncologisch Centrum
- Rapporteert functioneel aan de hoofdverpleegkundige van het Oncologisch Centrum en aan de verpleegkundig specialist oncologie



☀ Resultaatsgebied: verpleegkundig consulentenschap

Doel: Het verpleegkundig consulentenschap oncologie/hematologie beoogt een gerustgestelde, goed geïnformeerde en tevreden patiënt en dit doorheen zijn/haar volledig zorgpad. De verpleegkundig consulent oncologie/hematologie draagt bij tot de kwaliteit en de continuïteit van de verpleegkundige zorgverlening binnen een duidelijk afgebakende patiëntengroep binnen het Oncologisch Centrum.

Activiteiten

- organiseren van een poliklinisch verpleegkundig spreekuur in samenwerking met de verpleegkundig specialist oncologie/hematologie
- instaan voor de verpleegkundige intake en een psychosociale screening
- bijwonen van de artsenconsultatie en dit in overleg met de behandelende arts
- instaan voor de educatie van de patiënt en haar/zijn naasten over de diagnose, mogelijke behandelingen, onderzoeken, mogelijke complicaties, het ziekteverloop, de ziekenhuisopname, de nazorg, ... aan de hand van mondelinge en schriftelijke informatie
- bieden van emotionele ondersteuning aan de patiënt en haar/zijn naasten
- fungeren als verpleegkundig aanspreekpunt voor alle hulpverleners voor problemen m.b.t. het specifiek zorgdomein binnen de tumorgroep zowel intra- als extramuraal
- plannen, uitvoeren, rapporteren en evalueren van de verpleegkundige zorg in samenwerking met de directe belanghebbenden conform de wetgeving en standaarden
- verzorgen van de patiëntgebonden administratie en registratie van het uitgevoerde consult/verpleegkundig spreekuur in het Elektronisch PatiëntenDossier
- doorverwijzen van de patiënt naar andere hulpverleners in functie van de noden van de patiënt en haar/zijn naasten
- het zorgpad i.f.v. de patiëntenzorg stroomlijnen (diagnose, therapie en nazorg) en dit in samenwerking met alle betrokken hulpverleners
- begeleiden van groepssessies aan patiënten

☀ Resultaatsgebied: deskundigheidsbevordering tav collega's

Aan verpleegkundigen kennis en vaardigheden omtrent de specifieke oncologische/hematologische verpleegaspecten binnen het zorgdomein overdragen en dit in samenwerking met andere hulpverleners teneinde de kwaliteit van de zorg te optimaliseren.

Activiteiten

- signaleert directe en/of indirecte hulpvragen/vormingsnoden en (h)erkent probleemgebieden die de verpleegkundige zorg binnen de pathologiegroep bemoeilijken
- verspreidt en draagt kennis en vaardigheden over aan collega verpleegkundigen
- geeft onderwijs aan verpleegkundigen en andere disciplines intra- en extramuraal



Resultaatsgebied: deskundigheidsbevordering tav zichzelf

Instaan voor de eigen permanente opleiding en deskundigheidsbevordering teneinde kwalitatief hoogstaande zorg- en dienstverlening te verzekeren.

Activiteiten

- blijft bij op vlak van vereiste beroepskennis, beroepstechnische vaardigheden, gedragsvaardigheden en attitudes
- neemt actief deel aan informatiebijeenkomsten (symposia, bijscholingen), werkoverleg, training op de werkplek, werkgroepen en permanente vorming
- leest relevante vakliteratuur
- volgt en kent de nieuwe ontwikkelingen binnen de eigen dienst en het UZ Gent
- volgt de ontwikkelingen binnen de oncologie/hematologie
- lid zijn van beroepsvereniging

Resultaatsgebied: Bijdragen tot kwaliteit van zorg

Bijdragen tot een innovatief beleid teneinde de kwaliteit van de verpleegkundige zorg binnen de specifieke doelgroep te bevorderen.

Activiteiten

- ontwikkelt in samenwerking met de verpleegkundig specialisten oncologie/hematologie een draaiboek voor de organisatie van het oncologisch verpleegkundig spreekuur binnen de toegewezen tumorwerkgroep
- levert een bijdrage tot een vlotte integratie van deze verpleegkundige expertfunctie in de bestaande multidisciplinaire teams en het ziekenhuis
- levert vanuit zijn/haar inhoudelijke deskundigheid en ervaring een bijdrage tot het ontwikkelen en bijsturen van de verpleegkundige zorg
- participeert in werkgroepen ten bate van de verbetering van kwaliteit van zorg
- werkt mee aan initiatieven m.b.t. de patiëntenvoorlichting binnen de specifieke doelgroep
- werkt mee aan het jaarverslag
- biedt hulp aan de verpleegkundig specialist oncologie bij het ontwikkelen en introduceren van verpleegkundige standaarden en standaardverpleegplannen
- verleent medewerking aan verpleegwetenschappelijk onderzoek

Resultaatsgebied: communicatie en overleg

Uitbouwen en onderhouden van informerende, adviserende en probleemoplossende contacten zowel intern als extern, zowel mondeling als schriftelijk en dit i.f.v. de uitvoering van de functie. **Dit in samenwerking met de verpleegkundig specialist oncologie/hematologie die als aanspreekpunt fungeert:**

Activiteiten

1) Intern

- opbouwen en onderhouden van contact met patiënten, familie en naasten
- onderhouden van overleg met hoofdverpleegkundige Oncologisch



Centrum, verpleegkundig specialist oncologie/hematologie, collega vpk consulenten oncologie en de collega's van de verschillende disciplines i.v.m. werkopdrachten, en -afspraken

- contact met de verschillende diensten in het belang van de patiënt
- overleg met de behandelende artsen
- overleg met de hoofdverpleegkundigen van de betrokken diensten
- overleg met de tumorwerkgroep
- deelnemen aan multidisciplinaire patiëntenbesprekingen: MOC, patiëntenbespreking op hospitalisatie, dagkliniek, psychosociaal overleg e.a.
- andere

2) Extern

- contact met stagebegeleiders
- contact met extramurale instellingen
- contact met de eerstelijnszorg
- contact met de medische vertegenwoordigers
- contact met Stichting tegen kanker, VLK
- anderen

✿ Functioneringscriteria

✿ Kennis

- diploma bachelor in de verpleegkunde
- gespecialiseerde kennis in de oncologie: inzicht in de pathologie, de diagnostiek, de verschillende behandelingsvormen en in de verpleegkundige interventies gedurende alle stadia van het zorgpad
- is in het bezit van de Bijzondere Beroepstitel Oncologie of volgt een beroepsopleiding binnen het specifiek aandachtsgebied zoals postgraduaat of BaNaBa oncologie tot het behalen van de Bijzondere Beroepstitel Oncologie
- basiskennis Engels en Frans
- basiskennis toegepaste informatica
- volgt minimum 20u vorming per jaar i.v.m het specifiek aandachtsgebied

✿ Vaardigheden en attitudes

- Sociale vaardigheden
- Initiatief nemen
- Probleemanalyse
- Aanpassingsvermogen
- Besluitvaardigheid en oordeelsvermogen
- Educatieve en didactische vaardigheden
- Constructief samenwerken
- Sensitiviteit
- Cfr. Competentiewoordenboek UZG

✿ **Ervaring**

- min. 3 jaar werkervaring in de zorg aan patiënten met kanker



8 COMPETENTIES VAN DE BORSTVERPLEEGKUNDIGE

Het beoefenen van een functie als borstverpleegkundige vereist meerdere competenties ten aanzien van deze persoon. Binnen dit draaiboek is het niet de bedoeling om de vereiste competenties te specificeren. Hiervoor verwijzen we naar het Europees post basic curriculum for breast care nursing (EONS, 2009). Dit curriculum kan op een eenvoudige manier aangevraagd worden aan het EONS secretariaat (www.cancernurse.eu). Bovendien zijn deze competenties onrechtstreeks in dit draaiboek vervat wanneer verwezen wordt naar de verantwoordelijkheden en de opdracht van de borstverpleegkundige.

8.1 Een DUO: de gespecialiseerde borstverpleegkundige EN de verpleegkundig specialist borstzorg

Binnen deze rubriek willen we wel aangeven dat het beroep van borstverpleegkundige op twee verschillende niveaus kan worden beoefend. Zo kan een onderscheid gemaakt worden tussen de directe zorgverstrekking ten aanzien van borstkankerpatiënten in het kader van het verpleegkundig spreekuur; maar de beroepsuitoefening kan evenzeer structurele en organisatorische aspecten omvatten die zich breed richten op een goed functioneren van de borstkliniek en ruimer. Dit is bijvoorbeeld het uitwerken van een klinisch pad voor borstkankerpatiënten, het organiseren van een symposium, initiëren of participeren aan wetenschappelijk onderzoek, een onderwijsmodule aan verpleegkundestudenten doceren, enz.

“Daarnaast hebben wij nog 2 taken vooral rond onderzoek en rond wat zij noemt het uittekenen van het pad ‘collaboration’... Dat is vooral alles multidisciplinair regelen. Dat zijn die twee bijkomende dingen. Om het duidelijk voor ons te maken noemen wij ons eerste 2 rollen meer ‘Breast Care Nurse’ en ons andere 2 meer ons ‘verpleegkundig specialistentaak.’”

Op basis van de aanwezige competenties bij de borstverpleegkundige kan zowel aan beide niveaus voldaan worden of enkel aan eerstgenoemde. De directe patiëntenzorg (hier niveau 1 genoemd) behoort tot de verantwoordelijkheid van elke borstverpleegkundige. Hier dient zij sowieso aan tegemoet te komen. Het vereist een klinische deskundigheid vanwege de borstverpleegkundige opdat zij op de hoogte is van medische informatie. Zij moet over competenties beschikken om in relatie te treden met patiënten en kennis hebben van essentiële sociale vaardigheden. Haar luistervermogen is minstens van hetzelfde belang als haar rol als communicator. Ze moet kunnen horen en interpreteren wat gezegd wordt door patiënten.



Tevens moet ze de achterliggende betekenis van boodschappen kunnen begrijpen en weten op welke wijze vrouwen met hun ziekte en behandeling omgaan. Als borstverpleegkundige moet men trachten om zicht te krijgen op de ervaring, beleving en noden van de patiënten en hier een antwoord op bieden (Grypdonck, 2010).

De tweede rol zal slechts door een beperkte groep van borstverpleegkundigen vervuld kunnen worden. Een academisch denk- en werkniveau is hiervoor noodzakelijk⁹. Waar de eerste rol zich hoofdzakelijk richt op een uitvoerende taak, zal de tweede rol meer mogelijkheden bieden om de borstverpleegkundige-functie /het verpleegkundig spreekuur vorm te geven, te exploreren en te ontwikkelen. Dit stelt echter wel eisen aan de deskundigheid van de borstverpleegkundige. Wanneer dergelijke taken niet vervuld kunnen worden door de borstverpleegkundige, dient de tweede rol door een collega verpleegkundig specialist oncologie opgenomen te worden. Beide functies zijn in een stevig duo noodzakelijk om het verpleegkundig spreekuur op hoogstaand niveau te ontwikkelen en operationeel te houden.

De tweede rol laat namelijk toe andere zaken te realiseren en op een hoger en een meer gespecialiseerd niveau te komen in de beroepsuitoefening. Op basis van competenties zal deze borstverpleegkundige meer voor elkaar gedaan krijgen. Ze tracht innovaties te introduceren; streeft een creatief en probleemoplossend vermogen na; gaat op zoek naar een continue kwaliteitsverbetering; ambieert diplomatie; betracht wetenschap in de praktijk integreren,... Waar de rol van borstverpleegkundige als zorgverstrekker door bepaalde oncologieverpleegkundigen kan uitgeoefend worden, is hier eerder een plaats weggelegd voor de 'advanced nurse practitioners' (ANP).

Vanuit de VS is het concept advanced practice nursing ontstaan (Hamric, Spross & Hanson, 2005). Er wordt een duidelijk onderscheid gemaakt tussen specialisatie in de verpleegkunde en advanced nursing practice. Specialisatie betekent verpleegkunde binnen een duidelijk afgebakend zorgdomein. Verpleegkundigen met een beduidende ervaring in een specifiek domein hebben zich gespecialiseerd bvb. oncologie- of borst verpleegkundigen. Deze verpleegkundigen zijn gespecialiseerd in hun domein en nemen soms een extra rol op in het verstrekken van adviezen aan patiënten of collega's. Advanced nursing practice omvat specialisatie maar ook expansie van zorg en vooruitgang. De expansie van zorg verwijst naar het aanwenden van nieuwe kennis en vaardigheden welke verder gaan dan de verpleegkunde. Vooruitgang staat voor de som van specialisatie en expansie en is de integratie van theoretische, evidence based en empirische kennis.

Kenmerkend voor een APN'er is:

- beschikken over een opleiding in advanced nursing practice, d.w.z. een professioneel certificaat om te handelen op een hoger niveau en dit binnen een specialiteit;

⁹ Dit is niet steeds diplomagebonden.



- ⓐ de autonome rol om te handelen verder dan de grenzen van de verpleegkunde, de complexiteit van hun klinische beslissingen en hun management vaardigheden;
- ⓐ de focus van de ANP'er is de directe patiëntenzorg binnen een specifiek zorgdomein.

Alle ANP'ers bezitten dezelfde set competenties, behalve de klinische vaardigheden variëren afhankelijk van de noden van de patiëntendoelgroep. Tenslotte verschillen de activiteiten van de ANP'ers naar gelang de specificiteit van de patiëntenpopulatie en het organisatorische kader waarin de ANP'er werkzaam is.

Dergelijke academische competenties ontdoen de oncologieverpleegkundige als borstverpleegkundige niet van haar waarde ten opzichte van borstkankerpatiënten. Het is louter een overweging die gemaakt moet worden wanneer een borstverpleegkundige geselecteerd wordt en in het afbakenen van haar taken en verantwoordelijkheden.

Uiteraard is het belangrijk hierbij dat elke borstverpleegkundige professionaliteit nastreeft. Het verwerven van competenties uit zich in tal van zorgaspecten zoals daar zijn educatie en informatieverstrekking, het coördineren van de multidisciplinaire zorg, de communicatievaardigheden of technische handelingen. Dit stelt eisen ten aanzien van de expertise van de borstverpleegkundige om de zorg te kunnen bieden die de patiënte wenst en de beleving van borstkanker te begrijpen en te waarderen. Het veronderstelt een uitgebreide kennis en ervaring binnen het domein van borstkanker, maar ook de noodzaak om als professional te kunnen bepalen wat noodzakelijk is voor een goede praktijkvoering.

“Ik denk dat je toch wel een beetje mensenkennis moet hebben. Dat je zo toch naast enkel de problematiek van kanker ook toch wel een persoon moet kunnen inschatten om er goed mee te kunnen omgaan.”

8.2 Houding van de borstverpleegkundige

De perceptie van de borstverpleegkundige

In de verschillende interviews met borstverpleegkundigen, werd vaak gereflecteerd over een houding die wenselijk is voor borstverpleegkundigen en over welke eigenschappen deze hulpverlener dient te beschikken. Globaal kunnen we stellen dat de borstverpleegkundige vanuit haar handelen, vanuit de informatie die ze verstrekt, vanuit haar directe beschikbaarheid, toegankelijk wil zijn voor elke patiënte.



Ze wil de patiënte 'zo vroeg mogelijk' kunnen ontmoeten in haar behandelingstraject en continuïteit bieden in het verdere verloop van de ziekte.

Als hulpverlener beschouwt ze zichzelf als gelijke aan de patiënte, maar haar expertise en mensenkennis neemt ze wel mee als nuttige bagage in het traject dat ze samen met de patiënte zal bewandelen. Toch wil ze zich in de eerste plaats als medemens opstellen in de relatie met de patiënte. Door 'natuurlijk' over te komen, respect te vertonen, tijd vrij te maken voor patiënten, eerlijk te zijn, tegemoet te komen aan patiënten hun noden, empathie te tonen enzovoort, wil ze vertrouwen en geruststelling kunnen bieden. Ze wil een aanspreekpunt kunnen zijn voor patiënten om allerhande zorgen tijdig te kunnen opvangen of om als 'signaalgever' vragen gericht door te sturen naar de juiste hulpverlener. Deze attitude hebben borstverpleegkundigen als het ware in zich, stellen ze. Tegelijk geven ze ook aan dat het een leerproces is van praktijkervaringen en levenservaringen. Pas afgestudeerde verpleegkundige beschikken hier onvoldoende over en kunnen volgens hen de rol van borstverpleegkundige nog niet opnemen (Vandenberghe, 2009).

“Het is niet de houding die je moet aannemen. Ik denk dat de mensen het enorm appreciëren als je gewoon jezelf bent.”

“Respect hebben voor ieder zijn eigenheid. Dat je dat respecteert en dat je weet dat iedereen anders is. Dat je niet iedereen op dezelfde manier kunt begeleiden.”

Present zijn

De presentiebenadering biedt een aantal interessante inzichten om de functie als borstverpleegkundige in te vullen. De theorie is gegroeid vanuit het welzijnswerk maar kent ook reeds een aantal toepassingen in de zorg. Met enige nuancering en vooral met de nodige wil, heeft deze methodiek een waardevolle betekenis voor de aanpak van een verpleegkundig spreekuur en vooral voor 'het zijn' van de borstverpleegkundige.

Zo situeert prof. Baart (2001) een aantal belangrijke methodische kenmerken voor deze praktijk. Een voorbeeld. De basisbeweging is 'naar de ander toe' werken in plaats van omgekeerd. U werkt dus niet alleen vanuit een bureau, maar u beweegt zich tussen uw patiënten. De borstverpleegkundige is gemakkelijk aan te klampen en er wordt werk gemaakt van een langdurige relatie. Het ritme van werken wordt in belangrijke mate bepaald door de patiënte en kan dus ook redelijk onvoorspelbaar zijn.

De perceptie van de borstkankerpatiënte

Een goede borstverpleegkundige is volgens de patiënten vriendelijk, spontaan en geloofwaardig. Ook al staat ze vaak onder een hoge werkdruk, haar rustige houding en vriendelijke uitstraling zorgen ervoor dat patiënten zich steeds op hun gemak voelen bij haar.



In deze rustige sfeer kunnen de patiënten tot rust komen en hun verhaal vertellen. De patiënten verwachten zowel van de arts als van de borstverpleegkundige dat ze in hun uitleg en in het beantwoorden van vragen rechtuit zijn. De patiënten waarderen hun eerlijkheid maar de boodschap moet op een vriendelijke manier overgebracht worden, vooral als het over de toekomst gaat. Ze verwachten niet dat de borstverpleegkundige hen bemoedert maar dat ze hen aanmoedigt door realistische hoop te geven. De borstverpleegkundige geeft eerder de boodschap er samen voor te gaan, al zal de uitkomst voorlopig onzeker blijven. Door een hoopvolle houding aan te nemen wanneer de wereld van de patiënten in elkaar stort, toont de borstverpleegkundige dat er een weg is, een weg die oplossingen biedt.

Niet zomaar een verpleegkundige



De leeftijd van de borstverpleegkundige speelt geen rol zolang ze over een empathisch vermogen beschikt. Ze toont tijdens de gesprekken dat ze luistert, dat ze weet wat borstkankerpatiënten doormaken en dat ze hun gevoelens begrijpt. Goed kunnen luisteren is volgens de patiënten één van de belangrijkste eigenschappen die een borstverpleegkundige moet hebben. Ze moet de patiënten het gevoel geven dat ze hun verhaal kunnen doen en dat ze daarbij hun emoties mogen tonen, ook al kan de borstverpleegkundige niet onmiddellijk een oplossing bieden. De borstverpleegkundige maakt in vergelijking met andere hulpverleners (meer) tijd om te luisteren. De patiënten hebben het gevoel dat het gesprek even mag duren.



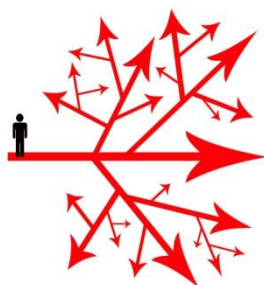
9 EEN MULTIDISCIPLINAIR DRAAGVLAK VOOR HET VERPLEEGKUNDIG SPREEKUUR

De verschillende partners in het zorgproces creëren een vangnet rondom de patiënte. Multidisciplinariteit als onderdeel van de zorg is werken aan vertrouwen. Het biedt geruststelling aan de borstkankerpatiënte te weten dat men in 'goede handen is'. Onderzoek toont aan dat de aanwezigheid van de verschillende disciplines in dit vangnet voor de patiënten een grote geruststelling is, ook al hebben ze niet steeds iedereen nodig (Ronse & Grypdonck, 2011). Weten dat men op een deskundige kan terug vallen wanneer de nood ertoe bestaat, biedt zekerheid aan de patiënte. Vandaar het belang om als team te streven naar een goed functioneren en een vlotte samenwerking. Elke discipline probeert om de domeinspecifieke kennis en vaardigheden in het bereik van de patiënte te brengen. Vanuit die brede expertise kan worden getracht om het vertrouwen in de totaalzorg te bewerkstelligen. Multidisciplinariteit zorgt ervoor dat een team op elkaar afgestemd is en streeft naar een goede kwaliteit van zorg zonder overlappingsen en/of hiaten. Binnen de borstkliniek draagt het er toe bij dat niet enkel de ziekte behandeld wordt, maar ook de vrouw als persoon. Multidisciplinariteit richt zich in de eerste plaats op een goede zorgvertrekking ten aanzien van de patiënte. Daarnaast heeft het ook tot doel dat er een optimale en efficiënte samenwerking plaats vindt tussen de verschillende hulpverleners.



De borstkliniek is een organisatiestructuur waarin multidisciplinariteit overheerst. Eén van de grootste uitdagingen zal er uit bestaan om de verschillende zorgprocessen op elkaar afgestemd te krijgen. De omvang van het multidisciplinair team rondom de kankerpatiënt vergemakkelijkt deze opdracht echter niet. Een goede coördinatie ervan levert een duidelijke meerwaarde op voor de patiënte. Multidisciplinariteit is noodzakelijk aangezien het onmogelijk is om kennis te verwerven binnen elk domein dat de borstkankerpatiënte bewandeld¹⁰.

¹⁰ Een recent onderzoek bevestigt bovendien de noodzaak om expertise te bundelen (Vrijens, De Gauquier & Camberlin, 2009). De studie toont aan dat er een relatie bestaat tussen de specialisatie van een instelling, uitgedrukt in het aantal borstkankerpatiënten dat men per jaar behandelt, en de *outcomes* van een instelling. Het volume chirurgische ingrepen bleek een significante invloed uit te oefenen op de mortaliteit van patiënten. Dit kan men ook doortrekken op niveau van de borstkliniek waar multidisciplinariteit vereist is om als partner in het zorgproces een eigen deskundigheid te bewaken.



Het veronderstelt echter wel om op de hoogte te zijn van de expertise van elke professional. Dit laat toe om gericht door te verwijzen naargelang de behoeften van de patiënte. Ook is het belangrijk dat de andere hulpverleners op de hoogte zijn van de functie en de taakhoud van de borstverpleegkundige opdat zij haar kunnen inschakelen ingeval de patiënte hier behoefte aan heeft.

Zelfs zonder op de hoogte te zijn van de essentie van het probleem, moet de mogelijkheid bestaan om als zorgverstrekker contact op te nemen met de borstverpleegkundige en haar hulp in te schakelen.

Een efficiënte en effectieve organisatie van het verpleegkundig spreekuur vereist de multidisciplinaire samenwerking. Enkele disciplines waar men als borstverpleegkundige frequent met in aanraking komt, zijn de arts, de sociaal werker, de psycholoog, de radiotherapeut, de palliatief werker, (thuis)verpleegkundigen, de huisarts, de kinesitherapeut,... Andere betrokkenen waarnaar soms verwezen wordt, zijn de zelfhulpgroepen, de aalmoezenier, de bandagist, de seksuoloog, een schoonheidsconsulent,... Als professional maakt de borstverpleegkundige, op basis van haar specifieke deskundigheid, deel uit van het multidisciplinair team rondom de borstkankerpatiënte. Samen met de andere leden van de borstkliniek streeft ze naar een samenhangend, geïntegreerd en kwaliteitsvolle zorg.

9.1 Borstverpleegkundigen

De grotere Vlaamse ziekenhuizen beschikken dikwijls over twee of zelfs meerdere borstverpleegkundigen. Onontbeerlijk voor een goede samenwerking is om op regelmatige basis overleg te hebben met deze directe collega. Dit is noodzakelijk opdat taakverdelingen vastgelegd kunnen worden en om op de hoogte te blijven van elkanders activiteiten binnen de borstkliniek. Het is eveneens een vereiste om een efficiënte patiënten opvolging te ontwikkelen. In combinatie met een degelijke rapportage moet de mogelijkheid bestaan dat de begeleiding door de tweede borstverpleegkundige kan worden overgenomen. Dit biedt meerdere mogelijkheden wanneer één van beide borstverpleegkundigen afwezig is (ziekte, vakantie,...) of wanneer ze het minder kan vinden met de patiënte.

“Ik heb dat ervaren dat jullie heel goed met elkaar communiceren. Want een andere borstverpleegkundige heeft de begeleiding overgenomen op het einde en toch had ik een goed gevoel bij haar, van ‘ze weet wie ze voor zich heeft, ze kent mijn dossier’. We zijn niet echt voorgesteld, ze is erbij gekomen en dat was vanzelfsprekend eigenlijk.”



9.2 Artsen

In de samenwerking met andere disciplines is de arts een cruciale partner voor de borstverpleegkundige¹¹. Doorgaans zal men als borstverpleegkundige op verschillende artsen aangewezen zijn doorheen het behandelingstraject. Elke arts hanteert hierbij een eigen stijl. Het is de opdracht van de borstverpleegkundige om zich hierop af te stemmen. Het zoeken van aansluiting op elkaar, laat toe een *joint-practice* te ontwikkelen. Rondom dit samenwerkingsverband sluiten zich uiteraard tal van andere professionals aan, maar het is de arts die samen met de borstverpleegkundige de kern vormt van de zorgverstrekking ten aanzien van de borstkankerpatiënte. Hun taak bestaat er uit om elkaar aan te vullen. Samen dragen ze verantwoordelijkheid voor de patiënte.

Uit de interviews met de Vlaamse borstverpleegkundigen komt naar voor dat de arts de beroepsuitoefening van de borstverpleegkundige in belangrijke mate beïnvloedt. In het onderzoeksrapport van de VLK uit 2009 (Rommel, 2009) komt men tot dezelfde vaststelling. Hij kan namelijk patiënten naar de borstverpleegkundige doorverwijzen en hen overtuigen van haar nut¹². De arts staat doorgaans in om de borstverpleegkundige voor te stellen aan de patiënte.

“Je hebt artsen die zeggen: dit is onze borstverpleegkundige en die gaat u verder uitleg geven. En als de patiënt voelt, dat is hier één team en die arts geeft die rol door aan die verpleegkundige. Zij gaan op ons vertrouwen en aan ons veel durven vragen.”

Ook vormt hij of zij een belangrijke informatiebron voor de borstverpleegkundige. Zo kan informatie uitgewisseld worden in de opvolging van patiënten. Zijn/haar expertise en medische kennis kunnen een meerwaarde betekenen voor de borstverpleegkundige¹³ en bieden een basis om de medische toestand van de patiënte te interpreteren en te evalueren. De uitwisseling van informatie is een noodzakelijkheid voor de goede beroepsuitoefening, maar vormt geen evidentie. Het vergt sociale vaardigheden, beoordelingsvermogen en omvat ethische overwegingen aangaande privacy.

Een bemoeilijkte samenwerking tussen beiden kan het gevolg zijn een wantrouwen tegenover de nieuwe functie van borstverpleegkundige of de arts kan problemen hebben om zijn/haar werkwijze aan te passen.

¹¹ Dit kan zowel de oncoloog, gynaecoloog, chirurg, radiotherapeut, chirurg, anatomopatholoog, medische geneticus, ... zijn.

¹² Dit in het bijzonder m.b.t. de drempel die bestaat bij sommige patiënten om beroep te doen op de psycholoog. Een verwijzing door de dokter kan dit in positieve zin beïnvloeden vanuit het vertrouwen dat men in deze persoon heeft (Plass & Koch, 2001).

¹³ Nieuwe borstverpleegkundigen geven aan dat het bijwonen van het slecht nieuws gesprek als een belangrijk leermoment beschouwd wordt om kennis te verwerven (Vandenberghe, 2009).



Het is van groot belang om het discours en de stijl van communiceren van de arts aan te voelen, wat toelaat om hierop in te spelen en verwarring of tegenstrijdigheden uit te sluiten. Zo zal de ene arts bijvoorbeeld beknopter, helderder, afstandelijker of warmer reageren tegenover de patiënten dan de andere. Ook zal het belangrijk zijn om te weten welke informatie door de arts werd gegeven en welke nog niet. Op basis hiervan kan men verduidelijkingen aanbrengen, voortbouwen op wat de patiënte reeds weet en wenst te kennen, en worden overlappingsen vermeden. Vaak zal de patiënte met haar vragen gemakkelijker terecht kunnen bij de borstverpleegkundige aangezien zij (in tegenstelling tot veel artsen) minder gedreven wordt om een consultatie snel af te handelen¹⁴. Er is ook geen sprake van hiërarchie in de relatie tussen de patiënte en de borstverpleegkundige.

“Wat ik ook ervaren heb, waar de dokter tekort schiet, vullen de borstverpleegkundigen aan. Ik heb dat ook soms geuit, waarschijnlijk heeft de dokter er niet altijd de tijd voor, hij heeft zijn spreekuur en ziet de ene patiënt na de andere. En zij nemen echt de tijd en dat doet echt wel deugd.”

Het verpleegkundig spreekuur dient complementariteit met de artsenconsultatie na te streven. Dit kan de vertrouwensrelatie tussen de patiënte en de borstverpleegkundige positief beïnvloeden. Het vertrouwen dat men aan de arts toekent, wordt normaliter ook aan de borstverpleegkundige toegekend wanneer de patiënte merkt dat de arts en de borstverpleegkundige één team vormen (Vandenbergh, 2009).

Het aannemen van een passieve positie is hierbij niet de meest bevorderlijke houding hierin. Een goed samenwerkingsverband laat namelijk toe wederzijds feedback te geven, discussies aan te knopen en elkaar aan te vullen. In overlegmomenten kan worden gereflecteerd over de samenwerking en waar mogelijke verbeterpunten liggen. Dergelijke besprekingen kunnen systematisch, maar ook ad hoc ingepland worden. Het is niet ongebruikelijk dat de samenwerking niet steeds even constructief of vlot verloopt. Onze interviews met borstverpleegkundigen illustreerden duidelijk dat borstverpleegkundigen soms niet-ideale situaties moeten accepteren. Bepaalde artsen staan positief tegenover een verpleegkundig spreekuur, maar ook anderen zullen de komst ervan moeilijker tolereren en zelfs tegenwerken.

Als borstverpleegkundige heeft men de taak om mede het beleid uit te bouwen. De arts kan niet alleen vanuit een dominante positie de werking bepalen. De borstverpleegkundige moet erop toezien om mee prioriteiten te bepalen, om gebreken aan de kaak te durven stellen, om verbeterpunten te zoeken, om kwaliteitscriteria te bewaken...

¹⁴ Sommige artsen zijn minder geneigd naar de beleving van patiënten te peilen, maar bevragen ondermeer de invloed die de ziekte uitoefent teneinde een beslissing te kunnen treffen voor de behandeling.



dit vergt diplomatie, maar evenzeer assertiviteit om een betekenisvol samenwerkingsverband uit te werken. Uit onze interviews blijkt nochtans dat sommige borstverpleegkundigen weleens genoeg moeten nemen met situaties die niet bevorderlijk zijn voor de werking van de borstkliniek of voor de patiëntenzorg. Een gebrek aan assertiviteit kan zo verkeerdelijk leiden tot acceptatie van de situatie. Ook geven de borstverpleegkundigen aan het als vervelend te ervaren dat het hoofdzakelijk de arts is die de momenten bepaald waarop de patiëntenbegeleiding kan plaatsvinden. Hij of zij beslist over de fases waarop de borstverpleegkundige in het klinisch pad ingepland wordt (Vandenberghe, 2009).



Bij de opstart van het verpleegkundig spreekuur dient duidelijkheid geschapen te worden omtrent wie, wanneer, welke informatie zal meedelen aan de patiënte. Een heldere begrenzing is noodzakelijk om het domein van de borstverpleegkundige af te bakenen, maar is nooit volledig te handhaven. Dit moet een vlotte samenwerking en doorverwijzing tussen de verschillende discipline groepen ondersteunen. Het draagt er toe bij dat een plaats wordt toegekend aan de borstverpleegkundige binnen het multidisciplinair team. Dikwijls wordt dit vastgelegd in een klinisch pad of protocol. Voorzichtigheid is hierbij geboden: duidelijke afspraken zijn noodzakelijk, maar vermeden moet worden dat halsstarrig vastgehouden wordt aan voorgeschreven regels. Elke formalisering van zorg is goed voor zover kritisch gereflecteerd wordt omtrent de toegevoegde waarde ervan en op een verantwoorde manier mag afgeweken worden van het voorschrift. Dit leidt enkel tot frustratie bij hulpverleners en patiënten. Soepelheid is vereist in de hantering ervan. Afwijkingen zijn mogelijk door deze te melden aan de belanghebbenden. Belangrijk is ook dat het klinisch pad multidisciplinair en transmuraal opgemaakt wordt. Dit vormt geen eenvoudige opdracht. Een nog grotere uitdaging bestaat eruit om in het klinisch pad multipiele pathologieën te integreren i.p.v. de ontwikkeling van afzonderlijke zorgpaden voor de diverse co-morbiditeiten (bv. zorgpad borstchirurgie, zorgpad geriatrie, zorgpad chemotherapie, zorgpad depressie,...).

9.3 Afdelingsverpleegkundigen

Vervolgens vormen de verpleegkundigen op de afdeling een belangrijke groep voor zowel de borstverpleegkundige als voor de borstkankerpatiënten zelf. Met het verpleegkundig team komt men als patiënte dagdagelijks in contact wanneer men in het ziekenhuis verblijft. Zij vormen eveneens een belangrijk aanspreekpunt en beïnvloeden mee de zorgbeleving van de patiënte. Ook voor de borstverpleegkundige kunnen zij een betekenisvolle collega zijn. De verpleegkundigen zijn vaak goed op de hoogte van de patiënte haar situatie, zowel omtrent de fysieke als psychosociale problematiek.



Omgekeerd kan de borstverpleegkundige hun ontlasten door zorgaspecten uit hen werk over te nemen. Ze kan verduidelijkingen aanbrengen in de medische toestand van een patiënte, de verpleegkundigen op de hoogte houden omtrent evoluties binnen het zorgtraject, ontwikkelingen binnen de oncologie toelichten,... Beiden zijn op elkaar aangewezen.

Uit onze interviews met de Vlaamse borstverpleegkundigen alsook uit het VLK onderzoeksrapport 2009 (Rommel, 2009) blijkt de samenwerking in het begin soms moeilijk en stroef te verlopen. Men beschouwt de borstverpleegkundige soms als het 'luxepaardje' omdat zij het praatje mag doen met de patiënte en de afdelingsverpleegkundigen het harde werk moeten opknappen. Ze vormt als het ware een bedreiging op hun taakinhoud doordat de borstverpleegkundige gedeelde zorgaspecten ook op haar neemt. Dezelfde reactie kan soms waargenomen worden bij de sociaal werker vanuit de dreiging dat haar taken gereduceerd zouden worden tot het regelen van praktische aangelegenheden en dat ze minder bij de psychosociale ondersteuning van de patiënte betrokken zou worden. Doorgaans is dit een probleem dat met de tijd verdwijnt wanneer ze meer krediet en vertrouwen opgebouwd heeft en de meerwaarde van haar werk duidelijker wordt bij de afdelingsverpleegkundigen.

“In het begin als wij op oncologie kwamen, wij wisten zelf met moeite wat onze functie was. En dan kom je daar toe en dan is dat echt een beetje aftasten van: wat doen jullie, wat doen wij. Wij willen niemand hun werk afpakken, maar anderzijds ook niemand ten laste zijn of geen problemen berokkenen. We zijn er alleen voor de patiënt een luisterend oor en wat dan ook... Nu is dat al mooier afgebakend en nu is daar helemaal geen probleem over, maar in het begin was dat toch soms een beetje tegenstand.”

9.4 Psycholoog

De psycholoog neemt een bijzondere plaats in de multidisciplinaire omkadering rondom de borstkankerpatiënte. Onderzoek toont aan dat er een zekere terughoudendheid bestaat onder patiënten om beroep te doen op de psycholoog (Ronse & Grypdonck, 2011). De behoefte aan psychologische hulp is vaak minimaal. Hij of zij wordt als een bedreiging gezien op het positieve verhaal dat patiënten wensen aan te houden (Leroux, 2006; Ronse, 2008; Ronse & Grypdonck, 2011). Beroep doen op de psycholoog kan als een persoonlijk falen beschouwd worden. Men kan het allemaal niet meer aan. Of mijn emotionele toestand is labiel. Het doctoraatsonderzoek van Henselmans (2009) toont aan dat de meeste patiënten van zichzelf vinden dat ze geen problemen hebben, of dat ze daar zelf uitgeraken.



Doordat men meent zich bloot te moeten geven en over emoties moet praten, is men minder geneigd de psycholoog te consulteren. Men verliest de controle over de eigen gevoelens. Bij de borstverpleegkundige is deze keuze eerder vrij en vindt wederkerigheid plaats in de communicatie. Men moet minder zelf vertellen waardoor men zich veelal gemakkelijker voelt bij haar. Dit verklaart de aarzeling die aanwezig is bij patiënten om de hulp van de psycholoog in te roepen of waarom men hier geen nood kan toe voelen¹⁵. Daarnaast blijkt de medische achtergrond waarover borstverpleegkundigen beschikken, een belangrijke troef te zijn. Het stelt de borstverpleegkundigen in staat om de ziekte breder te kaderen en bepaalde patiëntenvragen vlotter te beantwoorden, dit vooral vanuit een medische en verpleegkundige invalshoek. De begeleiding door psychologen laat minder toe om op de medische aspecten in te gaan. Omwille van deze reden verkiezen borstkankerpatiënten in het onderzoek van Arving et al (2006) de ondersteuning van de borstverpleegkundige op deze van de psycholoog.

Multidisciplinariteit betekent echter dat elkeen een plaats inneemt rondom de patiënte en dat men van hieruit elkaar kan aanvullen. Dit laat toe om als hulpverlener op de voorgrond te treden wanneer de noodzaak hiertoe bestaat. Zoals in het onderzoek van Ronse & Grypdonck (2011) naar voor komt, is het belangrijk om vertrouwen te leggen in de andere disciplines. Het laat voor de patiënte toe om zich vlotter en met geruststelling te beroepen op andere spelers uit het vangnet rondom haar. Zo bijvoorbeeld kan de borstverpleegkundige ertoe bijdragen om het consult bij de psycholoog te normaliseren. Dit is mogelijk door te duiden op de persoonlijke kennis en ervaring die men heeft met de psycholoog, dat deze persoon de situatie meer beheersbaar kan maken voor de patiënte, zonder dit als een persoonlijk falen te onderschrijven.

De mogelijkheid kan bestaan dat de psycholoog enkel op verwijzing langs komt bij de patiënt, maar evenzeer een bezoek brengt aan alle nieuwe borstkankerpatiënten. Laatstgenoemde keuze vindt haar oorsprong in de gedachte dat een voorafgaande kennismaking drempelverlagend kan werken en omwille van de reden dat bepaalde artsen minder snel patiënten doorverwijzen naar de psycholoog. Dit maakt dat de psychosociale zorgverstrekking momenteel in sommige ziekenhuizen deel uitmaakt van de eerstelijnszorg in plaats van de tweedelijns gezondheidszorg (Rommel, 2009).

¹⁵ Borstkankerpatiënten waarderen het werk van psychologen en menen dat deze personen noodzakelijk zijn in de hulpverlening. Men is echter van oordeel dat zij ten dienste moeten staan van andere patiënten die het moeilijk hebben, zelf voelt men niet de behoefte om beroep te doen op hen. Het lijkt alsof men zichzelf hoger inschat dan de rest. Veelal houden patiënten vast aan clichés en vooroordelen in het beeld dat men heeft omtrent hun werk.



Een belangrijke overweging in deze keuze bestaat er uit om zich hierbij te laten leiden door patiëntenbelangen en om de keuzevrijheid van de vrouw te respecteren¹⁶. Patiënten kunnen ook weigerachtig staan tegenover deze vorm van psychologische hulp of er gewoon geen nood toe hebben. Vandaar dat de vorm en de inhoud van de psychosociale zorgverstrekking niet zomaar bepaald kan worden vanuit de noden en de organisatie van psychologische werkers¹⁷. Uit interviews met borstkankerpatiënten blijkt dat deze kennismaking wel aanvaard wordt door patiënten, maar dat er nauwelijks verder gebruik van gemaakt wordt (Ronse & Grypdonck, 2011). De patiënten beseffen wel door dit bezoek dat er mogelijkheden zijn, moesten ze zelf niet meer uit hun problemen geraken, en dat ze deze mogelijkheden (met name de psycholoog) kunnen vertrouwen.

Het is dus een uitdaging voor de borstverpleegkundige en de arts om de psychologische hulp in het bereik te brengen van de juiste patiënten. Niet iedereen heeft namelijk behoefte aan de zorg van de psycholoog terwijl deze voor andere patiënten net een grote bron van hulp zal betekenen. Aan de patiënte kan men als hulpverlener ook duiden dat het niet abnormaal is om zich te beroepen op de psycholoog, maar dat men zich wel in een uitzonderlijke situatie bevindt waardoor dit deel kan uitmaken van het traject dat men aflegt (Ronse & Grypdonck, 2011). Als borstverpleegkundige bevindt men zich in een sterke positie om patiënten door te verwijzen naar andere disciplines. Het vertrouwen dat een patiënte in een hulpverlener legt, maakt het gemakkelijker om andere zorgverstrekkingen in haar bereik te brengen door als arts of borstverpleegkundige zich positief te uiten over deze vormen van zorg. Het biedt meer kansen tot acceptatie door de patiënte. Ook dient men een eventuele doorverwijzing naar de psycholoog steeds te overleggen met de patiënte. Een dergelijke dialoog dient zorgvuldig gevoerd te worden opdat de patiënte, die de psychologische hulp echt nodig heeft, zich niet ondermijnd voelt in haar eigen kracht en psychologische steun kan accepteren (Grypdonck, 2009a).

“Ik denk dat ons signaalfunctie heel belangrijk is. Dat we moeten kunnen aanvoelen waar de noden zitten.”

“Je merkt dat heel snel. Bij het eerste contact al, denk je van hier zal het niet genoeg zijn met onze omkadering van begeleiding. Je kan het al aanhalen, maar mensen zijn niet altijd klaar daarvoor. Je moet ook voorzichtig zijn, je mag niet ‘overshooten’ met van alles. Bij het eerste contact merk je dat wel al. En je mag ook niet teveel bagage of last op uw schouders nemen van naar begeleiding toe.”

¹⁶ Onderzoek toont aan dat weinig patiënten gebruik maken van de professionele psychosociale zorgverstrekking (Eaken & Strycker, 2001; Pascoe, Edelman & Kidman, 2000). Bovendien blijkt dat professionals de nood ertoe overschatten in vergelijking met de wens van de patiënten (Fritzsche, Struss, Hammel, Bertz & Stein, 2004).



9.5 Transmurale samenwerking

Transmuraal bieden zich verschillende opportuniteiten voor een betere samenwerking tussen de eerste-, de tweede- of derdelijnsgezondheidszorg. In de thuissituatie komt de patiënt in aanraking met verschillende ambulante hulpverleners, zoals de huisarts, de thuisverpleegkundige, de kinesist,... Veelal is er sprake van een gebrekkige communicatie en samenwerking tussen het ziekenhuis enerzijds en de huisarts en de thuiszorg anderzijds, maar ook tussen de huisarts en thuiszorg onderling. Vaak is er enkel afstemming of zelfs contact als zich problemen voordoen, maar zeker nog niet systematisch. Ook zou de samenwerking volgens hulpverleners uit de tweede lijn vooral vanuit één richting verlopen; met name het ziekenhuis dat eerder contact opneemt met de huisarts en niet omgekeerd (Rommel, 2009). In het uitwisselen van informatie tussen huisarts en ziekenhuis gebeuren veel onvolkomenheden: te traag, te miniem, eenrichtingsverkeer,... Dit leidt vaak tot frustraties aan beide zijden en een minder goede zorg voor de patiënt.

De scheiding tussen intramuraal en extramuraal is vooral door professionelen opgebouwd terwijl voor de patiënt het traject gewoon doorloopt. In het ziekenhuis wordt de patiënt omringd door verschillende hulpverleners, ze verdringen zich bijna aan zijn bed om een praatje te maken over zijn gevoelens. Eens de patiënt thuiskomt wordt alle zorg vraaggestuurd: de patiënt kan de borstverpleegkundige of de huisarts opbellen als er iets is. Dit is zeker een geruststelling, maar de drempel blijft hoog om het werkelijk te doen. De patiënten willen zelf hun problemen proberen op te lossen, soms langer dan het heilzaam is.

“In het begin dat wij patiënten hadden, hadden wij de neiging om eens dat zij geopereerd waren, bijvoorbeeld ze gaan naar huis in 't weekend, dat wij de maandag opbelden van: hoe heb je het gesteld, is alles goed verlopen, niks niet meer om af te ronden. En wij hebben opmerkingen gekregen van de huisartsen in de buurt, dat zij zo het gevoel hadden dat wij hun werk gingen afnemen.”

9.6 Belang van multidisciplinair overleg

De borstverpleegkundige zal in relatie treden met collega's borstverpleegkundigen, participeren bij het bepalen van het behandelplan (MOC¹⁸), bemiddelen met het ziekenhuisbeleid, samenwerken met intra- en extramurale paramedici,... Dit functioneren vereist vaardigheden op communicatief vlak, assertiviteit en mondigheid; maar evenzeer een houding van luisterbereidheid, empathie, diplomatie, het aanvoelen van gevoeligheden en het vermogen om relaties aan te gaan.

¹⁸ Multidisciplinair Oncologisch Consult



Een multidisciplinaire samenwerking vereist de informatie-uitwisseling tussen de betrokken disciplines. Overleg en een degelijk communicatiesysteem zijn hiervoor onontbeerlijk.

Voor de borstverpleegkundige is de organisatie van een multidisciplinair overleg een belangrijk werkinstrument. Zo kunnen verschillende overleg momenten georganiseerd worden waarbij de borstverpleegkundige een rol speelt in het delen van informatie aan andere teamleden en het verwerven van relevante informatie over de patiënte en haar omgeving in functie van haar zorgverlening.



- Ⓢ Het MOC
- Ⓢ Een multidisciplinair overleg op de afdeling/dagkliniek/afdeling radiotherapie
- Ⓢ Een psychosociaal overleg

Het psychosociaal overleg is een wekelijks overleg met de borstverpleegkundigen, sociaal werkers en onco-psychologen, al dan niet in aanwezigheid van de behandelende arts. Dit overleg is belangrijk om duidelijke afspraken te maken met betrekking tot de zorg voor de patiënte over het totale zorgpad heen.

Een goed overleg kan maar werken als hierover goede werkafspraken gemaakt worden.

Een voorbeeld voor het psychosociaal overleg (PSO) borstkliniek (UZ Gent, 2013):

WERKAFSPRAKEN PSYCHOSOCIAAL OVERLEG BORSTKLINIEK

Welke patiënten worden besproken?

Patiënten van de MOC (gezinssituatie, verloop diagnosestelling, opvallendheden/kwetsbaarheden)
Patiënten met psychosociale noden/vragen
Patiënten einde behandeling (alle)
Patiënten in de follow-up met psychosociale noden/vragen
Patiënten die hervallen zijn
Partners/andere familieleden met psychosociale noden/vragen

Wat wordt er besproken?

De psychosociale noden/vragen (medisch verhaal beperkt aan bod laten komen)
Lastige/complexere zorgsituaties (adhv casuïstiek/reflectie)
Beleid: wie doet wat wanneer (multidisciplinaire afspraken/afstemming)
1x per maand wordt er tijd gereserveerd voor volgende thema's

- terugkoppeling interessante vormingen/symposia
- organisatorische aspecten borstkliniek
- intervisie

Het verslag van het PSO wordt genoteerd op daartoe bestemd luik in het patiëntendossier
De te bespreken patiënten worden vooraf door de teamleden gepland in de agenda.



9.7 Multidisciplinaire samenwerking bewaken

Ingeval de aanwezigheid van een klinisch pad voor borstkankerpatiënten, dient het verpleegkundig spreekuur een duidelijke plaats te krijgen in het geheel. De verschillende relaties met de omringende disciplines moeten goed bestudeerd worden. Het inplannen van een verpleegkundig spreekuur oefent ongetwijfeld een invloed uit op het zorgtraject dat de patiënte doorloopt. Vandaar het belang om dit doordacht in te plannen en de invloed en bijhorende veranderingen ervan na te gaan.

Multidisciplinariteit veronderstelt dat patiënten beroep kunnen doen op de expertise van andere gezondheidswerkers zonder afbreuk te doen aan de continuïteit in het zorgproces. Elke hulpverlener heeft hierin zijn vaste plaats en kan ten gepaste tijde op de voorgrond treden binnen het team wanneer de behoefte aan zijn bekwaamheid aanwezig is. Borstkankerpatiënten worden gedurende hun behandeling omringd door meerdere professionals. De borstverpleegkundige fungeert als één van de mogelijke aanspreekpunten binnen het team van hulpverleners. Zij dient in staat te zijn om een hulpvraag van patiënten te herkennen en hun door te verwijzen naar de vereiste zorgverstrekker. Maar ook niet iedere hulpverlener dient in het bereik van elke patiënte gebracht te worden. Bijgevolg kan de vertrouwenspersoon eender wie zijn uit het multidisciplinair team.

“Vooral in het begin als die functie opstartte, was het niet zo duidelijk gesteld geweest door de directie. Dat het dan zeer moeilijk is om uw plaats te zoeken, dat het dan wat aftasten is... Maar als je zelf voor ogen houdt dat je ook vooral aan uw collega's doorgeeft van: het is eigenlijk de patiënt die centraal staat, het is eigenlijk in zijn belang, vind ik dat het na verloop van tijd wel lukt. Je zit dichtbij de psychologe, je zit dichtbij de sociale dienst, je zit dichtbij de verpleging van de afdeling en we zitten ook dichtbij de arts.”

Van cruciaal belang is om als team rondom de patiënte te staan waarbij elke hulpverlener zijn plaats kent, maar waar bovenal ook de ruimte geboden wordt aan elke discipline om de zorg te beogen die nodig is. Als hulpverlener heeft men de plicht om andere hulpverleners zorg te gunnen in het belang van de patiënte en niet om de eigen beroepsgroep centraal te stellen. Zorg kan niet dienen om de eigen behoeften te vervullen. Het is verkeerd om als hulpverlener een patiënte te claimen, posities te bewaken, domeinen op te eisen of het eigen territorium af te schermen. De focus moet er uit bestaan dat elke patiënte een hulpverlener kan vinden met wie het 'klikt' (Ronse & Grypdonck, 2011) en waarbij men als hulpverlener moet kunnen aanvaarden indien men deze persoon niet geworden is. Hoe meer mensen deel uitmaken van het multidisciplinair team, hoe groter de kans dat de patiënte een hulpverlener vindt met wie het 'klikt'.



Dit betekent echter niet dat men niet kan vasthouden aan de eigen positie wanneer men de vertrouwenspersoon niet is voor de patiënte. Elkeen vervult nog steeds zijn functie binnen het team rondom de patiënte. De vertrouwenspersoon zal wel gemakkelijker kunnen uitmaken met welke hulpverlener het wenselijk is om in contact te komen. De vertrouwenspersoon kan dan helpen om deze in het bereik van de patiënte brengen.

Een mogelijke valkuil voor de borstverpleegkundige kan er uit bestaan dat men als dé vertrouwenspersoon wil gelden voor iedere borstkankerpatiënte. Het is echter een illusie te denken of te kunnen bepalen dat de borstverpleegkundige voor elke patiënte als vertrouwenspersoon kan fungeren. Bovendien is het opmerkelijk dat sommige borstverpleegkundigen deze persoonlijke vervulling nastreven en tegelijk aangeven overbevraagd te worden in hun werk. Waarom dan niet zoeken naar een maximale benutting van de multidisciplinariteit waarin de verschillende teamleden de zorg optimaal op elkaar afstemmen.

“Dan is dat zo een beetje aftasten. ‘Ja, je komt op hetzelfde terrein. En het is daar dan een beetje... de grens te bepalen onder elkaar. Maar geleidelijk aan als je het alle twee goed bedoeld voor die patiënt, loopt het dan toch wel goed. Maar in het begin voelde ik dat wel, zowel van de sociale dienst als van de psycholoog. Dat zij dachten wat komt zij hier dan nog een keer, wij zijn er toch mee bezig? Waarom moet zij dan nog een keer...Maar dan is het toch...alé ja, een beetje zoeken. Maar eens dat je allebei elkaar gewoon bent en dat je weet zover ga ik en de rest geef ik door, gaat dan dat wel.”



*We zijn allemaal kleine eilandjes,
Maar samen maken we een wereld van verschil (M. Bex)*





10 DE TOEGANKELIJKHEID VAN HET VERPLEEGKUNIDG SPREEKUUR



10.1 Laagdremeligheid

De toegang tot het verpleegkundig spreekuur dient laagdrempelig te zijn. De borstverpleegkundige moet vlot beschikbaar zijn op de kritische momenten in het zorgpad. Dit kan d.m.v. een telefonische bereikbaarheid, maar evenzeer moet er vlot een afspraak kunnen worden gemaakt voor een verpleegkundig spreekuur. Wachttijden moeten zoveel mogelijk worden vermeden. De mogelijkheid tot een afspraak kan op initiatief van de patiënte of de borstverpleegkundige gebeuren, of via doorverwijzing door een andere hulpverlener.

Laagdremeligheid kan worden bereikt vanuit een attitude van medemenselijkheid. Toegankelijkheid omvat meer dan een afspraak kunnen maken. De psychische invalshoek betekent dat men de borstverpleegkundige weet te vinden, figuurlijk dan toch. Dat men op haar durft toestappen ingeval van problemen en dat men zich gemakkelijk en veilig voelt bij haar. Patiënten stellen dat de borstverpleegkundige 'iets' uitstraalt, ze is natuurlijk en toch zo vriendelijk (Halkett et al, 2006; Larsson et al, 2007; Ronse, 2008). Ze is er speciaal voor hen. Haar spontaniteit en zachtheid typeren haar. Ze heeft het als het ware 'in zich'. Een oprechte, respectvolle en invoelende houding waarbij men vertrouwen schenkt aan patiënten maakt het gemakkelijker om met de borstverpleegkundige contact te zoeken en / of zorgen aan haar toe te vertrouwen. Laagdremeligheid bewaken is mogelijk door de kwetsbaarheid en eigenheid van de patiënte te erkennen.

“Interviewer: ‘Hoe bewaak je die laagdrempeligheid?’

Borstverpleegkundige: ‘Enerzijds vlot bereikbaar zijn, maar er zullen nog factoren zijn, bijvoorbeeld gewoon je houding hoe dat je je opstelt tegenover de patiënt....’

Toegankelijkheid wordt mede bepaald door wat patiënten aan de orde durven stellen en wat men kan inbrengen in het gesprek. Het heeft te maken met patiënten de neiging te geven dat men beroep mag doen op de borstverpleegkundige. Uit onze patiënteninterviews en uit onderzoek

(Ronse, 2008) is namelijk gebleken dat borstkankerpatiënten schrik hebben om de tijd van de borstverpleegkundige onterecht in te nemen. Men meent dat men de kostbare tijd van andere patiënten inpalmt¹⁹.

¹⁹ Dit wordt in belangrijke mate nog eens gevoeld door het aantal mensen die in de wachtzaal zitten.



Als borstverpleegkundige mag men er dan ook niet van uit gaan dat patiënten steeds zelf contact zullen opnemen. Uitnodiging en patiënt zelf actief opvolgen is belangrijk in het bewaken van de toegankelijkheid.



“Ik ben niet graag iemand ten last. En nee, dat was mijn gedacht: ik ga wel wachten tot ik ga (tot wanneer ik mijn geplande afspraak heb), ik moet toch nog gaan want die mensen zijn bezig, ik wil ze niet storen.”

“Ik heb eigenlijk te weinig zelf aan de borstverpleegkundige aangegeven dat ik haar nodig had. Dus dat wil niet zeggen dat zij er niet was, maar ik had zoiets van: ja, ik trek mijn plan... Ik ging alles wel alleen doen want ‘ik kon dat wel allemaal’. En dan op een bepaald moment beseft je dat je in nood zit, gewoon in nood en ik herinner mij dat ik eens gezegd heb van ‘ik mis haar’. Ik had een kaartje gekregen. Het zat in mijn ziekenboekje. Ik heb daar nooit aan gedacht: ‘ik mag haar bellen’. Dat ligt dus aan mij hé, en zij heeft dat waarschijnlijk wel aangegeven. Heel raar, dus het is zeker niet negatief want het komt van mij uit. Ik heb mij zelf te veel afgesloten.”

De kennis, inzichten en ervaringen waarover men beschikt als borstverpleegkundige nodigen eveneens uit. Als patiënte weet men dat men steeds terecht kan met vragen en problemen bij de borstverpleegkundige. Verduidelijkingen worden in een niet-medisch jargon uitgelegd en de relatie tot de borstverpleegkundige is evenwaardig (in tegenstelling tot de verhouding met de arts). Zij fungeert als een belangrijk aanspreekpunt voor de borstkankerpatiënte en verleent praktische tips. Doordat ze niet geassocieerd wordt met psychische problemen, wordt ze soms ook sneller aanvaard dan bijvoorbeeld een psycholoog (Ronse & Grypdonck, 2011).

“Ik ben opgebeld geweest door haar. En dat deed heel deugd... Omda ikj die stap niet zette.”

Onderzoek (Ronse & Grypdonck, 2011) toont aan dat spontane interesse, bijvoorbeeld een telefoontje van de huisarts of borstverpleegkundige, heel erg geapprecieerd wordt. Ook onze interviews met borstkankerpatiënten bevestigen dit. De patiënte heeft dan het gevoel dat de hulpverleners erg betrokken zijn

bij hun verhaal. De drempel om iets ter sprake te brengen wordt dan verlaagd.



Naast deze persoonlijkheidsaspecten die bijdragen tot de laagdrempeligheid van de borstverpleegkundige, is er ook de praktische organisatie van de toegankelijkheid. Zo is het aangewezen dat de borstverpleegkundige over een vaste plaats kan beschikken binnen het ziekenhuis. Een rustige omgeving is wenselijk waarbij tijd genomen kan worden voor de borstkankerpatiënte. Gesteld wordt dat, naargelang de behoeften van de patiënte, idealiter per spreekuur 1 uur dient gerekend te worden²⁰. Naast het directe patiëntencontact omvat dit ondermeer de tijd die nodig is voor de voorbereiding van het gesprek, de rapportage ervan alsook de tijd die nodig is voor een eventuele doorverwijzing (Integraal Kankercentrum Amsterdam, 2002).



10.2 Afwezigheid

De toegang tot het spreekuur moet men ook waarborgen op momenten dat de borstverpleegkundige afwezig is. Vervanging kan bijvoorbeeld gebeuren door een oncologieverpleegkundige of de huisarts die ter beschikking staat voor mogelijke vragen. Maar al te vaak wordt nog tekort geschoten in de zorgcontinuïteit tijdens vakantieperiodes of op momenten wanneer slechts één borstverpleegkundige aanwezig is in de borstkliniek (Ronse & Grypdonck, 2011). Door het verpleegkundig spreekuur standaard op te nemen in het zorgpad van de borstkankerpatiënte, kan men de toegang en de continuïteit ervan bewaken. Interessant is ook om een moment te voorzien waarop het spreekuur toegankelijk is buiten de werkuren. Het laat aan werkende vrouwen of familieleden van de patiënte toe om gemakkelijker de weg naar de borstverpleegkundige te vinden. Vooral voor patiënten in de follow-up kan dit aangewezen zijn.

Op momenten waarop de telefonische beschikbaarheid onmogelijk is (bijvoorbeeld tijdens het verpleegkundig spreekuur), kan men de toegankelijkheid waarborgen door de patiënte zelf terug te bellen.

²⁰ Dit zal uiteraard afhankelijk zijn van de gestelde hulpvraag. Zo bijvoorbeeld zal een eerste consultatie meer tijd in beslag nemen dan een opvolgingsgesprek waarbij de patiënte geen specifieke vragen heeft. Maar het lijkt ons weinig realistisch om 1 uur per consultatie te kunnen plannen als borstverpleegkundige. In de praktijk zal men (omwille van redenen van tijdsdruk) veelal gebonden zijn aan een strakker tijdschema.



Aan de patiënte kan men verduidelijken dat de uren van het telefonisch spreekuur richtinggevend zijn, maar dat er in uitzonderlijke gevallen van afgeweken kan worden.

“... verdorie, ik kan ze niet bereiken en je denkt er niet meer aan. En dan word je terug opgebeld en dat vond ik zo positief, dat je zelf die moeite niet moest doen, dat er toch aan gedacht werd, dus als je dan niet binnenraakte, dan had je niet het gevoel van ‘ik stoor’ want dan gingen ze wel met u contact opnemen als ze tijd hadden, als het moment er was voor hen.”

10.3 Valkuilen

Toegankelijkheid is echter niet eindeloos. De begrenzing ervan is vereist voor de goede werking van het spreekuur. De borstverpleegkundige kan namelijk zelf slachtoffer worden van haar laagdrempeligheid. Een duidelijke afbakening is noodzakelijk want niets is vervelender dan tijdens een verpleegkundig spreekuur voortdurend gestoord te worden door telefoonoproepen van patiënten.

Een zorgvuldige planning van het spreekuur in het totale zorgpad dringt zich op. Men kan zich bijvoorbeeld de vraag stellen of men als borstverpleegkundige elke patiënte moet begeleiden naar het operatiekwartier of als men wel de eerste verbandwissel op zich moet nemen. Uit onze interviews kwam naar voor dat bepaalde borstverpleegkundigen van oordeel zijn om dit aspect van de zorg systematisch op te nemen binnen hun takkenpakket. Anderen menen dan weer dat dit afhankelijk is van de noden van de patiënt. Zo kan dit bijvoorbeeld wel aangewezen zijn bij een bijzonder angstige persoon die het op prijs zou stellen en waarvan geweten is dat het haar zou geruststellen als dit door de borstverpleegkundige gebeurt.

“Maar ik (borstverpleegkundige) heb zelf op heelkunde gestaan. En wat het gevoel was, als jij als verpleegkundige er was bij de opname, dan had je ook wel een band met die mensen. Direct had je een band gecreëerd. Dan vind ik: waarom moet dat een borstverpleegkundige zijn. Mensen op de afdeling zijn ook heel goede verpleegkundigen, hebben ook allemaal hun taak. Anders nemen we hun alles af en je neemt hun leuke momenten in hun werk af van een band met een patiënt. Ik vond dat altijd één van mijn mooiste momenten zo van die interactie die je krijgt van uw patiënt van: ha je bent er weer. Na een dag thuis te zijn of... als er daar iemand is waar ze het goed mee hebben en die aandacht aan hun besteed, dan is dat gelijk wie dat het is.”



Keuzes moeten gemaakt worden in de organisatie van het spreekuur. Ook vertrouwen dient toegekend te worden aan de capaciteiten en de expertise van het verplegend team. De borstverpleegkundige kan trachten achterhalen waar zij het meest nodig is, zoniet bestaat het gevaar om taken uit hun natuurlijke omgeving te trekken. Psychosociale zorg die reeds goed ingebed is in de reguliere zorg, dient dan ook niet over genomen te worden door de borstverpleegkundige. Het isoleert de patiënte en verhoogt haar afhankelijkheid van de borstverpleegkundige. Dit leidt bovendien tot een reductie van het takenpakket en de functies van de afdelingsverpleegkundigen door hen aspecten van de hulpverlening te ontnemen. Het beperkt hun mogelijkheden om een vertrouwensrelatie op te bouwen. Het opnemen van tal van verantwoordelijkheden als borstverpleegkundige leidt ertoe dat minder vertrouwen gesteld kan worden in de afdelingsverpleegkundigen en verhoogt bovendien de kans op een gebrekkige continuïteit bij haar afwezigheid.

“Bij ons zijn dat de afdelingsverpleegkundigen die dat (eerste verbandwissel) doen. Die doen dat eigenlijk perfect. Ze zijn dat gewend, ze doen dat dagelijks. Voor ons zou dat iets nieuw zijn, ik vind het eigenlijk prima zoals het bij ons geregeld is.”

De komst van borstverpleegkundigen, psychologen, sociaal werkers kan enkel aangemoedigd worden, maar vormen ook een reële bedreiging ten aanzien van de oncologieverpleegkundigen. Het zou al te jammer zijn wanneer de functie van de afdelingsverpleegkundige zich alsmaar meer beperkt tot de hygiënische zorgverstrekking. Psychosociale zorg maakt evenzeer deel uit van hun takenpakket en dit mag niet enkel vervat zitten in de uitvoerende taken waarmee ze belast worden. Afdelingsverpleegkundigen moeten ook vrijgesteld worden en de mogelijkheid geboden krijgen om in relatie te treden met hun patiënte en om hun verantwoordelijkheid ten volle te kunnen opnemen. Er moet hen ruimte en tijd geboden worden om ook in te staan voor counseling, om educatie te geven, om met de patiënte een uitgebreid gesprek aan te gaan, om multidisciplinair in overleg te treden met het behandelend team van de patiënte,... Onderzoek toont aan dat de steun die door de verpleegkundigen gegeven wordt, vaak vervat zit in andere taken dan de lichamelijke zorgen (Ronse & Grypdonck, 2011). Vandaar het belang om elkaar voldoende ruimte te geven. Oncoverpleegkundigen beschikken immers over een jarenlange ervaring en een uitgebreide kennis die men niet kan onderkennen. Zij kunnen de patiënte ook degelijk opvangen en steun bieden, dit voor zover de borstkankerpatiënte dit zelf ook zo ervaart.

“Maar ik vind ook nog altijd, de verpleegkundigen van de afdeling zijn er eigenlijk ook nog altijd. Zij doen ook heel veel mooi en goed werk en ik vind door telkens daar te gaan, vind ik dat dit dikwijls voor de patiënt een overshooting is.”



Een andere mogelijke valkuil van laagdrempeligheid is de overbelasting voor de borstverpleegkundige. Uit onze interviews komt naar voor dat het een probleem is waar meerdere borstverpleegkundigen mee te kampen hebben. Een steeds kortere opnameduur kan mede in de hand werken dat men met een tijdsgebrek geconfronteerd wordt. Men moet bewaken dat men 'zichzelf niet voorbij loopt'. Prioriteiten moeten worden bepaald en het takenpakket van de borstverpleegkundige moet afgestemd zijn op de beschikbare tijd. Het betekent echter niet dat men zich kan ontdoen van zaken die écht noodzakelijk zijn in de zorg. Het zou verkeerd zijn om belangrijke opdrachten te laten liggen. Een duidelijke taakafbakening is hiervoor noodzakelijk. Men moet keuzes maken en de consequenties ervan ook onder ogen durven zien.

Richtinggevende vragen kunnen zijn:

- Ⓢ Waar ben ik als borstverpleegkundige het meeste nodig?
- Ⓢ Waar in de zorg is er een knelpunt?
- Ⓢ Kan het spreekuur hierop een antwoord bieden?
- Ⓢ Welke taken kunnen worden overgedragen?

Het vereist sociale vaardigheden om 'neen' te leren zeggen. Zo als de borstverpleegkundige moeten bewaken en vermijden dat het verpleegkundig spreekuur een medium wordt waarin vervelende taken van de overige disciplines terecht komen. Zo kan het bijvoorbeeld voorkomen dat artsen administratieve verplichtingen trachten door te schuiven naar de borstverpleegkundige. Administratieve medewerkers moeten hierbij een oplossing kunnen bieden, anders worden borstverpleegkundigen wel echt duur betaalde jobs. In dit opzicht is het interessant om de opzet en de doelstellingen van het verpleegkundig spreekuur steeds voor ogen te houden en zo afwegingen te maken.

Tot slot kan het ook gebeuren dat men zich emotioneel (te) sterk hecht aan een patiënte (en haar omgeving). Ongewoon, ongewenst en abnormaal is dit niet. De volgende uitspraak van een borstverpleegkundige illustreert dit:

“Bepaalde dingen treffen u meer dan andere dingen. En al die dingen die u treffen, neem je mee naar huis. Ik denk dikwijls: er zit veel volk bij mij thuis. Die gaan allemaal mee en het gebeurt dat ik daar mee ga slapen en als ik wakker word, denk ik onmiddellijk aan die persoon.”

Meerdere borstverpleegkundigen geven aan weleens emotioneel geraakt te worden door een verhaal of ervaring met de patiënte. Toch probeert men steeds opnieuw de professionaliteit te bewaren in dergelijke situaties en wordt ook afstand genomen. Het is de menselijkheid van de borstverpleegkundige die hiertoe aanleiding kan geven.



“Ik heb ook al aan de hand gehad dat je bij een patiënt zit en er komt een heel bewogen verhaal dat je het zelf ook wat moeilijk krijgt. Maar uiteindelijk je bent ook geen robot hé. Je bent ook maar mens, die zich toont als zijnde mens, het is niet echt een schande als je het ook eens moeilijk krijgt als je daar zit. Het is niet de bedoeling dat je daar zit mee te snotten. Ik heb ook al eens meegemaakt dat ik voelde dat mijn ogen vochtig werden. Dat is heel gênant, maar je probeert dat weg te kijken of zo...”

“En toch moet je opletten... Je moet er over waken dat je niet te kort bij de patiënt komt te staan.”



Vandaar het belang om als borstverpleegkundige ook over een aanspreekpunt te kunnen beschikken bij wie men terecht kan als de betrokkenheid te groot wordt. Helaas werkt de borstverpleegkundige vaak in een solopositie waardoor er zich ook minder momenten aanbieden om eens te ‘ventileren’. Supervisie met collega’s of coaches kan een mogelijke oplossing bieden. Het laat toe om moeilijkheden te verwerken, maar biedt evenzeer mogelijkheden tot feedback, om overleg te plegen of om raad te vragen.

“Ik ben heel blij dat jij daar bent (richt zich tot collega borstverpleegkundige) want je hebt elkaar nodig om eens te overleggen, om te vragen van, als het eens moeilijk is, heb ik dat goed gedaan? Als je in een solopositie staat... als jij daar niet bent is dat vervelend. Gewoon dat je hier bent en dat ik eens kan zeggen, ik moet dat een keer vertellen. Ik heb dat nodig en je kunt dat niet altijd tegen de artsen, want die zijn ook zo druk bezig... Want uiteindelijk krijgen wij toch ook veel te verwerken, maar een aanspreekpunt vind ik heel belangrijk. Dat ik iemand heb waar ik eens raad kan vragen.”



11 HET VERPLEEGKUNDIG SPREEKUR BEKEND MAKEN

Het verpleegkundig spreekuur is een relatief nieuw aanbod in de zorg voor borstkankerpatiënten. Dit beklemtoont de noodzaak om als borstverpleegkundige tijd te investeren om het verpleegkundig spreekuur bekend te maken. Dit kan zowel intern binnen het ziekenhuis als extern. De bekendmaking kan zich richten op de patiënte zelf of op gezondheidswerkers waarvan het belangrijk dat is dat zij op de hoogte zijn van het bestaan van het verpleegkundig spreekuur²¹.

11.1 Bij de patiënte

Men kan het verpleegkundig spreekuur via verschillende bronnen bekend maken bij de patiënte. Een folder (zie voorbeeld brochure 'verpleegkundig spreekuur' UZ Gent), affiche, een visitekaartje, de website van het ziekenhuis, mondelinge 'reclame' door lotgenootcontacten, de beschikbaarheid ervan door de behandelende arts of andere hulpverleners laten meedelen, de ziekenhuis-TV... kunnen de gekendheid van het spreekuur onder patiënten en hun omgeving bevorderen. Gelukkig merken we dat de beschikbaarheid van een borstverpleegkundige meer en meer bekendheid geniet. De vele positieve verhalen over het verpleegkundig spreekuur hebben hier een invloed op; borstkankerpatiënten waren namelijk niet op de hoogte van het bestaan ervan waardoor deze 'extra-begeleiding' als bijzonder en waardevol ervaren wordt. Zij ervaren het nog niet als 'standaardzorg' en vanzelfsprekend (Ronse, 2008). Patiënten die reeds uit behandeling zijn en nog nooit in contact gekomen zijn met de borstverpleegkundige, moeten ook aanspraak kunnen maken op het verpleegkundig spreekuur. Dit is ondermeer mogelijk door de beschikbaarheid ervan mee te delen in wachtzalen en ook doordat de arts of een ander teamlid de patiënte hierover kan informeren.

²¹ Dit kan er echter misschien ook toe leiden dat patiënten uit andere kankergroepen op de hoogte raken van het bestaan van een verpleegkundig spreekuur voor borstkankerpatiënten terwijl dit nog niet aangeboden wordt binnen de oncologische discipline waartoe zij behoren. Een belangrijke vaststelling uit het onderzoeksrapport 2009 van de VLK (Rommel, 2009) bestaat eruit dat de psychosociale omkadering sterk afhankelijk is van de diagnose die de patiënt heeft. Zo blijkt o.a. dat je 'beter' af bent als borstkankerpatiënte dan als patiënt met prostaat- of darmkanker.



Het verpleegkundig spreekuur Borstkliniek UZ Gent





1. De borstverpleegkundigen: wie zijn we?

De borstverpleegkundigen organiseren het verpleegkundig spreekuur in de Borstkliniek. We werken nauw samen met de artsen, psychologen en sociaal werkers om u en uw familie zo goed mogelijk te begeleiden tijdens deze moeilijke periode.

De borstverpleegkundigen hebben veel ervaring met de begeleiding en de zorg voor mensen met borstkanker. De borstverpleegkundigen zijn xxxxxxxxxxxx. Zij volgen u nauwgezet op tijdens uw behandeling in het ziekenhuis. Om de begeleiding zo goed mogelijk te doen, volgt één borstverpleegkundige u op. Zij is dus uw persoonlijk aanspreekpunt. Dit betekent niet dat een andere borstverpleegkundige u niet kan verder helpen als u uw contactpersoon niet kan bereiken. Als team helpen we u doorheen deze moeilijke periode.

2. Waarom een verpleegkundig spreekuur?

U kreeg helaas te horen dat u borstkanker heeft. Deze ziekte roept bij u waarschijnlijk veel vragen en emoties op. Uw borstverpleegkundige kan u helpen bij de verwerking van dit nieuws en zet alles duidelijk op een rijtje. Ze geeft u informatie over de ziekte en de behandeling en is er om al uw vragen te beantwoorden. Ook wanneer u het even moeilijk hebt, kan u bij haar terecht voor een luisterend oor. Samen zoeken we naar de gepaste oplossingen.

De borstverpleegkundige ondersteunt u op volgende momenten:

- ⇒ bij de mededeling van de diagnose
- ⇒ in de periode van de onderzoeken
- ⇒ voor de operatie
- ⇒ bij de bespreking van de resultaten na de operatie
- ⇒ tijdens de chemotherapie
- ⇒ tijdens de radiotherapie
- ⇒ tijdens de hormonale behandeling
- ⇒ tijdens de herstelperiode

“Alles hebben ze uitgelegd... van A tot Z, hoe het gedaan wordt en wat er zal gebeuren,... alles. En dat is voldoende en goed. Ik had niet meer nodig.”

We proberen de gesprekken met u en uw arts bij te wonen en hopen u op deze manier goed te ondersteunen. U kan uiteraard steeds op andere momenten tijdens of na uw behandeling terecht bij de borstverpleegkundigen. U kan hiervoor gemakkelijk een afspraak maken.



3. Wat kan ik verwachten van het verpleegkundig spreekuur?

We willen vooral een aanspreekpunt zijn. U kan bij ons terecht met al uw vragen en gevoelens, we luisteren en zoeken samen naar antwoorden. Indien nodig verwijzen we u door naar één van onze collega's binnen het team van de Borstkliniek, bijvoorbeeld de arts, de sociaal werker, de psycholoog, de seksuologe of de dienst Medische Genetica.

Tijdens het verpleegkundig spreekuur kunnen verschillende onderwerpen aan bod komen. U bepaalt in belangrijke mate wat we samen bespreken.

Voorbeelden van onderwerpen zijn:

- ⇒ *Wat is borstkanker precies?*
- ⇒ *Wat moet ik verwachten van de behandeling?*
- ⇒ *Word ik geopereerd?*
- ⇒ *Zal ik ziek zijn van de behandeling?*
- ⇒ *Hoe moet ik dit vertellen aan mijn kinderen?*
- ⇒ *Hoe kan ik hier samen met mijn echtgenoot mee omgaan?*
- ⇒ *Welke onderzoeken volgen er nog?*
- ⇒ *Hoe moet ik weer de draad oppikken na mijn behandeling?*



- ⇒ *Ik ben zo angstig, wat kan ik doen?*
- ⇒ *Ik voel mij zo alleen.*
- ⇒ *Ik voel mij niet goed in mijn vel.*
- ⇒ *Ik heb het lastig op mijn werk.*

En nog veel meer ... Aarzel niet om contact op te nemen!

U kan altijd **telefonisch** terecht bij de borstverpleegkundigen. Als uw telefoontje niet onmiddellijk beantwoord wordt, kan u uw naam en telefoonnummer achterlaten op het antwoordapparaat en bellen we u terug. U kan ook **een afspraak** maken met de borstverpleegkundige. We maken dan tijd voor u om op een rustige manier een gesprek te hebben.

“Je blijft niet met vragen zitten. Je vraagt je af... wanneer mag ik gaan en moet ik nu nog twee dagen wachten? Neen, dat is bellen en kom maar af... Dat is wel wreed goed.”

Bij de eerste ontmoeting met de borstverpleegkundige ontvangt u **een informatiegids**. Deze gids is uw eigendom en bevat zeer waardevolle informatie over uw ziekte, de behandeling en de contactgegevens van de verschillende hulpverleners in de Borstkliniek. Tijdens onze gesprekken werken we vaak met deze informatiegids en proberen we u aan de hand van tekeningen en tekst meer uitleg te geven.

Wanneer u aanwezig bent op de dagkliniek Oncologie of op de bestralingsafdeling en u wil een borstverpleegkundige zien, kan u op voorhand bellen om af te spreken. U mag ook steeds aan de arts of de verpleegkundige van de afdeling vragen om de borstverpleegkundige even te bellen om langs te komen.

4. Kan ik iemand meenemen naar het verpleegkundig spreekuur?

Vaak nemen mensen iemand mee naar het verpleegkundig spreekuur, bijvoorbeeld hun partner, zoon of dochter, een familielid of een vriend(in). Dit is zeker geen probleem. Soms helpt het net om iemand bij u te hebben. Die persoon kan u steunen en helpt u mee de informatie te onthouden.

Er zijn ook wel eens redenen om net alleen met de borstverpleegkundige te spreken en dit kan. Het kan soms moeilijk zijn om over uw gevoelens en emoties te praten als er een bekende bij is.

Zo kan het zijn dat u uw gevoelens en emoties minder makkelijk en anders uit als bijvoorbeeld uw partner er bij is. Dit staat los van het wel of niet hebben van een goede relatie met uw partner. Het heeft eerder te maken met elkaar 'sparen' of elkaar er niet mee willen belasten.

5. Hoe en wanneer kan u de borstverpleegkundigen bereiken?

Zit u met vragen of heeft u nood aan een ondersteunend gesprek met de borstverpleegkundige? Dan kan u telefonisch terecht bij de borstverpleegkundigen:

- XXX**
- XXX**

Is uw aanspreekpunt niet bereikbaar, dan wordt de telefoon doorgeschakeld naar een collega of het onthaal. Geef gerust door aan de telefoon wat uw specifieke vraag is.



De [Borstkliniek](#) bevindt zich op het XXXXXXXX. U kan zich aanmelden bij de receptie. Bent u op het afgesproken tijdstip verhinderd, geef dan een seintje aan het [onthaal van de Borstkliniek](#) op het nummer XXXXXXXX. Ook voor het maken van andere afspraken (bijvoorbeeld bij uw arts) kan u op dit nummer terecht.

“Het idee van zo’n verpleegkundig spreekuur vind ik heel goed. Gewoon omdat je andere informatie krijgt en dat er iemand even bij je gaat zitten. Ze vertelt alles rustig het gaat niet altijd over wat je hebt gehad, maar gewontjes..., dat vind ik heel fijn.”

Verantwoordelijke uitgever: Borstkliniek UZ Gent, november 2012.

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de borstkliniek UZ Gent.

11.2 Bij gezondheidswerkers

Naast het verhogen van de bekendheid van het spreekuur bij patiënten, kan men trachten om de functie van de borstverpleegkundige kenbaar te maken bij de hulpverleners in en buiten het.

Dit kan op verschillende manieren:

- Ⓜ het intranet;
- Ⓜ een poster;
- Ⓜ een mededelingenbord op de polikliniek of afdeling;
- Ⓜ een ziekenhuiskrant;
- Ⓜ een website;
- Ⓜ borstkankerpatiënten die over hun ervaringen vertellen;
- Ⓜ het organiseren van symposia/vorming/info-avond;
- Ⓜ de aanwezigheid op werk- of stafvergaderingen.

Het draagt bij tot de bekendheid en het gebruik van het verpleegkundig spreekuur. Op dergelijke wijze zal het werk van de borstverpleegkundige intra- en extramuraal bij andere hulpverleners bekend geraken. Daarnaast kan men betrachten om op dergelijke wijze oud-borstkankerpatiënten te bereiken. Ook moet de mogelijkheid bekend zijn om een consult bij de borstverpleegkundige aan te vragen wanneer de situatie van de patiënte dit vereist.



“Ik kon niet meer praten. Ik was overstuur en daar begon het al aan de balie. Ik vroeg letterlijk ‘hulp’, ik vroeg eigenlijk niet woordelijk naar de borstverpleegkundige, maar ‘ik ben in paniek, kan mij iemand helpen, het gaat niet’. En dan heeft die dame gezegd ‘de dokter zal u helpen’, nogal kortaf. Dan slik je en ga je de trapjes af, naar de bunker noem ik dat (radiotherapie), en daar zit je dan, een half uur, bijna drie kwartier... Dat als ze zien dat een patiënt overstuur is, want ik was echt overstuur, ik durfde op die tafel niet wenen, ik durfde dus niet, maar ik zat te huilen van binnen. Dat ze dat toch zien, want ik denk dat mijn ogen er bijna uitpuilden, dat ze zien ‘die persoon heeft iemand nodig’. Bel dan als arts een borstverpleegkundige... Ik had toen echt nood, echt nood gehad aan de borstverpleegkundige en ik dacht toen ook onmiddellijk aan haar hé. Heel raar, ik dacht niet aan de gynaecoloog, ik dacht niet aan de oncoloog, ik dacht toen aan de borstverpleegkundige.”

Belangrijk is dat iedere hulpverlener op de hoogte is van de geldende regeling om een patiënte door te verwijzen of hoe men als patiënte beroep kan doen op de borstverpleegkundige. Dit kan bijvoorbeeld in een brochure of op de website van de borstkliniek vermeld worden. De doelstelling en de inhoud van het verpleegkundig spreekuur moet duidelijk gecommuniceerd worden t.a.v. alle hulpverleners. Men kan trachten om een realistisch beeld te schetsen van hetgeen men kan verwachten als patiënte. Zoniet zal het verpleegkundig spreekuur enkel tot teleurstelling leiden wanneer beloftes worden gemaakt die men niet kan nakomen als borstverpleegkundige.

“Wij zijn gestart met de functie en hebben direct, vooraleer dat ik gestart ben met mijn werk, in de vorm van een bijscholing, maar dat was kort en het was een verplichte bijscholing, voor iedereen binnen het ziekenhuis, van kijk: die functie is er en wordt uitgevoerd door die persoon. Ik heb dan een kort woordje geplaatst... Vanuit de directie was het: dat is die persoon en dat wordt van haar verwacht en dat zijn haar taken. In die domeinen komt ze, daar komt ze niet. Door de directie werd een heel duidelijke omschrijving gegeven; van die persoon is er en daarvoor kun je haar bellen en daarvoor kun je haar niet bellen.”



12 DE PRAKTISCHE ORGANISATIE VAN HET VERPLEEGKUNDIG SPREEKuur

12.1 Een goede voorbereiding is onmisbaar

Alvorens te kunnen starten met het verpleegkundig spreekuur is een grondige voorbereidingsfase noodzakelijk. Deze fase moet een vlotte opstart van het spreekuur toelaten. Afspraken worden gemaakt betreffende de noodzaak aan een verpleegkundig spreekuur, op welke wijze de bekendmaking zal gebeuren, welke taken de borstverpleegkundige precies op zich zal nemen, wat de patiënte mag verwachten van het spreekuur, de momenten waarop het spreekuur aangeboden wordt, ... Een degelijke voorbereiding verhoogt de kans op een geslaagde implementatie van het spreekuur.



Waarom
Voor wie
Wat
Wanneer
Hoe
Waar
Door wie



Het beogen van een daadwerkelijk verpleegkundig spreekuur is een must. Dit vereist een consultatiesysteem waarbij raadplegingen bij de borstverpleegkundige kunnen worden vastgelegd. Een dergelijk afsprakensysteem moet aan de borstverpleegkundige toelaten om haar werk beter te organiseren, te structureren en te managen. Uit de interviews met de Vlaamse borstverpleegkundigen en borstkankerpatiënten komt naar voor dat de begeleiding van de borstverpleegkundige nog al te dikwijls uit een opeenvolging van informele contactmomenten bestaat. Vaak beschikt men ook niet over een geschikte consultatieruimte. Ook wordt tekortgeschoten op momenten dat de patiënte ambulante behandeld wordt (bijvoorbeeld tijdens de radiotherapiebehandeling en de anti-hormonale behandeling). De ondersteuning situeert zich nog steeds hoofdzakelijk rond de periode van de diagnose, de chirurgie en de chemotherapie. De wens en de nood om op lange termijn ondersteund te worden, werd door borstkankerpatiënten echter meermaals geuit (Leroux, 2006; Ronse, 2008; Ronse & Grypdonck, 2011; Vandenberghe, 2009).



“Ja, op radiotherapie is alles snel. Je hebt de periode waarin je bestraald wordt, de verpleegsters zijn vriendelijk maar de volgende patiënt staat al te wachten. Maar soms heb je wel behoefte aan een gesprek omdat je ook veel last hebt van die bestraling en nog andere vragen hebt.”

Borstverpleegkundigen geven vooral aan dat de tijdsdruk verklaart waarom tekort geschoten wordt in de zorgcontinuïteit. De uitbouw van een verpleegkundig spreekuur die de continuïteit doorheen het zorgpad waarborgt, omvat tal van aspecten waar rekening moet mee gehouden worden in de voorbereidingsfase.

Wie zijn mijn partners?

Fundamenteel voor het slagen van het project is de identificatie van de belangrijkste betrokken partners (stakeholders) bij aanvang van het project. Het in kaart brengen van hun steun, motivatie en invloed moet toelaten strategieën uit te werken die de participatie tot het project bevorderen. Deze veranderingsbereidheid moet aanwezig zijn nog voor de voorbereidingsfase. Er is nood aan een breed en gezamenlijk draagvlak voor de opstart en realisatie van het verpleegkundig spreekuur. De steun van het management, artsen, collega-verpleegkundigen en paramedici is een vereiste. Dit engagement is fundamenteel, de afwezigheid ervan kan de implementatie van een verpleegkundig spreekuur bemoeilijken en zelfs verhinderen.

Creëer gemeenschappelijkheid

De bereidheid tot participatie kan gestimuleerd worden door te wijzen op de meerwaarde, de noodzaak, de betekenis en de gemeenschappelijke belangen van een verpleegkundig spreekuur²². Enkele mogelijkheden om dit te staven zijn literatuurgegevens, patiëntenervaringen, een vergelijking van de huidige praktijk met best-practices, beleidsnota's, onderzoeksrapporten en ervaringen uit andere borstklinieken. Tevens zal het belangrijk zijn om invloedrijke personen binnen de organisatie op te zoeken (op alle niveaus) en te motiveren. De betrokken partijen moeten overtuigd worden zodat deze hun steun kunnen toekennen aan het veranderingsproces.

²² Dit vormt soms een heikel punt aangezien verschillende artsen de meerwaarde van kwalitatief onderzoek moeilijk aanvaarden terwijl het net die onderzoeken zijn die wijzen op een positief effect van het verpleegkundig spreekuur. De vraag is ook of alles kosteneffectief moet zijn in de gezondheidszorg wanneer uitvoeriger onderzoek zou aantonen dat dit niet het geval zou zijn voor de borstverpleegkundige. De toegevoegde waarde die zij biedt in de zorg wordt uitermate bevestigd door zo goed als elke borstkankerpatiënte en ligt hoofdzakelijk in de begeleiding die zij biedt.



Installeer een werkgroep

Een kerngroep kan instaan voor de opstart en de opvolging van het implementatieproces. Aangewezen kan zijn om een externe begeleider de sturing ervan op zich te laten nemen, onafhankelijk van zijn/haar positie.

Zorg ervoor dat alle belangrijkste spelers deel uitmaken van deze werkgroep. Bepaal samen een duidelijke agenda en werk met een planning.

Informeer de ander

U kan de ander motiveren, warm maken door hem vooral te informeren over de verschillende stappen die gezet worden. Betrek de verschillende partijen bij het bepalen van de doelstellingen, de werkwijze, het nemen van gezamenlijke beslissingen en geef informatie over hetgeen wat men mag verwachten en wat ook niet. Overlegmomenten bieden ruimte tot participatie, laten toe feedback te geven en bieden de mogelijkheid om het verpleegkundig spreekuur constructief vorm te geven.

Analyseer de huidige situatie

Het in kaart brengen van de huidige situatie laat toe de gewenste situatie te schetsen en een plan van aanpak te bepalen. Een brede studie van het probleem is mogelijk door het patiëntenperspectief te onderzoeken (bijv. noden en wensen, psychosociale problematiek, familiale situatie, financiële mogelijkheden, fysieke ongemakken, draagkracht patiënte, erfelijkheid, kennis, betekenisverlening,...). Ga daarnaast ook na wat het perspectief is van de professional (uitvoerder). Samen kritisch (durven) reflecteren over de huidige zorgverlening kan leiden tot een gemeenschappelijk probleembesef wat wenselijk is voor een vlotte implementatie. De opmaak van een sterkte-zwakke analyse vanuit de verschillende perspectieven, identificeert werkpunten en kan aanleiding geven tot de ontwikkeling van een eerste interventie.

Bepaal samen de doelstellingen

Waar wil men naar toe gaan met het project?

Vanuit een goed afgelijnde doelomschrijving kan worden bepaald welke situatie wenselijk is, beoogd wordt en hoe men deze wenst te bereiken.

De doelstellingen bieden mogelijkheden tot evaluatie door na te gaan of deze daadwerkelijk leiden tot de gewenste situatie en een betere begeleiding van borstkankerpatiënten. Tegelijk dient te worden afgetoetst of de nieuwe benadering wel degelijk de wenselijke situatie is en toepasbaar is in de praktijk (Daem, Courtens, Van Durme, Bocquaert, Gobert & Defloor, 2008).





Bepaal samen de werkwijze

De werkwijze die men wenst te volgen om een verpleegkundig spreekuur op te richten wordt samen bepaald. Het is zoeken naar een werkwijze waarbij voornamelijk de facilitators benut worden en de barrières worden weggewerkt. Tegelijk moet rekening gehouden worden met tal van factoren die tijdens het implementatieproces kunnen spelen (bijv. dynamiek van processen, veranderende intercollegiale relaties, professionele rollen, attitudewijzigingen, omgaan met weerstand,...). Hoe nauwkeuriger deze vragen beantwoord worden, des te duidelijker de verwachtingen ten aanzien van het project zijn. Het verhoogt de kans op succes.

MEE TE NEMEN AANDACHTSPUNTEN

- Opvolging van het project (wie, wanneer, hoe)
- Het specificeren van een doelgroep
- Een duidelijke functieomschrijving met taakafbakening en rolverduidelijking
- Het vastleggen van verantwoordelijkheden (rekening houden met het wettelijk kader)
- Competenties en het opleidingsniveau van de borstverpleegkundige vastleggen
- Vacature voorbereiden
- Organisatorische maatregelen zoals het voorzien van een consultatieruimte, kantoorinrichting, inrichting van het onthaal en de wachtzaal
- Ondersteuning van informatica, visitekaartjes, telefoon,...
- De bekendmaking van het verpleegkundig spreekuur
- Het vastleggen van het tijdstip en de toegang tot het verpleegkundig spreekuur
- Het bepalen van de contactmomenten, het eventueel bijwonen van de artsenconsultatie, het afsprakensysteem, de aanmelding, de inhoud, het verloop en de tijdsduur van een consult
- Vervanging voorzien bij afwezigheid van de borstverpleegkundige
- Afspraken mbt zorgcoördinatie door de borstverpleegkundige (plaats en opdrachten in het klinisch pad)
- Communicatie en multidisciplinaire samenwerking
- Participatie aan multidisciplinaire overlegmomenten
- Ontwikkeling van voorlichtingsmateriaal
- Financiering van het verpleegkundig spreekuur
- Rapportage in het patiëntendossier (mogelijkheden tot eigen dossiervorming, verslaggeving aan artsen, verpleegkundigen en paramedici, transmurale communicatie,...)
- Activiteiten registreren (aantal patiënten, aantal doorverwijzingen, aard hulpvraag, tijdsregistratie,...)
- Wanneer effectief starten met het spreekuur?
- Wijze van evaluatie
- Het opstellen en communiceren van een communicatieplan
- ...



“Hetgeen je echt nodig hebt is uw eigen bureel. Dat je de mensen in alle rust een keer kunt apart nemen, dat je niet in de consultatie ruimte moet beginnen fluisteren tegen elkaar of in de gang moet beginnen. Dat gaat niet. Je hebt zeker een eigen plaats nodig... Min of meer toch centraal. Liefst dichtbij de consultatieruimtes. Als er dan een slecht nieuwsgesprek is en je moet dan naar uw eigen bureel gaan dat de mensen niet al wenend trap op, trap af, lift in, lift uit, gang door enzovoort om dan daar een keer te mogen uitwenen.”



*Houd stug vast aan jouw doel,
Maar wees flexibel in je aanpak (A. Robbins)*



Ga niet in tegen weerstand, het hoort erbij

Het vereist overleg tussen de belangrijkste actoren en soms dient dit met de grootste voorzichtigheid te gebeuren. In de zoektocht naar een goede organisatie vormen redelijkheid, tact en diplomatie belangrijke kenmerken van de houding die men best aanneemt in de onderhandelingen.

Betrokken partijen zijn de artsen, het management, verpleegkundigen en psychosociale werkers, maar dit betreft evenzeer de mening van de patiënte en haar omgeving. Het in kaart brengen van de verschillende belanghebbenden moet gepaard gaan met het bepalen van het verlies die deze verandering met zich kan meebrengen voor hen. Aangezien verlies leidt tot weerstand tegen de verandering, kan gekeken worden hoe men dit mogelijks kan compenseren tegenover de desbetreffende personen die mogelijks verliezen bij de situatie. Wat voor welke persoon hierbij belangrijk is, is een aangelegenheid die enkel individueel bepaald kan worden. In overleg met elkaar, kunnen compromissen gesloten worden. In plaats van het claimen en bewaken van het eigen terrein, kan nagegaan worden welke taken het best door welke functie wordt opgenomen. Hiervoor dient gekeken te worden naar de competenties waarover iemand beschikt. Het inzetten van personen op de juiste plaats in de organisatie veronderstelt dat taken verdeeld en toegekend worden aan de personen die hierin het meest bekwaam zijn. Net daarom is een goede taakverdeling van groot belang opdat complementariteit binnen de borstkliniek mogelijk zou zijn.

“Ik denk dat het belangrijk is dat we inderdaad een functieomschrijving hebben want iedereen gaat zijn eigen gangetje en hoopt of denkt dat hij goed bezig is.”



Uit interviews met Vlaamse borstverpleegkundigen blijkt dat voornamelijk de psycholoog, de sociaal werker, het verpleegkundig team en het palliatief support team ervaren of veronderstellen dat de borstverpleegkundige in hun werkgebied treedt. Bij aanvang van de nieuwe borstverpleegkundige functie, wordt vaak gevreesd dat zij taken en verantwoordelijkheden van hen zal overnemen. Ook lijkt het alsof de borstverpleegkundige “aangename” of “waardevolle” taken mag vervullen die het verpleegkundig team niet kan vervullen door tijdsgebrek. In een later stadium blijkt de complementariteit met deze disciplines het veeleer te halen van het wantrouwen en wordt de meerwaarde en de betekenis van de borstverpleegkundige en het verpleegkundig spreekuur ook door hen (h)erkend.

“De meeste mensen waar ik samen mee moest werken, waren op de hoogte van mijn komst. Maar naar invulling toe, is dat eigenlijk een beetje gegroeid. Zij hadden daar geen zicht op. Ze wisten wel dat er iemand een VS zou houden, maar... wat houdt dit in? Geleidelijk aan zijn ze te weten gekomen wat het inhoudt.”

12.2 Belang van een zorgvuldige implementatie

De implementatie van het verpleegkundig spreekuur laat toe om de beoogde doelstellingen na te streven en de haalbaarheid ervan te evalueren. Binnen een op voorhand vastgelegde termijn kan worden gepoogd om de organisatie en de opstart van het spreekuur te operationaliseren. Dit vereist uiteraard tijd en zoals met elk veranderingsproces het geval is, zal men onvermijdelijk op problemen en moeilijkheden stuiten. Het is dan ook belangrijk om een proefperiode, waarin bijsturing noodzakelijk zal zijn, te voorzien. Het implementatieproces laat toe om het verpleegkundig spreekuur te verfijnen en voortdurend bij te stellen op basis van tekortkomingen. Aan de hand van een cyclisch proces kan de nieuwe interventie opnieuw uitgetoet worden in de praktijk, wat op zijn beurt aanleiding geeft tot een nieuwe evaluatie en bijstelling van het verpleegkundig spreekuur.

Voor het welslagen van de verandering is het cruciaal om de verschillende partijen voldoende op de hoogte te houden en te betrekken bij de innovatie en de gemaakte vorderingen. Gedurende reflectiemomenten kan ruimte geboden worden voor feedback en kan naar consensus gezocht worden. Het implementeren van een verpleegkundig spreekuur vereist ook dat rekening gehouden wordt met de manier waarop de activiteiten georganiseerd zijn binnen het ziekenhuis.

Op basis van diepte-interviews met consultants oncologie in het onderzoek van Dierick (2012) werden belemmerende en bevorderende factoren die zich kunnen voordoen bij de implementatie van het verpleegkundig in kaart gebracht.



Belemmerende factoren

- onduidelijke functieomschrijving
- het VS = aanvulling van het medisch consult
- medische taken van de arts overnemen
- het VS vult de gaten op in de zorgverlening
- het VS is enkel gekoppeld aan het medisch spreekuur
- provider centered care
- weerstand bij teamleden
- roloverlap
- tekort aan coaching
- geen eigen werkruimte
- onvoldoende competenties

Bevorderende factoren

- goede voorbereiding met alle actoren
- het VS is het aanbieden van holistische zorg met een verpleegkundige focus
- focus op de care activiteiten
- het VS is een meerwaarde voor de pt
- autonomie bij de organisatie van het VS, verankering in het zorgpad
- patient centered care
- vlotte communicatie en samenwerking met het team
- de functies zijn gekend, verwachtingen zijn duidelijk
- inhoudelijke coaching, het management ondersteunt ANP
- werkmiddelen
- juiste competenties bezitten



Literatuur m.b.t. het implementeren van ANP-rollen toont aan dat het voor de verpleegkundigen geen evidente opdracht is om dit tot een goed einde te brengen. Daarom bevelen we ten stelligste aan dat het management en alle betrokkenen bij het veranderingsproces een goed implementatiemodel gebruiken.

In een notedop, een aantal belangrijke pijlers voor een goede implementatie van de rol als borstverpleegkundige (ANP'er).

- Ⓢ Er moet een duidelijke visie zijn op ANP in de organisatie
- Ⓢ De ANP rol moet eerst aanvaard worden door alle stakeholders
- Ⓢ De ANP rol is duidelijk voor iedereen
- Ⓢ Implementatie van ANP rollen vereist een goede voorbereiding, planning en het gebruik van een implementatiemodel
- Ⓢ Coaching en mentorschap is noodzakelijk
- Ⓢ Aandacht hebben voor de integratie van de ANP in het team
- Ⓢ Het implementeren van een ANP rol vraagt een verandering in de organisatie
- Ⓢ De juiste persoon op de juiste plaats
- Ⓢ De ANP-rol bezit de juiste competenties
- Ⓢ Niet te lang wachten om de waarde aan te tonen van de ANP rol
- Ⓢ Nood aan een zorgpad met een duidelijke plaats voor de ANP'er
- Ⓢ Tijd nemen voor de implementatie
- Ⓢ ANP rolontwikkeling is een continu proces



12.3 De huidige organisatie van het verpleegkundig spreekuur in de Vlaamse borstklinieken – een kritische reflectie

In december 2010 werd een vragenlijst verspreid onder het merendeel van de Vlaamse borstverpleegkundigen. De vragenlijst peilde naar de organisatie van hun werking. In totaal vulden 32 borstverpleegkundigen de vragenlijst in. Uit de resultaten blijkt dat er grote verschillen bestaan in de invulling die ziekenhuizen aan het verpleegkundig spreekuur toekennen.

Momenteel is het onduidelijk wie de directe leidinggevende van de borstverpleegkundige is. Vaak is dit het diensthoofd/sectorverantwoordelijke (25%) of de coördinator van het zorgprogramma oncologie (22%). Dikwijls zijn het meerdere personen die deze opdracht samen opnemen. Andere personen die worden aangeduid als leidinggevende zijn o.a. de medisch coördinator van de borstkliniek (13%), de verpleegkundig directeur (9%), een psycholoog (3%), een sociaal werker (6%), de hoofdverpleegkundige oncologie (6%), de hoofdverpleegkundige gynaecologie (9%) of een hoofdverpleegkundige van een andere afdeling (13%). Het diensthoofd/sectorverantwoordelijke is ook de persoon die het vaakst gerapporteerd wordt als diegene met wie de borstverpleegkundige een functioneringsgesprek voert (13%). Een even grote groep geeft aan geen functioneringsgesprekken te hebben. De leidinggevende personen zullen hoogstwaarschijnlijk instaan voor dit gesprek aangezien telkens dezelfde beroepsgroepen als hierboven opnieuw vermeld worden. Ook hier komt naar voor dat meerdere borstverpleegkundigen een functioneringsgesprek hebben met meer dan één persoon.

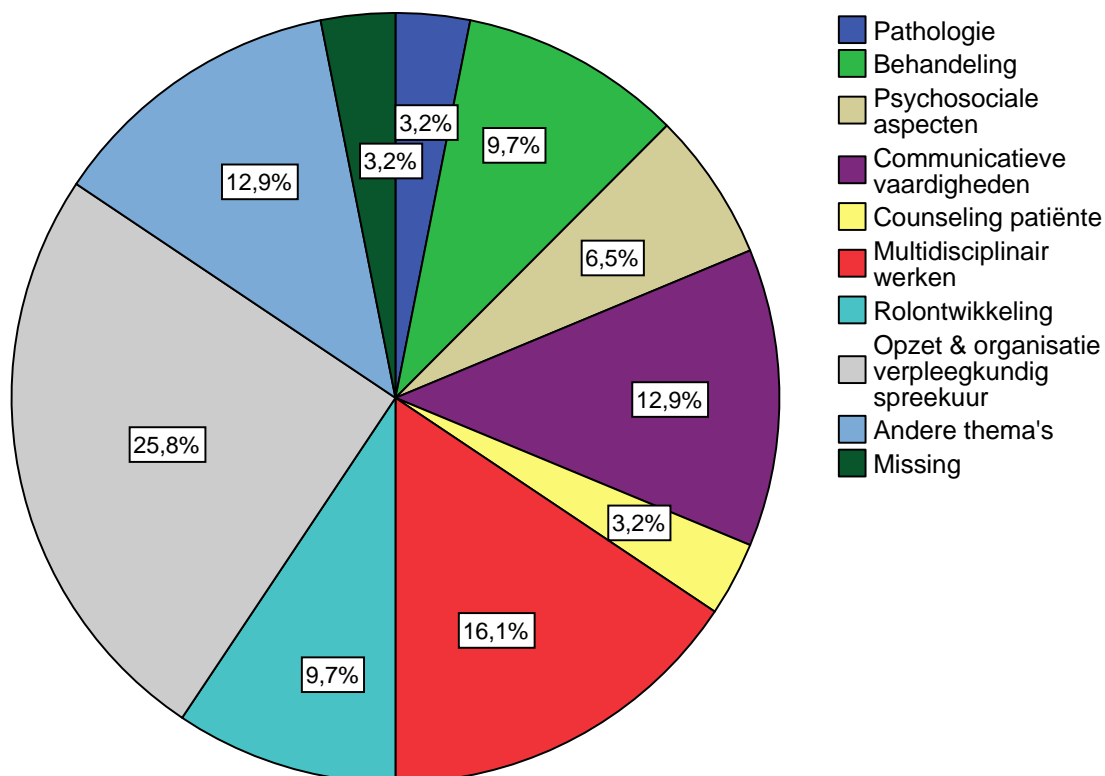
Met uitzondering van één borstkliniek wordt nergens een bedrag aangerekend aan de patiënte voor de begeleiding door de borstverpleegkundige. In het ene ziekenhuis gebeurt dit via de consultatie van de arts. In één op twee ziekenhuizen (50%) gebeurt de financiering vanuit de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid op basis van de erkenning van de borstkliniek. Eén op vier borstklinieken voorzien een financiering door het ziekenhuis (25%). Middelen uit het nationaal kankerplan worden ook aangewend om deze kost te dragen (6%). Vervolgens zijn er enkele borstklinieken die de middelen uit de drie voorgaande bronnen samen brengen voor de financiering van de borstverpleegkundige (9%). In slechts één borstkliniek dragen de artsen bij tot deze financiering. Dit is een niet onbelangrijke vaststelling die de onafhankelijke positie van de borstverpleegkundige tegenover de arts weergeeft. Meer concreet betekent dit ondermeer dat de arts niet autonoom de werking van de borstverpleegkundige en het verpleegkundig spreekuur kan bepalen.



Het merendeel van de borstverpleegkundigen (94%) geeft aan dat zij nood hebben aan verdere vorming en training (n=32). Belangrijke domeinen waarover meer opleiding gewenst is, zijn de opzet en organisatie van een verpleegkundig spreekuur (26%), multidisciplinair samenwerken (16%) en communicatieve vaardigheden (13%).

TRAININGSBEHOEFTE BIJ DE VLAAMSE BORSTVERPLEEGKUNDIGEN

In welk domein ervaart u nood aan verdere vorming/training?



Vervolgens werd ook nagegaan op welke momenten de patiënte kan rekenen op de begeleiding van de borstverpleegkundige doorheen het zorgpad. Een onderscheid werd hierbij gemaakt tussen contactmomenten die plaats vinden op vraag van de patiënte of contactmomenten die systematisch aangeboden worden. Ongeveer de helft van de patiënten (56%) kan rekenen op begeleiding tijdens de vooronderzoeken. Eenmaal de diagnose gekend is, komt de borstverpleegkundige duidelijker op de voorgrond voor patiënten. Meer dan acht op tien patiënten ontmoet de borstverpleegkundige wanneer de diagnose wordt meegedeeld en in aanloop van de chirurgie. De borstverpleegkundige komt standaard langs bij alle patiënten wanneer ze opgenomen zijn voor de operatie (100%). Ook voor patiënten die behandeld worden met chemotherapie is de borstverpleegkundige gemakkelijk bereikbaar. Naarmate de patiënte verder in haar behandelingstraject zit, wordt duidelijk dat in meerdere ziekenhuizen de beschikbaarheid van de borstverpleegkundige vraaggestuurd wordt.



n = 32	Geplande contactmomenten (%)	Contactmomenten op vraag van patiënte (%)	Geen begeleiding (%)
Vooronderzoeken	56,3	40,6	3,1
Diagnose	84,4	15,6	0
Pré-operatief	87,5	12,5	0
Tijdens opname voor heerkunde	100	0	0
Bespreking APD-resultaat	71,9	25	3,1
Chemotherapie	93,8	6,3	0
Radiotherapie	41,9	44,8	13,5
Hormonale behandeling	45,3	54,6	0
Follow-up	43,8	50	6,3
Herval	63,5	32,3	4,3

BEGELEIDINGSMOMENTEN IN HET ZORGPAD

Verschillen zijn waar te nemen in de begeleiding die wordt geboden. Opvallend is echter dat alle patiënten de borstverpleegkundige mogen verwachten tijdens hun hospitalisatie voor de chirurgische ingreep. Men kan namelijk vermoeden dat de omkadering en begeleiding in deze beangstigende situatie reeds hoog zal zijn (aanwezigheid van arts, afdelingsverpleegkundigen, psycholoog,...). De aanwezigheid van de borstverpleegkundige zal bijdragen tot een aangenamer verloop van dit moeilijk moment, maar de overweging dient steeds gemaakt te worden waar men het meest nodig is als borstverpleegkundige. We merken helaas op dat het aantal beschikbare hulpverleners voor de patiënte tijdens de follow-up eerder beperkt is. Er zijn geen geplande contactmomenten tussen de patiënte en de borstverpleegkundige. Tegelijk valt ook op dat er fases zijn in het behandelingstraject waar geen begeleiding wordt geboden.

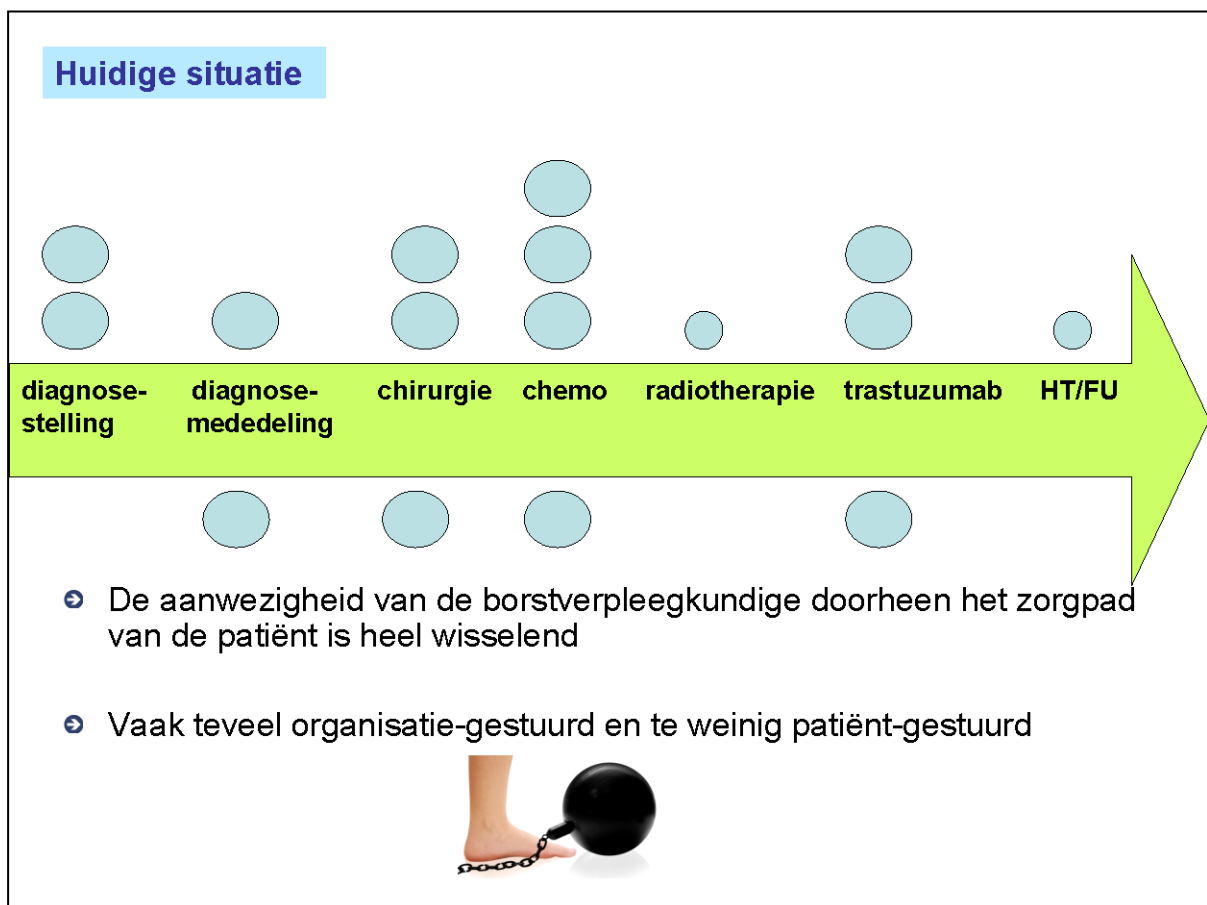
In ongeveer de helft van de bevraagde borstklinieken is het verpleegkundig spreekuur meestal gekoppeld aan de artsconsultatie (44%). De helft van de borstverpleegkundigen stelt ook dat zij vaak de consultaties bij de arts bijwonen (47%).



12.4 Aanbevelingen voor de organisatie van het verpleegkundig spreekuur

De resultaten tonen aan dat er grote verschillen bestaan in de werking van de borstverpleegkundigen en de wijze waarop het verpleegkundig spreekuur georganiseerd wordt. Dit kwam ook duidelijk aan bod in de focusgroepinterviews die in het kader van deze studie met de borstverpleegkundigen werden gevoerd.

Als we rekening houden met het perspectief van de patiënten, dan is de beschikbaarheid van de borstverpleegkundige doorheen het volledig zorgpad net heel belangrijk. Als de mogelijkheid niet bestaat om geplande contactmomenten doorheen het volledig zorgpad te voorzien, is het wenselijk om contactmomenten op vraag van de patiënte mogelijk te maken. De patiënte moet in elke fase van haar ziekte of herstel op de borstverpleegkundige kunnen rekenen. Sommige bedreigende situaties kunnen een contact met de borstverpleegkundige vereisen, ongeacht de fase waar men zich als patiënte in bevindt. De literatuurreview van Cox et al. (2003) toont aan dat patiënten continuïteit van zorg willen. Ze willen behandeld worden door dezelfde hulpverlener en niet telkens door iemand anders. Eén persoon bevordert de relatie tussen de hulpverlener en de patiënt en dit zeker op momenten zoals het opvangen van de patiënt na slecht nieuws, het laten stellen van vragen en het samen spreken over emotionele zaken.





Zo kunnen we ook de bedenking maken of het bijwonen van de artsenconsultatie steeds een must is. Voor beginnende borstverpleegkundigen zal dit sowieso een belangrijk leermoment zijn. Mogelijks kan het zo zijn dat meer ervaren borstverpleegkundigen de stijl en het discours van de arts reeds kennen waardoor dit niet meer noodzakelijk is voor hen (op voorwaarde dat er een degelijke overdacht tussen beiden plaats vindt). Bovendien zal de waarde om sommige gesprekken tussen de arts en de patiënte bij te wonen sterk verschillen. Weten op welke manier de patiënte reageerde op de diagnose en op het resultaat van haar APD-resultaat, hoe en welke informatie precies werd meegedeeld door de arts, welke nabehandeling volgt, kan interessanter zijn dan het bijwonen van een routinecontrole doorheen de adjuvante behandeling.

Niettegenstaande dat verschillen steeds aanwezig zullen zijn (bijvoorbeeld omwille van de omvang van het aantal nieuwe diagnoses, de ondersteuning die geboden wordt vanuit het beleid, structurele mogelijkheden binnen het ziekenhuis, werkcontext, cultuur in het ziekenhuis,...), zal het belangrijk zijn om een duidelijke visie voor ogen te houden in de uitbouw van het verpleegkundig spreekuur. Enige uniformiteit hierin is wenselijk en ontbreekt momenteel. Meer systematiek brengen in de organisatie vormt één van de grootste uitdagingen in de toekomst. Ontwikkelingen doen zich hoofdzakelijk voor op ziekenhuisniveau. Borstklinieken (en ook de borstverpleegkundigen) zitten niet steeds op dezelfde lijn. De uitbouw van een federaal beleid dat adviezen biedt en richting geeft aan de organisatie van de borstkliniek vormt een noodzaak. De ontwikkeling van het functieprofiel voor de borstverpleegkundige kan een eerste aanzet zijn hiertoe.



Het huidig draaiboek pleit ervoor om meer structuur te bieden in de organisatie van het verpleegkundig spreekuur. Borstverpleegkundigen over de verschillende ziekenhuizen spreken nog teveel een 'verschillende taal'. De term verpleegkundig spreekuur is voor velen nog ongekend niettegenstaande elke borstkliniek contactmomenten aanreikt waarin begeleiding wordt geboden aan patiënten. De invulling van het verpleegkundig spreekuur vertoont momenteel te grote verschillen. Waar de ene borstverpleegkundige enkel informatie verstrekt over onderzoeken en de operatie, ondersteunt de andere borstverpleegkundige de patiënte integraal doorheen haar volledige zorgpad. Borstverpleegkundigen geven ook zelf aan dat het chaotisch werken is en in de interviews werd volmondig beaamd dat de werkdruk te hoog komt te liggen. Het werk groeit hen boven het hoofd uit. Verschillende borstverpleegkundigen gaven aan dat een extra borstverpleegkundige wenselijk zou zijn in de borstkliniek waar men tewerkgesteld is. Daarbij komt dat de helft van de bevraagde borstklinieken er momenteel niet toe komt om borstkankerpatiënten systematisch op lange termijn op te volgen. Wil men hieraan kunnen voldoen, zal de werkbelasting opnieuw toenemen. Vandaar het belang om dit ziekenhuis-overschrijdend duidelijker te bepalen.



Dankzij de jarenlange inspanningen van de borstverpleegkundige is de huidige invulling van het spreekuur sterk patiëntgericht en is de borstverpleegkundige laagdrempelig. Het zijn karakteristieken die borstkankerpatiënten bijzonder waarderen, maar waarvan men tegelijk in vraag kan stellen of de huidige werking houdbaar blijft voor de borstverpleegkundige. Natuurlijk dienen deze twee eigenschappen uitermate verder behartigd te worden.

“Het is niet altijd evident, want de huisartsen bellen ook in de voormiddag op en de gynaecoloog zegt dan: laat ze nog maar komen in de voormiddag. Vaste uren zijn er niet, we hebben ook twee chirurgen die alle dagen opereren. Wij hebben iedere dag operaties, iedere dag consultaties. Wij kunnen nooit zeggen: de voormiddag zijn wij redelijk zeker dat wij geen nieuwe patiënten hebben omdat ze niet consulteren.”

Belangrijk zal zijn om uit te maken op welke momenten de aanwezigheid van de borstverpleegkundige het meest noodzakelijk is doorheen het volledige traject van de patiënte. Dit kan er mogelijks toe leiden dat de borstverpleegkundige wordt onttrokken op plaatsen waar ze reeds aanwezig was en deze vervangt door momenten waar haar begeleiding wenselijker is. In de overweging van deze keuze is het belangrijk om het multidisciplinaire kader waarin de borstkliniek functioneert steeds voor ogen te houden. Zo kan ervoor gekozen worden om de borstverpleegkundige niet in te zetten op bepaalde momenten wanneer blijkt dat de patiënte in deze fase kan rekenen op professionele hulp van andere deskundigen. De afweging kan worden genomen op basis van beschikbaarheid van disciplines en hun capaciteiten.

“Op die afdeling gynaecologie waar je dan verblijft, je voelt dat wel aan al die verpleegsters en dokters en al wat daar rondloopt, daar zit een serieuze psychologie achter al die mensen. Die voelen u aan en die komen eens op uw bed zitten en die komen ook eens babbelen en die komen ook eens. En dat gaat van de poetsvrouw tot de prof. Die zijn allemaal speciaal opgeleid daarvoor. Dat is niet hetzelfde als op een andere afdeling, denk ik. Dus je bent enorm goed omringd. Want het moment dat ik moest weggaan, had ik zoiets van ‘ik moet dit cocoon verlaten.’”

Wel kan er nagegaan worden of een goede planning van eigen spreekuren niet gemakkelijker zou zijn voor de borstverpleegkundige. Dit hoeft ook niet steeds ondergeschikt te zijn aan de agenda van de arts. In de interviews met de borstkankerpatiënten kwam naar voor dat patiënten bereid zijn om, ook op een andere dag dan deze waarop men een afspraak heeft met de arts, naar het ziekenhuis te komen. Patiënten merken zelf dat de borstverpleegkundige een druk programma heeft en menen dat meer regelmaat en organisatie in haar werk de begeleiding naar hen toe kan optimaliseren.



De 'overbevraging' van de borstverpleegkundige is trouwens één van de belangrijkste drempels waarom patiënten geen beroep durven doen op haar aanwezigheid wanneer de nood aanwezig is. De waardering voor haar persoon en de grote betekenis die haar steun kan bieden, maakt dat men bereid is om zich naar het ziekenhuis te verplaatsen enkel en alleen voor het verpleegkundig spreekuur. Wel dient opgemerkt te worden dat dit telkens bij patiënten bevroegd werd die uit behandeling waren. Zij hadden dus reeds kennis gemaakt met de begeleiding door de borstverpleegkundige. Mogelijks kan het zo zijn dat patiënten die de zorg van de borstverpleegkundige nog niet kennen of patiënten bij wie deze positieve ervaring en beleving ontbreekt, zij minder geneigd zijn om in te gaan op deze aanvullende afspraken in het ziekenhuis doorheen hun drukke behandelingstraject.

Interviewer: 'Stel nu bijvoorbeeld, je bent geopereerd geweest. Dan hoor je dat je chemo moet krijgen en de borstverpleegkundige is om één of andere reden niet bij het gesprek met de oncoloog. Maar dat de oncoloog zou zeggen van kijk, drie, twee dagen vooraleer dat je eigenlijk moet starten met je chemo kun je nog eens passeren bij de borstverpleegkundige en zij gaan u nog eens allemaal uitleg geven. Zou je dat dan doen?'

Allen samen: 'Ja.'

Patiënt: 'Of inderdaad zoals je zegt, je moet geopereerd worden want er zit daar niet veel tijd tussen hé, een week soms. Dat je zegt van, na twee dagen, de dag voor de operatie of de dag erna, dat je zegt van: Kan ik toch nog even komen? Nog eens alles op een rijtje zetten, eens uitleggen.'

Dit laat toe om momenten volledig in te plannen met verpleegkundige spreekuren. Tegelijk kunnen andere momenten gereserveerd worden voor andere taken waarin geen (of enkel een hoogdringend) spreekuur wordt gepland. Zo kunnen er bijvoorbeeld tijdsblokken gereserveerd worden voor telefonische consultaties, voor administratie, voor vergaderingen, enzovoort. De bundeling van de activiteiten kan bijdragen tot meer efficiënte gesprekken met de patiënte waarin men niet wordt gestoord.



*Schenk je energie aan wat je wel kan veranderen,
in plaats van haar te verspillen aan
wat je niet kan veranderen. (S. Maraboli)*





Een verpleegkundig spreekuur (VS) in zijn verschillende vormen

➤ Een gepland VS

- vast ingepland op scharniermomenten in het zorgpad
- op basis van een evidente doorverwijzing
- autonoom of gekoppeld aan een ander consult

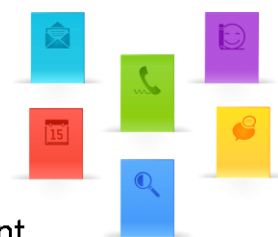
➤ Een gepland telefonisch VS

- tijdsparend en eenvoudig
- nog te weinig benut
- goede manier om je patiënt niet uit het oog te verliezen
- belang van planning
- belang van een goede voorbereiding en rapportage



➤ Een VS op vraag

- inloopspreekuur
- zeker zijn dat je tijd hebt voor de patiënt
- lastig als je dit organiseert op een tijdstip wanneer ook ander consultaties georganiseerd worden (weggeroepen worden)
- op vraag van patiënt en familie
- op vraag van de zorgverlener



➤ Een quasi informeel VS

- lijken niet gepland te zijn voor de patiënt
- de 'spontane' contacten worden sterk gewaardeerd door patiënten ('ze zijn er zo plots, ze denken aan mij')
- deze kunnen kort maar vooral effectief zijn
- als verpleegkundige wel plannen – de relatie managen
- bv: eens langs gaan tijdens opname, chemotherapie



Kiezen voor patiënttoewijzing of niet?

In sommige borstklinieken werken de borstverpleegkundigen onder de vorm van patiënttoewijzing. De patiënten worden slechts door één borstverpleegkundige opgevolgd. Doordat de patiënten door één persoon van dichtbij wordt opgevolgd, krijgen ze meer het rode draadgevoel tussen de vele verschillende gezichten die ze op hun pad tegenkomen (Verschueren, 2011; Hermans, 2012)). De borstverpleegkundige zorgt ervoor dat de patiënten zich geen nummer voelen in het ziekenhuis. De patiënten moeten ook niet telkens opnieuw hun verhaal doen. Ze halen meermaals aan dat zij bij die ene borstverpleegkundige meer dat 'vriendinnengevoel' ervaren omdat ze maar één persoon kennen. En net omdat ze naar vorige gesprekken verwijst en die kleine belangrijke dingen van de patiënten persoonlijk en hun thuissituatie weet en onthoudt. Als patiënten met de andere borstverpleegkundige in contact zouden komen, zouden ze dat vriendinnengevoel niet hebben. Dan gaat het puur over informatie inwinnen. Het zou voor sommige patiënten ook een drempel zijn om te bellen als ze niet weten wie ze aan de lijn gaan hebben. Let wel, dit zijn uitspraken van patiënten die enkel in het systeem van patiënttoewijzing begeleid werden.

“Wat het geweldige eraan is, is dat die alles nog weten. En dan denk je, ik heb die nu al een tijdje niet gezien en ze heeft zoveel andere mensen, maar als ze u ziet, weet ze nog heel je verhaal. Dat is ongelooflijk. Je moet ook niet weer gaan uitleggen van weet je nog dat en dat, die weet dat gewoon.”

Patiënten die deze manier van begeleiding niet kennen hebben geen probleem om meerdere borstverpleegkundigen te zien maar hebben wel een nauwer contact met de borstverpleegkundige die hen de eerste keer, meestal na de diagnosemededeling, steun bood. Meestal hebben patiënten geen voorkeur voor een bepaalde borstverpleegkundige, zolang er maar iemand is met dezelfde eigenschappen, en op voorwaarde dat ze weet waarover het gaat. Dankzij regelmatige overlegmomenten slagen de borstverpleegkundigen hier in. Toch gebeurt het dat het met de ene borstverpleegkundige beter klikt waardoor patiënten met haar makkelijker contact zoeken. Die ene borstverpleegkundige is dan voor hen een meer toegankelijk persoon.

Het belang van de spontane contacten

Het spontane contact door de borstverpleegkundige komt tijdens de radiotherapie veel minder vaak voor. Als dit toch voorkomt, zijn participanten zeer aangenaam verrast en ervaren ze dit als erg ondersteunend om een bekend gezicht te zien (Hermans, 2012).



Participanten geven aan het jammer te vinden als ze de borstverpleegkundige tijdens de periode van de bestraling niet of weinig zien. Ze geven aan dat de nood er wel is om haar te zien, maar hebben begrip als dit niet kan omdat het een andere afdeling is. De mogelijkheid om tijdens een inloopsprekkuur bij de borstverpleegkundige langs te gaan zouden de meeste patiënten appreciëren. Zij zouden een beroep doen op de borstverpleegkundigen indien zij vragen hebben. Het stelt hen gerust te weten dat ze er steeds terecht kunnen. Een 'losse babbel' over alledaagse zaken mag kort zijn en geeft de patiënten moed om terug verder te gaan (Verschueren, 2011).

“Gelijk als ik mijn straling had zijn ze begonnen met één keer in de week, ik was al een tijdje bezig toen ik ze de eerste keer gezien heb[...] En oh, en je kan dan wel denken, ik heb ze niet nodig, maar op dat moment dat ze daar dan eens zijn als je in wachtzaal komt en ze dan zegt: ‘hallo hoe is het’, en dat je dan zo een bekend gezicht ziet, dat je een klapke kan doen en... Ja dat is leuk, dat is wel leuk. Ik vond dat wel ondersteunend.”

“Als ze er zijn, gewoon dat ene minuutje, gelijk in de gang, dat welgemeend van ‘hoe is het’. En als je op dat moment een vrolijke dag hebt, dan is dat rap gepasseerd.”

eOok al hoeft het niet, maar het is misschien gemakkelijk. Moest er iemand zijn, denk ik dat ik waarschijnlijk wel elke week afgesproken zou hebben. Eens goedendag gaan zeggen. Het kan ook zijn, vandaag wel en dan 3 weken niet.”

“Ik blijf er nog altijd bij, dat zelf bellen zonder haar te zien, vind ik moeilijk. Maar als je dan weet, ze is daar, ik kom toch even binnen.”

Het spontane wederkerig en frequent bezoek bevestigt het gevoel van de patiënten dat de borstverpleegkundige oprecht met hen begaan is en dat zij hen niet vergeten is. Het bevestigt het gevoel dat zij er is voor hen. Er zijn voor de patiënten niet veel spontane contacten nodig met de borstverpleegkundige om er een vertrouwensband mee op te bouwen. Het spontane contact wordt als zeer waardevol ervaren en is een belangrijke vorm van steun.

Net door het spontane in deze contacten hoeft de participant niet zelf de stap zetten. De patiënte kan bij een spontaan contact nuttige informatie krijgen over welke klachten verwacht kunnen worden tijdens de behandeling alvorens ze zelf deze klachten moeten aangeven.

“Dat heb ik nooit zelf aangevraagd in de kliniek. Ik ben al veel geopereerd geweest dat ze zeggen van: ‘je moet bellen je moet bellen’ [en dan zeg ik van ja maar ja, je hebt al al dat werk. Maar ja ik heb er niet achter gevraagd, ze kwam zij vanzelf. Zij komen spontaan de kamer binnen en dat vond ik tof, zeer tof. Ik zou dat missen.”



13 HET BELANG VAN EEN EFFICIENTE EN KWALITEITSVOLLE RAPPORTAGE

Een goede en volledige rapportage van het verpleegkundig spreekuur is van essentieel belang voor een kwaliteitsvolle zorg. Verslaggeving nodigt de verpleegkundige uit om consciëntieus te werk te gaan en spoort haar aan tot een beter voorbereid en uitnodigend spreekuur met de patiënte en haar omgeving. Het biedt mogelijkheden t.a.v. de zorgcontinuïteit en de lange termijn opvolging van borstpatiënten, maar vormt dikwijls een zwak punt in de beroepsuitoefening van de borstverpleegkundige. Tijdsgebrek wordt als één van de redenen hiervoor opgegeven.

Een grondige rapportage vereist het aanleggen van een goed en gebruiksvriendelijk patiëntendossier. Geopteerd kan worden voor een elektronische dossiervorming of een papieren versie. Het elektronisch patiëntendossier heeft tot voordeel dat de verschillende disciplines de patiëntengegevens overal kunnen opvragen. Tegelijk vormt dit ook een gevaar ten aanzien van de privacy van de patiënte, in het bijzonder m.b.t. de psychosociale gegevens die verkregen werden door een welbepaalde hulpverlener. Het is bijvoorbeeld overbodig dat vertrouwelijke informatie ten aanzien van de borstverpleegkundige toegankelijk zou zijn voor het voltallige multidisciplinaire team. Omgekeerd geldt hetzelfde met informatie zonder enige betekenis of waarde (bijv. administratieve data).

Niets is vervelender als patiënte om telkens opnieuw dezelfde gegevens te moeten herhalen tegenover de verschillende hulpverleners. In de praktijk merken we helaas dat er nog te vaak gekozen wordt voor de opmaak van meerdere (afzonderlijke) dossiers aangaande eenzelfde patiënte en voor door de verschillende disciplines.



Het patiëntendossier veronderstelt echter meer dan de registratie van de medische, verpleegkundige en psychosociale gegevens. Het laat o.a. toe om bevindingen te rapporteren, om aandachtspunten te noteren voor een volgend spreekuur, om te communiceren met andere teamleden of collega verpleegkundige, om de hulpvraag te specificeren of om opvolging toe te laten omtrent hetgeen reeds meegedeeld werd aan de patiënte en omgeving.

Rapporteren is een noodzakelijke vereiste om het volgende spreekuur goed te kunnen voorbereiden. Het is wenselijk om interessante informatie uit een telefonisch consult hier ook in op te nemen. Een snel en efficiënt rapportagesysteem omvat de aanleg van een probleemlijst. De probleemlijst kan verder worden aangevuld met een kolom waarin aandachtspunten opgenomen worden. Op basis van deze



checklist is opvolging mogelijk omtrent hetgeen goed verloopt bij de patiënte en waar eventuele werkpunten of abnormaliteiten liggen.

Het patiëntendossier vormt eveneens een waardevol opvolgingsdocument bij afwezigheid van de borstverpleegkundige, in de multidisciplinaire bespreking en in samenwerking met artsen en andere paramedici.

Registreren kan ook verder gaan. Het is een basis om het aantal patiënten te bepalen die opgevolgd worden door de borstverpleegkundige. Het schetst een beeld van het aantal doorverwijzingen alsook de disciplines waarnaar men doorverwijst. De registratie laat toe om de boogde doelstellingen te toetsen en te bewaken. Het is een instrument dat gebruikt kan worden om afwijkingen te registreren. Bijgevolg functioneert de registratie ook als een evaluatiemiddel voor het verpleegkundig spreekuur.

VOORBEELD VAN EEN RAPPORTAGE INSTRUMENT VOOR HET VERPLEEGKUNDIG SPREEKUR (UITTREKSEL EPD - UZ GENT, 2013)

Rubriek	Antwoordmogelijkheden
administratieve gegevens	
telefoon patiënt	
telefoon contactpersoon	
behandelende gynaecoloog/chirurg	
behandelende medisch oncoloog	
privépatiënt	ja
	neen
huisarts	
doorverwijzer	
medische gegevens	
diagnosestelling	verdachte screeningsmammo
	zelf ontdekt
	doorverwijzing via huisarts
	doorverwijzing via specialist
	verandering thv tepel
	klier gevoeld
	huidveranderingen
	andere
klinische gegevens	
medische antecedenten	
familiale anamnese	
menopauze	premenopauzaal
	perimenopauzaal
	postmenopauzaal
diagnose	
lokalisatie	Bilateraal
	Links
	Rechts
lokaal recidief	
meta's op afstand	Cerebraal



	Bot
	Longen
	Lever
	klieren axilla/hals
	huidmeta's
	Andere
behandeling	
chirurgie borst	Bijkomende resectie
	Borstbiopsie
	Geen
	Tumorectomie
	Tumorectomie met harpoen
	Kwadrantectomie
	Mammectomie
	andere
chirurgie axilla	sentinelprocedure
	okselevidement
	okselevidement na sentinelprocedure
	geen
	andere
reconstructie borst	geen
	in eerste tijd
	in tweede tijd
	DIEP-flap
	expander
	prothese
	TAP-flap
	GAP-flap
	andere
chemotherapie	3x FEC - 3x Taxotere
	6x FEC
	4x AC
	neo-adjuvante chemotherapie
	Xeloda
	Taxol wekelijks
	Nalvebine
	Caelyx
	Gemzar
	Carboplatinum
	Carbo-Taxol
	Triple M
	andere
immunotherapie	neen
	herceptine
	Afinitor - Aromasin
	Afinitor
	andere
radiotherapie	RT borst
	RT axilla
	RT borstwand
	RT bij locoregionaal recidief
	RT bij botmeta's



	RT bij hersenmeta's
	andere
hormonale therapie	Geen
	Anastrozole-Arimidex
	Exemestane-Aromasin
	Letrozole- Femara
	Tamoxifen - Nolvadex
	Zoladex
	Faslodex
	andere
bifosfonaten	geen
	oraal
	Zometa
	Xgeva
	andere/omschrijf
inclusie studie	
préoperatieve gegevens	
planning biopsie	extern gebeurd
	FNAC
	Truecut
	Truecut onder stereotaxie
	andere/omschrijf
planning operatie	
bloedafname préoperatief	via huisarts
	via bloedprikploeg
planning checkup	
préoperatieve onderzoeken/consulten	
afspraak sentinelprocedure	
afspraak harpoenplaatsing	
omtrek pols/onder elleboog/boven elleboog/oksel	
préoperatieve aandachtspunten	
postoperatieve gegevens	
postoperatieve complicaties	geen
	bloeding
	infectie
	pijn
	gevoelloosheid thv bovenarm
	seroom borst
	seroom axilla
	vertraagde wondgenezing
	abcesvorming
	hematoomvorming
	lymfoedeem
	lekkage thv wondnaad
	open wondnaad
	huidreactie tgv kleefpleisters
	roodheid thv wondomgeving
	plaatsing nieuwe drain
	revisie
	andere/omschrijf
punctie seroom borst/axilla	



wondzorg	
prothesezorg	
lymfedrainage	
meegegeven attesten	attest thuisverpleging
	attest borstprothese
	attest kiné mobilisatie schouder
	attest kiné lymfedrainage
	attest arbeidsongeschiktheid
	andere
postoperatieve aandachtspunten	
chemo en immunotherapie	
datum start chemotherapie	
lengte	
gewicht	
kathetertype	PICC
	Poortkatheter
	perifeer infuus
	Hickmann
	centraal infuus
prémedicatie meegegeven	
gerapporteerde nevenwerkingen	haarverlies
	nausea
	braken
	verminderde eetlust
	anorexie
	gewichtstoename
	orale mucositis
	smaakstoornissen
	geurstoornissen
	droge mond/keel
	diarree
	obstipatie
	peri-anale klachten
	vermoeidheid
	spierpijn
	gewrichtspijn
	huidproblemen
	hand/voet syndroom
	nagelveranderingen
	perifere neuropathie
	allergische reactie
	grieperig gevoel
	hoofdpijn
	duizeligheid
	hartklachten
	dyspnoe
	hoesten
	pijn
	intimiteit/seksualiteit
	andere/omschrijf
evaluatie-onderzoeken tijdens CHT	
planning	



aandachtspunten tijdens CHT	
radiotherapie	
datum start radiotherapie	
bestralingsplan	
gerapporteerde nevenwerkingen	vermoeidheid
	acute radiodermatitis
	zwellings
	fibrose
	kleurveranderingen thv huid
	pijn
	lymfoedeem
	andere/omschrijf
aandachtspunten tijdens RT	
hormonale therapie	
datum botdensitometrie	
resultaat botdensitometrie	
gerapporteerde nevenwerkingen	warmteopwellingen
	zweeten
	misselijkheid
	braken
	gemoedswisselingen
	gewichtstoename
	vocht ophouden
	spier- en gewrichtspijn
	vermoeidheid
	pijn thv de botten
	libido daling
	onregelmatige menstruaties
	menstruaties gestopt
	droge slijmvliesen
	jeuk in en rond de vagina
	vaginale schimmelinfectie
	vaginale afscheiding
	vaginale bloedingen
	hoofdpijn
	duizeligheid
	wazig zien
	dunner wordend haar
	andere/omschrijf
aandachtspunten tijdens HT	
follow-up	
FU-onderzoeken	
oncorevalidatie	
werkhervatting/planning	
gerapporteerde klachten	
aandachtspunten tijdens FU	
familiale gegevens	
burgelijke staat	gehuwd
	samenwonend
	gescheiden
	alleenstaand
	weduwe/weduwnaar



gegevens partner	
kinderen	
kleinkinderen	
relatie met ouders	
kinderwens	
beroep/soc activiteiten patiënt	
beroepsactief tijdens behandeling	
nuttige gegevens gezinssituatie	
Psychosociale gegevens	
huidige emotionele status	
copingstijl pt	
copingstijl partner	
copingstijl familie	
psychosociale aandachtspunten	psychiatrische voorgeschiedenis
	depressie in het verleden
	familieid met kanker
	ervaringen met verlies
	weinig steunfiguren
	zorg voor kinderen (praktisch)
	praktische aspecten (wonen - huishouden- vervoer)
	zorg voor het werk
	financiële aspecten/verzekering
	omgang met partner
	omgang met kinderen
	omgang met familie/vrienden
	slaapproblemen
	vermoeidheid
	uiterlijk
	intimiteit/seksualiteit
	concentratie
	zelfvertrouwen
	heel angstig
	einde leven thema bespreekbaar
	omschrijf
pyschiatrische opvolging	neen
	ja
	interne opvolging
	externe opvolging
andere psychosociale gegevens	
doorverwijzing	
contactpersoon psychologen	



14 DE EVALUATIE VAN HET VERPLEEGKUNDIG SPREEKUUR

De evaluatie van het verpleegkundig spreekuur omvat volgende aspecten:

- ⓐ problemen identificeren en oplossen;
- ⓐ aanbevelingen formuleren;
- ⓐ de vooropgestelde doelstellingen toetsen;
- ⓐ prioriteiten (her)bepalen.

De evaluatie geldt ook als verantwoording; worden de gebruikte middelen goed ingezet en verrichten de betrokken personen hun werk goed? Wat is in de toekomst noodzakelijk om verder te kunnen groeien in de functie? Het is een feedbackmoment waarin de persoon breed geëvalueerd wordt. De evaluatie heeft dus betrekking op het functioneren van de borstverpleegkundige zelf, maar beoordeelt ook de effectiviteit van het verpleegkundig spreekuur en de borstkliniek.



Wat is een mislukking?

Niets meer dan een les.

Niets meer dan de eerste stap naar iets beter. (P. Wendell)



14.1 Reflectie

Reflecteren neemt een centrale plaats in in de evaluatie van de dagdagelijkse werking van de borstkliniek. Het laat toe om het eigen handelen te beoordelen en bij te sturen. Het vergt de moed om stil te staan omtrent zaken die gebrekkig lopen. Reflecteren veronderstelt dat het functioneren continu in vraag wordt gesteld in een zoektocht naar kwaliteitsvolle zorg binnen een optimale zorgorganisatie. Het vormt een leer- en verbeteringsproces dat een brede persoonlijke ontwikkeling, maar eveneens de groei van de borstkliniek voorop stelt.

“Ik word ook niet geëvalueerd, door niemand omdat ik zelfstandig werk. Op het einde als de patiënt naar huis gaat dan vraag ik altijd hoe dat ze het gesteld hebben. Of ze nog andere dingen verwacht hadden van een borstverpleegkundige. Dat is het enigste, daar leer ik soms uit.”



14.2 Functioneringsgesprek

Aangezien de borstverpleegkundige een relatief autonome positie bekleedt, is het niet evident om een beoordeling toe te kennen aan haar werk. Een functioneringsgesprek door de arts of het verpleegkundig diensthoofd vormt misschien een mogelijkheid, maar veelal is deze persoon niet volledig op de hoogte van de precieze toedracht van haar taken en de wijze waarop ze die vervult²³. Een evaluatie door de arts is in principe pas mogelijk wanneer deze de hiërarchische overste is van de borstverpleegkundige (lees: verantwoordelijk voor de financiering van de borstverpleegkundige). Het zou er op wijzen dat autoriteit de bovenhand neemt op wederkerigheid in de relatie tussen de borstverpleegkundige en de arts. De dagdagelijkse samenwerking tussen beiden verantwoordt in principe de evaluatie door de arts niet. Dit betekent echter niet dat dergelijke gesprekken niet gevoerd kunnen worden met artsen en collega's. Overleg met hen kan op structurele wijze ingepland worden en vormt zo mogelijks een belangrijk en waardevol leermoment voor de borstverpleegkundige.

“We doen alle twee ons best voor de mensen. Maar er is niemand die ons zegt van: ‘OK, dat zou je toch moeten bijsturen of dat is goed.’ En wij werken dan bovendien nog elk apart. Wij zien elkaar heel weinig, om de continuïteit te verzekeren. Overlegmomenten zijn er niet zoveel... Maar of ons traject goed is, ik weet dat niet, ik weet dat niet. Misschien moeten we daar meer tijd voor vrijmaken om daar een keer bij stil te staan. Zijn we goed bezig? Hoe gaan we dit of dat in de toekomst aanpakken? Niet dat we problemen moeten maken als er geen zijn. Absoluut niet. Maar ik vind toch wel dat we daar toch wel iets meer mogen bij stilstaan. En daar is geen ruimte voor of dat komt ook niet aan bod.”

Een functioneringsgesprek is een groeimoment waarin feedback wordt gegeven aan de borstverpleegkundige omtrent het functioneren van het verpleegkundig spreekuur en de invulling van de ANP-rol. Het laat toe om samen na te gaan welke mogelijkheden zich aandienen en noodzakelijk zijn om meer vorm te geven aan haar functie.



Het vervullen van de functie van borstverpleegkundige is geen evidentie. Een minder functioneren ligt dan ook niet steeds bij de borstverpleegkundige. Organisatorische beperkingen, een gebrekkige ondersteuning vanuit het management of conflicten tussen bepaalde disciplines zijn slechts enkele voorbeelden die een goede beroepsuitoefening kunnen belemmeren.

²³ Uit onze bevraging van de Vlaamse borstverpleegkundigen blijkt dit nochtans de meest gehanteerde manier te zijn om de borstverpleegkundige en het verpleegkundig spreekuur te evalueren.



Men kan als borstverpleegkundige trachten om bepaalde problemen te verhelpen, maar soms kan men enkel machteloos en misschien ook gefrustreerd toekijken. Gedifferentieerde supervisie laat toe om het gesprek af te stemmen op het niveau van functioneren van de borstverpleegkundige. Het denk- en werkniveau van de borstverpleegkundige is hierin bepalend. Borstverpleegkundigen met een probleemoplossend vermogen, die creatief te werk gaan, over de nodige diplomatie beschikken, vernieuwingen durven initiëren,... zullen meer gebaat zijn met een functioneringsgesprek dat handelt over groeimogelijkheden binnen de functie dan het evalueren van hun dagdagelijkse taken.

In het UZ Gent werd in 2010 een doelenlijst ontwikkeld voor verpleegkundig consulenten oncologie. Dit instrument is een handig hulpmiddel om als borstverpleegkundige, maar ook als leidinggevende en coach, stil te staan bij wat er reeds bereikt werd en waaraan nog gewerkt moet worden.

EEN FRAGMENT UIT DEZE DOELENLIJST

Doelenlijst Verpleegkundig consulent oncologie

Deze doelenlijst is een werkinstrument dat voor u ter beschikking staat om een overzicht te behouden over uw voortgang bij het uitvoeren van uw functie. U zult merken dat de leerdoelen werden onderverdeeld in 4 domeinen: kennis, verpleeg-technische vaardigheden, sociale vaardigheden en attitudes. Binnen deze domeinen vindt u alle items die u onder de knie moet krijgen. Bij elk item kan u zelf noteren welke kennis u omtrent dit item bezit, en dit op verschillende vaste tijdstippen, zoals afgesproken met uw leidinggevende en/of coach.

Voor verpleeg-technische vaardigheden, beroepsvaardigheden en attitudes gebruik je hiervoor het cijfer dat overeenstemt met je competentieniveau, voor sociale vaardigheden doe u dit via een korte tekst.

Let wel, deze doelenlijst dient niet als evaluatiedocument en mag dus ook niet als dusdanig gebruikt worden. Het is een hulpmiddel tot persoonlijke en professionele groei.

Verklaring van de competentie niveau's

0. het niveau *niet weten, niet kennen:*

⇒ *het vermelde item is je onbekend, je bent er nog niet mee geconfronteerd geweest*

1. het niveau *weten, inzien:*

⇒ *je kreeg uitleg en weet dus waarover het gaat, je begrijpt hetgeen men je uitlegde*

2. het niveau *toepassen:*

⇒ *je kunt in de praktijk uitvoeren wat men je uitlegde*

3. het niveau *integreren:*

⇒ *hetgeen men je uitlegde, voer je nu zelfstandig zonder problemen uit en pas je eventueel aan naargelang de omstandigheden*

Organisatie van het verpleegkundig spreekuur

- De inhoud van het VS per fase is voor mij duidelijk
- Ik zit op dezelfde golflengte als mijn collega bij het organiseren van het VS
- Ik zit op dezelfde golflengte als mijn collega bij het geven van informatie



- Het verpleegkundig spreekuur is vlot georganiseerd op de voor de pt belangrijkste momenten in het zorgpad?
- Mijn activiteiten tijdens het VS goed georganiseerd?
- Aandacht voor een gerichte en tijdige doorverwijzing naar andere disciplines?
- Aandacht voor de familie tijdens het VS?
- Evolutie van de patiënt opgevolgd?
- Mijn activiteiten vlot en correct afgewerkt?
- Mijn activiteiten vlot en correct gerapporteerd in het EPD?
- Aandacht voor continuïteit in het VS – goede werkverdeling met collega(s)?
- De oorzaak van ontoereikende kwaliteit opgespoord en aangepakt in overleg met de betrokkenen?
- Regelmatig overleg gehad met de teamleden ivm de invulling van het VS?
- Tijdig een intercollegiale toetsing gepland?
- Aandacht gegeven aan kritische reflectie na het houden van een VS en bijgestuurd waar nodig?
- Over alternatieven om de zorg te verbeteren nagedacht?
- Voor eigen inbreng in de directe patiëntenzorg gezorgd?
- Op problemen geanticipeerd?
- Prioriteiten gesteld? Kunnen omgaan met tijdsdruk.
- Zaken ordelijk en efficiënt afgewerkt?
- Als er zich onderweg hindernissen voordoen plannen bijgestuurd?
- Het vpk spreekuur tijdig maar kwaliteitsvol afgerond?
- Een goede planning van mijn agenda?
- De collega(s) feedback kunnen geven over het voeren van een vpk spreekuur?

Organisatie van de patiënteneducatie

- Mijn spreekuur opgebouwd vanuit de ptnoden?
- Mijn deskundigheid op een ptvriendelijke manier vertaald in het spreekuur?
- De medische info op een eenvoudige manier kunnen vertalen naar de pt/fam?
- Het gebruik van vakjargon vermeden?
- In staat om de patiënt aanvullende informatie te geven na de consultatie met de arts?
- De pt de kunnen ondersteunen bij het nemen van een belangrijke beslissing en dit adhv de correcte informatie?
- In staat de patiënt en familie beknopt en duidelijk te informeren?
- Informatiegids actief gebruikt als hulpmiddel voor de patiëntenvoorlichting?
- Gebruik gemaakt van didactisch materiaal voor de patiëntenvoorlichting?
- Patiënten correct geïnformeerd omtrent diagnose, medicatie, behandeling, ...
- Binnen je eigen bevoegdheidsgebied en deskundigheid de pt geïnformeerd?
- De verschillende copingmechanismen zijn gekend?
- Bij het geven van informatie voeling met het copingsmechanisme van de patiënt?



14.3 Intercollegiale toetsing

Intercollegiale toetsing wordt in de literatuur ook dikwijls omschreven als supervisie. Hendriksen (2009) hanteert in zijn boek over collegiale toetsing en consultatie volgende definitie:

“intercollegiale toetsing is een bepaalde vorm van deskundigheidsbevordering, waarbij collega’s met ongeveer gelijke status en beroepsuitoefening en in collegiaal opzicht gelijkwaardig, wederzijds doelgericht leren van elkaars ervaringen in de dagelijkse begeleidingspraktijk.”

Het is een zinvolle manier van persoonlijke groei en evaluatie. Het (durven) bijwonen van een spreekuur met een collega, of zelfs met een ander teamlid, kan heel wat interessante inzichten over het eigen handelen opleveren. Voer dus eens samen een gesprek. Reflecteer samen hoe het gesprek verlopen is en geef elkaar tips hoe men kan groeien en leren in een volgend gesprek.



*Je kan leren van de fouten die je hebt gemaakt,
maar ook van wat je goed hebt gedaan (O. Hoenson)*



14.4 Intervisie

Een bijzondere ‘evaluatiemethode’ van het verpleegkundig spreekuur kan bestaan uit het inlassen van intervisiemomenten. Bij intervisie ligt de nadruk niet op de evaluatie, maar de idee dat de uitwisseling van ervaringen tussen borstverpleegkundigen verrijkende ideeën kan opleveren, vormt het uitgangspunt. Het dient dan ook eerder als een leermoment gezien te worden waarbij gereflecteerd wordt over het eigen functioneren alsook over problemen uit de dagdagelijkse praktijk. Intervisie tracht bij te dragen tot een verbetering van de werkbeoefening doordat problemen verhelderd worden, ideeën verspreid worden en oplossingen gezocht worden.

“Wij hebben een maandelijks overleg met de psychologen. Of we goed bezig zijn, waar we haperen. Voor onszelf en met de andere onco-coachen. En dan is dat het moment eigenlijk om de knelpunten een beetje te bekijken waar we vast geraken en ook wel onszelf bevragen van: zijn we hier wel goed bezig.”



14.5 Patiëntenevaluatie

Een goede evaluatie bevraagt ook de ervaringen en de tevredenheid van patiënten. Doorgaans zijn deze overwegend positief²⁴. De dankbaarheid voor haar persoon als borstverpleegkundige vloeit voort uit het gegeven dat zij haar bijzonder inspant voor patiënten (Ronse, 2008). Omdat de zorgen van de borstverpleegkundige buiten de verwachtingen van de patiënte vallen, wordt haar aanwezigheid als bijzonder positief beleefd (Lin, 1996). Als men in de toekomst de borstverpleegkundige verwacht ingeval men met borstkanker geconfronteerd wordt, kan de beoordeling en beleving misschien anders zijn terwijl de verstrekte zorg niet zal verschillen. Men kan echter vermoeden dat de positieve verhalen zullen blijven aangezien appreciatie niet enkel afhangt van de verwachtingen, maar ook van de noden van de patiënte.

Meetinstrumenten

Vragenlijsten omtrent de tevredenheid zijn het meest waardevol wanneer deze ook mondeling besproken worden met de borstkankerpatiënte (Johansson, Oléni & Fridlund, 2002; Merkouris, Papathanassoglou & Lemonidou, 2004). Het laat aan de patiënte toe om bepaalde scores te verduidelijken of te nuanceren. Hierdoor kan een fenomeen vanuit verschillende invalshoeken benaderd worden. Bovendien verhoogt het de validiteit van de bekomen resultaten. Er moet de mogelijkheid zijn om vrij te spreken in deze gesprekken (discussies vermijden) en de beleving van de patiënte staat voorop. Een dergelijke bevraging dient te handelen over *outcomes* die voor de patiënte belangrijk zijn: verstrekte het verpleegkundig spreekuur de bruikbare informatie, werden problemen adequaat opgelost, verleende het de gewenste steun,... De evaluatie dient een oordeel te scheppen over de betekenis van het verpleegkundig spreekuur voor de patiënte, wat haar geholpen heeft en waar effectieve verbeterpunten liggen. Eerder dan de persoon van de borstverpleegkundige te evalueren, kan het gesprek er zich op richten om de beleving en tevredenheid met het spreekuur in haar totaliteit te beoordelen.

Evaluaties kunnen plaatsvinden bij elk individu of aan de hand van groepsgesprekken, maar men kan er evenzeer voor opteren om de evaluaties gedurende bepaalde periodes plaats te laten vinden (bijvoorbeeld 1 maand per jaar). Men kan aan de patiënte vragen om de evaluatievragenlijst per post terug te sturen of mee te brengen op een volgende consultatie. De eerste mogelijkheid biedt anonimiteit, de tweede laat toe om scores te verduidelijken en de evaluatie als feedbackinstrument te gebruiken.

²⁴ Het gevaar van vragenlijsten bestaat er echter uit dat patiënten sociaal-wenselijke antwoorden zullen verstrekken.



Bedoeling is om continu te kijken naar eventuele verschillen tussen individuen of periodes. Men kan ook een gemiddelde patiëntenscore in de tijd uitzetten tegenover een richtwaarde (bijvoorbeeld 8/10). Incidenten kunnen worden bijgehouden; een onderscheid kan hierbij gemaakt worden tussen toevallige fouten, maar ook fouten die niet hadden mogen gebeuren en bijgevolg ten stelligste vermeden moeten worden in de toekomst. Telefoonoproepen kunnen geanalyseerd worden; is een verhoogd aantal oproepen te wijten aan een verhoogde toegankelijkheid van de borstverpleegkundige of ligt een ontoereikende informatieverstrekking aan de basis hiervan, komen bepaalde vragen systematisch terug,...

Ontwikkeling en validatie van een vragenlijst voor de evaluatie van het verpleegkundig spreekuur in de borstkliniek

Aangezien een gevalideerde vragenlijst die het verpleegkundig spreekuur beoordeeld niet bestaat, hebben de onderzoeksmedewerkers ervoor gekozen om zelf evaluatiecriteria voorop te stellen²⁵. Tal van stellingen werden ontwikkeld die door de borstkankerpatiënte op een 3-punten Likert schaal gescoord kunnen worden (voor verbetering vatbaar, neutraal, niet voor verbetering vatbaar).

De bevraging omvat twee delen:

- ① De eerste vragenlijst (Session Rating Scale) kan na elk verpleegkundig spreekuur worden afgenomen. Het resultaat ervan geeft een algemeen beeld hoe een specifiek contact ervaren wordt door de borstkankerpatiënte.
- ② De tweede bevraging laat toe een verduidelijking te vinden op de resultaten van de eerste vragenlijst en evalueert de beleefde ondersteuning. Laatstgenoemde vragenlijst tracht positieve en negatieve ervaringen te identificeren en kan zo aanleiding geven tot verbeterpunten. Het laat eveneens toe om te bewaken of een bepaald vooropgesteld perspectief gerealiseerd wordt bij de patiënte. In tegenstelling tot de eerste vragenlijst peilt deze naar een totale periode in de begeleiding en kan ze dus nooit betrekking hebben op één enkel contactmoment in het zorgpad.



²⁵ Er bestaan echter wel verschillende tevredenheidsvragenlijsten, maar deze zijn zelden specifiek toegespitst op de borstkliniek. Bovendien meten ze grotendeels fysieke uitkomstmaten (bv. moeheid, lymfoedeem, depressie, nausea,...) die uiteraard weinig zeggen over de waarde van het spreekuur en de betekenis van de borstverpleegkundige voor de patiënte. De aanwezigheid van een hoog aantal klachten bij de patiënte, betekent daarom niet noodzakelijk dat de begeleiding van de borstverpleegkundige ontoereikend was. De hier ontwikkelde evaluatiecriteria hebben tot doel om het spreekuur inhoudelijk te kunnen evalueren.



1) De Session Rating Scale

De Session Rating Scale is een bestaande gevalideerde vragenlijst. Bijgevolg is het onmogelijk om enige wijzigingen aan te brengen aan de inhoud ervan, maar de oorspronkelijke auteurs verleenden de toestemming om deze vragenlijst vrij te gebruiken. Naar instructies toe kan men ze als borstverpleegkundige verder toelichten tegenover de patiënte zoals bijvoorbeeld:

‘Op dit papier willen we graag uw mening hebben over een aantal zaken van het gesprek van vandaag met de borstverpleegkundige. Zet u een kruisje in het hokje waarvan u het gevoel heeft dat het past bij uw mening. Uw mening is belangrijk om de werking van de borstkliniek en het verpleegkundig spreekuur te verbeteren. Dus ook als u kritiek heeft, helpt ons dat verder.’

Relaties



Ik voelde me niet gehoord, begrepen of gerespecteerd.

Ik voelde me gehoord begrepen en gerespecteerd.

Doelen en onderwerpen



Er is niet gepraat of gewerkt aan de onderwerpen waar ik over wou praten/of aan werken.

Er is gepraat of gewerkt aan de onderwerpen waar ik over wou praten/of aan werken

Werkwijze en methode



De aanpak van de verpleegkundige is niet gepast voor mij.

De aanpak van de verpleegkundige is gepast voor mij.

Algemeen



Er ontbrak iets in de sessie van vandaag.

Er ontbrak niks in de sessie van vandaag



2) Evaluatiecriteria verpleegkundig spreekuur borstkliniek

De tweede vragenlijst omvat evaluatiecriteria die ontwikkeld werden op basis van een literatuurstudie naar de behoeften van kankerpatiënten en hun tevredenheid met de zorgverstrekking. De criteria werden verder aangevuld met vragen die door de auteurs van dit draaiboek als relevant en belangrijk geacht worden. We hebben er voor gekozen om de volledige lijst met alle ontwikkelde stellingen aan te bieden. Het biedt de vrijheid om als borstkliniek prioriteiten te bepalen en de focus op bepaalde topics te leggen. In bijlage wordt wel een voorstel gedaan van een evenwichtige vragenlijst, maar hierdoor bestaat de mogelijkheid om als borstkliniek zelf te bepalen welke vragen men wil opnemen in de ontwikkeling van een evaluatie-instrument.

Daarnaast is het ook interessant om deze vragenlijst met enkele relevante variabelen aan te vullen om de gegevens beter interpreteerbaar te maken. Mogelijke patiëntenkenmerken kunnen bijvoorbeeld zijn:

- ⓐ de patiëntenleeftijd;
- ⓐ de familiale situatie;
- ⓐ het doorlopen behandelingstraject;
- ⓐ de datum van diagnosestelling;
- ⓐ het aantal spreekuren met de borstverpleegkundige(n);
- ⓐ het opleidingsniveau;
- ⓐ de huidige werksituatie.

Een teveel aan variabelen, verkleint echter de anonimiteit van de vragenlijst en kan op zijn beurt de representativiteit van de antwoorden beïnvloeden.

De vragenlijst moet toelaten om een goede werking van het verpleegkundig spreekuur te bewaken en bij te sturen waar nodig. Bij de opstart van een verpleegkundig spreekuur zal deze evaluatie uiteraard van groter belang zijn (en bijgevolg frequenter afgenomen moeten worden) in vergelijking met een reeds goed functionerend spreekuur. Vanzelfsprekend zullen veranderingen (bv. start van een nieuwe borstverpleegkundige) eveneens een hogere frequentie van evalueren vereisen. Ook kunnen na verloop van tijd bepaalde vragen waarop consistent hoog gescoord wordt, weggelaten worden uit de bevraging. Wanneer deze echter betrekking hebben op kwetsbare aangelegenheden, zal het wel belangrijk zijn deze te bewaken en ze bijgevolg geregeld eens opnieuw in de bevraging op te nemen.

Het instrument mag niet gelden als een persoonlijke evaluatie van de patiënte. Meer specifiek bedoelen we hiermee dat de resultaten niet als uitkomst mogen gebruikt worden door de borstverpleegkundige om te bepalen of de gewenste doelen bereikt worden bij de individuele patiënte. Dit moet men nog steeds afzonderlijk met de patiënte bespreken om na te gaan of het spreekuur volgens wens verloopt, of de behoeften beantwoord worden, of er nog bepaalde vragen zijn... Het is louter een werkinstrument om het eigen functioneren en de werking van het verpleegkundig spreekuur te beoordelen.



Evenmin mogen de resultaten door het beleid gebruikt worden om de functie van de borstverpleegkundige te evalueren. Patiënten zullen namelijk niet geneigd zijn om een persoon, die hen bijgestaan en geholpen heeft doorheen deze moeilijke periode van kanker, negatief te evalueren. Het kan echter wel dienst doen als een coaching instrument om groei binnen haar functie mogelijk te maken. Vandaar dat het belangrijk is om vast te leggen welke personen met welke reden inzage zullen krijgen in de resultaten.

In de onderzoeken van Bernaert (2011) en De Meyer (2012) werden deze evaluatiecriteria gevalideerd bij borstkankerpatiënten en dit in verschillende borstklinieken. Het kwantitatief onderzoeksluik leverde een sterke inhoudsvaliditeit en interne consistentie op voor de vragenlijst. Ondanks het feit dat de vragenlijst ter evaluatie van het verpleegkundig spreekuur in de borstkliniek op een zorgvuldige wijze werd ontwikkeld, konden geen negatieve aspecten van de zorg geïdentificeerd worden. De hoge tevredenheidsscores in dit onderzoek zijn ook terug te vinden in andere studies die zich richtten op de evaluatie van de consultatievaardigheden van verpleegkundigen. Het aanvullend kwalitatief onderzoek toont echter aan dat het evalueren van een verpleegkundig spreekuur aan de hand van een vragenlijst beperktheden heeft. Patiënten geven wel makkelijker knelpunten aan tijdens een interview in vergelijking met het invullen van een vragenlijst.

Bij het gebruik van een vragenlijst moet men zich dus bewust zijn van de mogelijke sociaal wenselijke scores en bijgevolg de overrapportering. Het toevoegen van een kwalitatief luik aan de evaluatie kan hierop een antwoord bieden. Door de combinatie van beide evaluatie methoden stelt men niet alleen de tevredenheid vast, maar krijgt men ook inzicht hoe de patiënt het spreekuur werkelijk ervaart en welke interventies hem vooruit helpen en welke niet.

EVALUATIECRITERIA VOOR HET VERPLEEGKUNDIG SPREEKUR IN DE BORSTKLINIEK

1. De voorziene gesprekken met de borstverpleegkundige in mijn behandelingstraject zijn voldoende voor wat ik nodig heb.
2. Het aantal contactmomenten met de borstverpleegkundige is voldoende.
3. De borstverpleegkundige zet voor mij alles netjes op een rij, wat mij gerust stelt.
4. Dankzij de borstverpleegkundige heb ik een goed beeld gekregen van het traject dat ik moet doorlopen.
5. Ik weet op welk moment een gesprek met de borstverpleegkundige voorzien is tijdens mijn totaal behandelingstraject.
6. Ik weet op welke momenten ik de borstverpleegkundige zal ontmoeten tijdens mijn behandeling.
7. Ik ben van plan om contact op te nemen met de borstverpleegkundige wanneer ik me zorgen maak over iets of iets verontrustends vaststel.
8. Ik ben van plan om contact op te nemen met de borstverpleegkundige wanneer ik er nood aan heb.
9. De borstverpleegkundige zorgt er voor dat ik alle informatie van de arts begrijp.
10. De borstverpleegkundige geeft mij de informatie op het moment dat ik ze nodig heb.



11. De borstverpleegkundige verdeelt de informatie op een gepaste wijze en dit over de verschillende contactmomenten.
12. De hoeveelheid informatie die ik van de borstverpleegkundige ontvang, is net gepast voor mij.
13. De hoeveelheid informatie die de borstverpleegkundige mij geeft, is gepast voor mij. Indien voor verbetering vatbaar:
 - Het was teveel
 - Het was te weinig
14. De borstverpleegkundige geeft een deskundig advies over medische aspecten zonder daarin te ver te gaan.
15. De borstverpleegkundige geeft voldoende informatie over moeilijke en delicate onderwerpen (bv. over intimiteit en seksualiteit, financiële moeilijkheden,...).
16. Dankzij de hulp van de borstverpleegkundige begrijp ik mijn ziekte beter.
17. De borstverpleegkundige verstrekt duidelijke informatie over mijn ziekte.
18. De borstverpleegkundige verstrekt duidelijke informatie over mijn behandeling.
19. Dankzij de hulp van de borstverpleegkundige begrijp ik mijn behandeling beter.
20. Dankzij de hulp van de borstverpleegkundige begrijp ik de bijwerkingen van de behandeling beter.
21. De borstverpleegkundige verstrekt duidelijke informatie over de bijwerkingen van de behandeling.
22. Dankzij de hulp van de borstverpleegkundige begrijp ik de onderzoeken die ik onderga beter.
23. De borstverpleegkundige verstrekt duidelijke informatie over de onderzoeken die ik onderga.
24. Dankzij de informatie van de borstverpleegkundige geraak ik niet onnodig in paniek.
25. De borstverpleegkundige weet mij ten gepaste tijde gerust te stellen.
26. Als ik iets niet begrijp, kan ik dat gemakkelijk aan de borstverpleegkundige vragen.
27. De borstverpleegkundige herhaalt de informatie wanneer ik dit nodig heb.
28. Ik begrijp de uitleg van de borstverpleegkundige.
29. De borstverpleegkundige helpt mij om de goede beslissingen te nemen.
30. De borstverpleegkundige heeft me geholpen om problemen beter aan te pakken.
31. De borstverpleegkundige geeft mij nuttige adviezen om met moeilijke situaties om te gaan.
32. De borstverpleegkundige stelt mij in staat om goed te reageren op een aantal bijwerkingen/complicaties.
33. Ik acht mij in staat om de ernst van de meest courante problemen goed in te schatten.
34. Dankzij de hulp van de borstverpleegkundige kan ik de ernst van mijn ziekte beter inschatten.
35. Ik kan bij de borstverpleegkundige terecht met lichamelijke problemen (bv. misselijkheid).
36. Ik kan bij de borstverpleegkundige terecht met psychologische problemen (bv. angst en onrust).
37. Ik kan bij de borstverpleegkundige terecht met sociale problemen (bv. werkhervatting).
38. Ik kan bij de borstverpleegkundige terecht met financiële problemen.
39. Ik kan bij de borstverpleegkundige terecht voor praktische ondersteuning zoals bijvoorbeeld het helpen regelen van poetshulp of kinderopvang.
40. De borstverpleegkundige heeft voldoende aandacht voor mijn familie.
41. De borstverpleegkundige praat niet enkel over de ziekte.
42. De borstverpleegkundige toont ook belangstelling voor zaken die niet direct met mijn ziekte te maken hebben.
43. De borstverpleegkundige schenkt aandacht hoe ik met mijn familie, kinderen, vrienden of anderen best kan omgaan.
44. Als ik een probleem met de borstverpleegkundige bespreek, wordt er op ingegaan.
45. Ik kan op elk moment van mijn ziekte op de borstverpleegkundige terug vallen.



46. De borstverpleegkundige is iemand waar ik op elk moment van mijn ziekte op terug kan vallen.
47. Ik kan tijdens mijn volledige behandeling terecht bij de borstverpleegkundige.
48. De borstverpleegkundige is er voor mij als ik ze nodig heb.
49. De borstverpleegkundige vangt mij goed op als ik het moeilijk heb.
50. De borstverpleegkundige geeft adviezen waar ik verder terecht kan voor informatie.
51. De brochures die de borstverpleegkundige mij geeft, helpen mij verder.
52. Wanneer ik een afspraak heb met de borstverpleegkundige, neemt ze voldoende tijd voor mij.
53. Bij de borstverpleegkundige kan ik ongestoord mijn verhaal doen.
54. Ik ervaar voldoende privacy tijdens de contactmomenten met de borstverpleegkundige.
55. De borstverpleegkundige is bekwaam om haar taak te vervullen.
56. De borstverpleegkundige weet wat er dient te gebeuren.
57. De borstverpleegkundige kent mijn medische situatie.
58. De borstverpleegkundige kent mijn noden en weet wat ik nodig heb.
59. De borstverpleegkundige kent mijn situatie.
60. De borstverpleegkundige is niet enkel een verpleegkundige, ze is ook een goed persoon om mee om te gaan.
61. Ik heb een vertrouwensrelatie met de borstverpleegkundige.
62. De borstverpleegkundige schenkt mij vertrouwen.
63. Ik kan de antwoorden van de borstverpleegkundige op mijn vragen wel vertrouwen.
64. De borstverpleegkundige is een belangrijke bron van steun doorheen mijn volledige behandeling.
65. De borstverpleegkundige is een belangrijke bron van steun na mijn behandeling.
66. De relatie die ik met de borstverpleegkundige heb, geeft mij moed.
67. De borstverpleegkundige staat voldoende stil bij mijn emoties/gevoelens.
68. Ik hoef mijn emoties niet bloot te geven tegenover de borstverpleegkundige wanneer ik dit niet wens.
69. Bij de borstverpleegkundige praat ik over onderwerpen waarover ik wil praten.
70. Bij de borstverpleegkundige moet je niet te lang wachten.
71. De borstverpleegkundige neemt zelf voldoende initiatief om elkaar te ontmoeten.
72. Een bezoek aan de borstverpleegkundige ervaar ik altijd als zinvol.
73. De borstverpleegkundige verwijst mij op tijd door naar mijn behandelende arts.
74. Ik ervaar dat de psychosociale ondersteuning van de borstverpleegkundige goed aansluit bij de zorg van de andere hulpverleners (psycholoog, sociaal werker,...).
75. De adviezen en de informatie die ik van de verschillende artsen en de borstverpleegkundige(n) ontvang, zijn op elkaar afgestemd en samenhangend.
76. De borstverpleegkundige is gemakkelijk telefonisch bereikbaar.
77. Ik mag de borstverpleegkundige al mijn vragen stellen aan de telefoon.
78. Na een telefonisch gesprek met de borstverpleegkundige kan ik weer verder.

Volgende vragen zijn enkel van toepassing voor patiënten die doorheen hun behandeling door meerdere borstverpleegkundigen opgevolgd werden:

79. Dat ik begeleid word door verschillende borstverpleegkundigen, vind ik niet vervelend.
80. Al de borstverpleegkundigen waar ik mee te maken heb, zijn goed op de hoogte van mijn situatie.
81. Ik voel mij door de verschillende borstverpleegkundigen goed behandeld.



15 DE INHOUD VAN HET VERPLEEGKUNDIG SPREEKuur

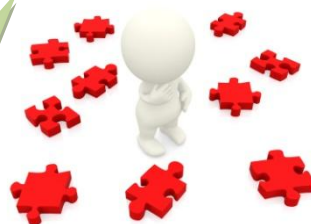
15.1 Informatieverstrekking als steun

De informatieverstrekking vormt een belangrijk onderdeel van de verleende zorg door de borstverpleegkundige. Het lijkt een belangrijk vehikel te zijn om steun te verlenen aan de patiënte en haar omgeving. Informatie kan een antwoord zijn op de onzekerheid die leeft bij kankerpatiënten en die haar oorsprong vindt in de oncontroleerbaarheid en onvoorspelbaarheid van de ziekte (Hendrickx, 2007). Patiënten stellen soms weinig concrete vragen. De informatie schept orde en verleent een toekomstperspectief door zicht te bieden op de weg die bewandeld zal worden. Ze biedt structuur en laat toe om het leven opnieuw op te bouwen. Het verstrekken van heldere informatie kan zo enige klaarheid scheppen voor de patiënte en haar omgeving.

Dit verklaart waarom in het draaiboek uitgebreid stilgestaan wordt bij de informatienoden van de patiënte. Het betekent echter niet dat informatieverstrekking de essentie vormt van de borstverpleegkundige taak. Informeren zal slechts in combinatie met verschillende andere begeleidingsmethodieken ertoe leiden dat tegemoet getreden kan worden aan de noden van de patiënte. Zo nemen bijvoorbeeld ook de begeleidingsfunctie, de interdisciplinaire samenwerking, de counseling of de beschikbaarheid van de borstverpleegkundige een even prominente plaats in het verpleegkundig spreekuur.

In het draaiboek bieden we een overzicht van de belangrijkste informatienoden bij borstkankerpatiënten. Het draaiboek is dusdanig opgebouwd dat het volledige traject van de borstkankerpatiënte doorlopen wordt: diagnose – behandeling – herstel en follow-up – recidief – als genezen niet meer kan. Uiteraard kan het tijdstip van informatieverstrekking verschillen tussen patiënten. Wat voor de ene patiënte belangrijker is op het moment van diagnose, kan voor een andere patiënte meer noodzakelijk zijn tijdens de behandeling. Daarbij komt dat de zorg die verleend wordt in het verpleegkundig spreekuur, verdeeld en geïntegreerd moet worden over het volledige pad dat de patiënte aflegt. Dit kan dus niet louter worden beschouwd als een fase die gekoppeld is aan een bepaald moment in het zorgpad. De informatieverstrekking gebeurt over verschillende contactmomenten.

“Bij ons zit er een zekere structuur in informatie geven omdat wij ook met drie zijn. Dat je dan weet van ik kom de zoveelste dag bij die patiënt, normaal gezien zal het dat zijn. Behalve als het anders geschreven staat in het dossier. Ja wegens, te emotioneel, zodat je die uitleg niet hebt kunnen geven. Maar normaal gezien volgen wij een bepaald stramien.”





15.2 Informatie afstemmen op de nood van de patiënt

Informatienoden verschillen tussen patiënten. Als algemeen principe geldt dat aansluiting moet worden gevonden bij de leefwereld van de borstkankerpatiënte. Zo bijvoorbeeld is infertiliteit een thema dat vaker jonge vrouwen aanbelangt in vergelijking tot oudere vrouwen. Dit sluit allerm minst uit dat deze laatste groep geen nood ervaren om dergelijk thema bespreekbaar te stellen in het verpleegkundig spreekuur. Veel patiënten geven aan in de beginfase van de ziekte voornamelijk gericht te zijn op overleven. Zo bijvoorbeeld kan in de eerste maanden de seksualiteit op de achtergrond komen te staan. Het sluit niet uit om toch aan de patiënte (en haar partner) waarbij een borstamputatie gepland wordt, te vragen of ze behoefte hebben om rond intimiteit en seksualiteit te praten en of dit haar bezig houdt. Bovendien denken patiënten vaak dat er niets te vertellen valt over een bepaald thema wanneer dit niet aangehaald wordt. Of ze durven er niet naar vragen.

“We hebben eigenlijk een hoop informatie dat we kunnen vertellen maar dikwijls kunnen ook de mensen... het is te zien. We kennen de patiënt hier niet, je moet dat een beetje aanvoelen. Aan sommige mensen kun je direct veel informatie kwijt, andere mensen zie je dat die dat niet aankunnen, die ook afstand willen houden, die eigenlijk nog niet veel informatie willen krijgen. Het is altijd een beetje aanvoelen en een wisselwerking denk ik van wat er kan en wat er nog niet kan.”

15.3 Beslissingsondersteunend

Informatie moet het beslissingsproces van de patiënte vergemakkelijken. Dit is mogelijk voor zover de borstverpleegkundige rekening houdt met individuele verschillen. Zo verkiezen sommige borstkankerpatiënten alles zelf te beslissen, of dit in samenspraak met de arts te doen, anderen laten dit liever over aan de arts. Laatstgenoemde houding hoeft niet zozeer oorsprong te vinden in een paternalistische houding, maar meerdere patiënten achten zichzelf niet bekwaam om te participeren in het beslissingsproces (Demarré, 2003).

De borstverpleegkundige kan een belangrijke rol spelen als intermediair om het beslissingsproces te structureren en te ondersteunen. Als de patiënte geconfronteerd wordt met twijfels kan een *second opinion* aangemoedigd worden in samenspraak met de arts, op voorwaarde dat de patiënte inzicht heeft in haar keuze en zich hier kan in vinden. Een *second opinion* kan enkel bij een tweede onafhankelijke arts gebeuren. Het mag voor de patiënte geen reden zijn om op zoek te gaan naar een bevestiging van datgene wat zij wil horen.



15.4 Informatie is opbouwend en betekent een houvast

Vervolgens bestaat het gevaar dat de patiënte overladen wordt met informatie. De borstverpleegkundige moet de informatieverstrekking doseren en faseren om te vermijden dat de patiënte en haar omgeving overrompeld wordt met allerlei adviezen en informatie. Borstkanker en de behandeling ervan behelzen al sowieso een overvloed aan informatie. Niet alles hiervan moet in het bereik van de patiënte gebracht worden. Zo kan de borstverpleegkundige hoofdlijnen van bijzaken onderscheiden en aan de patiënte aangeven dat in de toekomst terug gekomen kan worden op de problemen wanneer deze aan de orde zijn (of wanneer de patiënte er naar vraagt). Ze kan vertrekken en voortbouwen op datgene wat de patiënte reeds weet en begrijpt. Een overvloed aan informatie maakt het alleen maar moeilijker om inzicht te verkrijgen in een complexe ziekte zoals borstkanker. De aanwezige emoties bij de patiënte versterken dit nog eens. De patiënte kan ook zelf aangeven dat ze (nog) niet ontvankelijk is voor bepaalde informatie. Dit kan men dan ook respecteren.

“Informatie geven in fasen is van belang dat je niet alles in één keer zo naar hen toe gooit, want dat is teveel. Dat je zo een beetje werkt in fasen.”
“Wat ik probeer te doen is de informatie stuk bij stuk geven. Ik kan de mensen overdonderen met alles in één keer maar de mensen nemen dat niet meer op. Ik probeer altijd stap per stap te werken. Als we gaan naar de volgende stap dan uitleg geven. Dan zit het vers in hun geheugen. Stap per stap, want er komt veel op hun af en niet allemaal in één keer. Je hebt mensen die het allemaal in één keer willen weten en je hebt mensen die dat niet aankunnen.”

De situatie beheersbaar houden voor de patiënte veronderstelt een stapsgewijze informatieverstrekking. Zo kan men informatie verstrekken over hetgeen eerst zal gebeuren in de directe toekomst en wat de patiënte aanbelangd. Door te toetsen en te bewaken, kan men nagaan of de informatieoverdracht toereikend en geslaagd is. Bepaalde informatie gaat immers verloren, vandaar dat herhaling noodzakelijk is. Het afdwalen van de gedachten ligt hier aan de oorsprong. Het gegeven dat fragmenten uit het informatieproces verloren gaan, maakt het geven van informatie echter niet overbodig. Patiënten geven duidelijk aan dat informatie wenselijk is en helpen (Ronse, 2008; Verschueren, 2011). Bijgevolg kan informatie ook een betekenis hebben zonder dat ze onthouden wordt. Het niet onthouden van informatie betekent niet dat de patiënte niets met de informatie gedaan heeft of voor haar niet belangrijk is geweest.



Het laat ondermeer toe om het pad dat men zal bewandelen gedurende de behandeling voor ogen te houden (trajectvorming). Het toont aan dat de



borstverpleegkundige op de hoogte is over hetgeen de patiënte nog te wachten staat.

Ook blijkt uit onze patiënteninterviews dat de informatieverstrekking van de borstverpleegkundige er toe bijdraagt dat patiënten hun ziekte en behandeling beter begrijpen. Ze zijn meestal nauwelijks of niet in staat om de ernst van problemen zelf in te schatten. De informatieverstrekking kan namelijk een verhoogd inzicht betrachten, maar men mag echter niet verwachten dat patiënten hierdoor de ernst van de situatie beter kunnen inschatten. Patiënten stellen al te dikwijls dat wanneer zij met een probleem geconfronteerd worden in de thuissituatie, contact opnemen met de borstverpleegkundige om haar advies in te winnen niet zo vanzelfsprekend is. Ze vinden het moeilijk om zelf adequaat te kunnen reageren op een probleem (Hermans, 2012). Wanneer zij ervaren dat de borstverpleegkundige dan het probleem heeft kunnen oplossen of hun ongerustheid wegneemt, voelen zij zich geholpen.

De uitgebreidheid van de educatie moet afgestemd worden op de wens, de behoeften en de copingstijl²⁶ van de patiënte (Hack, Degner & Parker, 2005). Dit betekent niet dat noodzakelijke informatie (ten gunste van een goed verloop van de ziekte en behandeling) moet worden onthouden aan patiënten die een uitgebreide, gedetailleerde informatievertrekking vermijden²⁷. Het vereist wel dat rekening gehouden wordt met de wens van de patiënte die er bijvoorbeeld voor kiest om weinig informatie te ontvangen, om een eerder passieve, afhoudende rol aan te nemen of om het beslissingsproces bij de arts te leggen.

Binnen het draaiboek wordt ook vaak verwezen naar aanvullende bronnen die tegemoet kunnen komen aan de informatienoden van borstkankerpatiënten²⁸. In het verleden is namelijk reeds veel degelijk en onderbouwd voorlichtingsmateriaal ontwikkeld dat ter beschikking gesteld wordt van hulpverleners voor verdere verspreiding. Brochures kunnen echter niet de enige informatiebron zijn. Een aanvulling met mondelinge informatie laat toe de schriftelijke informatie te nuanceren en te duiden welke informatie van toepassing is op de patiënte. Brochures 'overshooten' vaak terecht. Patiënten kunnen beter breed geïnformeerd worden; zo

²⁶ Coping (Lazarus & Folkman, 1984) verwijst naar de wijze waarop een persoon een stressvolle situatie beoordeeld (bv. ziekte) en de cognitieve en gedragsmatige inspanningen die hieraan gekoppeld worden om met de stressor om te gaan. Een onderscheid kan gemaakt worden tussen probleemgerichte en emotieregulerende coping. Bij de eerstgenoemde copingwijze zijn de inspanningen gericht op het veranderen van de oorzaak of de bedreigende situatie zelf. Emotieregulerende coping richt er zich eerder op om de emoties die voortvloeien uit de stressor te verminderen. Coping kan zo bijdragen om met de stressvolle situatie om te kunnen gaan, maar ineffektieve copingstrategieën bestaan eveneens (minimaliseren, ontkenning, depressie,...).

²⁷ Ongeacht de patiëntenwens aangaande de uitgebreidheid van informeren dient bijvoorbeeld elke patiënte op de hoogte te zijn dat zij ingeval van koorts opnieuw dient opgenomen te worden in het ziekenhuis.

²⁸ In de selectie van bruikbare informatiebronnen werd er steeds op toegezien dat de brochures een meerwaarde kunnen betekenen in de organisatie van het verpleegkundig spreekuur. Meer bepaald werden enkel informatiebrochures opgenomen die door de borstverpleegkundige aan de borstkankerpatiënte meegegeven kunnen worden als aanvulling op de verleende informatieverstrekking. Binnen het draaiboek is het geenszins de bedoeling om een inventaris op te maken van al het bestaand patiënteninformatiemateriaal.



niet zou een ongekend probleem onnodige angst en ongerustheid met zich meebrengen.

Een nuancering ervan laat toe de informatie af te stemmen op maat van de specifieke patiënte. Ook wordt vermeden dat verkeerde veronderstellingen gemaakt worden vanuit vertekende patiëntengedachten.

Het voorbereiden van patiënten op een bedreigende of onbekende situaties (bv. radiotherapie, chemotherapie,...) kan gebeuren volgens de zelfregulatietheorie van Leventhal & Johnson (1983). Zij stellen dat het verstrekken van informatie over het verloop van een behandeling/onderzoek (procedure-informatie) en informatie omtrent hetgeen men als patiënte zal waarnemen (gewaarwordingsinformatie), angstreducerend werkt en het gevoel van onzekerheid verkleint. Men kan aan de patiënte het verloop schetsen zoals het zich voor doet zonder de gewaarwordingen te minimaliseren (bv. niet een beetje pijn als het veel pijn veroorzaakt). De informatie dient neutraal te zijn. Tot slot kan men ook aan de patiënte instructies en suggesties meegeven hoe zij er kan mee omgaan (copinginstructies). Een dergelijke voorbereiding laat aan de patiënte toe om gebeurtenissen te herkennen wanneer ze zich voordoen en zich hier op voor te bereiden.

“Ik wist niet dat dit ging gebeuren. Ineens stel je dat vast. Ik heb dat nog nooit gehad. Ik ken dat niet, ik weet niet wat dat is... Maar dan denk ik: Zeg dat toch eens. En als daar iets voor bestaat: Wat moet ik daar aan doen... Het zijn ergelijke dingen.”

Vervolgens kan het gebruik van didactisch materiaal ook aangewezen zijn bij de informatieverstrekking aan borstkankerpatiënten. Te denken valt ondermeer aan een anatomische borstrepliatie, foto's, prothesemateriaal, tekeningen, schema's, ...

Informereren is bijgevolg een belangrijke opdracht in het begeleidingsproces. Enerzijds verleent informatie steun aan de borstkankerpatiënte. Anderzijds is het een belangrijk medium om de puinhoop, die door de ziekte veroorzaakt wordt, opnieuw te ordenen. Het helpt de patiënte om zich voor te bereiden op het verdere verloop van de ziekte en de behandeling en het bevordert het copingproces. Informeren is echter geen gemakkelijk proces. De manier waarop het gebeurt en het tijdstip spelen een belangrijke rol in de beleving van borstkankerpatiënten²⁹.

²⁹ De informatieverstrekking zal bijvoorbeeld verschillend zijn wanneer men de patiënte verwacht op een vooraf geplande consultatie in een rustige ruimte en wanneer de patiënte reeds door de huisarts op de hoogte gesteld is omtrent haar medische toestand in vergelijking met een onverwachtse consultatie waarbij de patiënte overspoeld is door emoties van het slecht nieuwsgesprek en eerder gejaagd is doordat ze haar kinderen ook nog moet afhalen op school.



FUNCTIES VAN INFORMATIE

Funcities van informatie:

- *Begrijpen*; bv. wat gebeurt er met mij, waarom reageer ik zo,...
- *De ziekte beperken en begrenzen: wat is specifiek van toepassing voor deze patiënte en wat ook niet, wat heb ik en wat heb ik niet, wat zal mij niet overkomen, wat staat mij niet te wachten*; bv. zijn er uitzaaiingen aanwezig?
- *Interpretatie mogelijk maken*; bv. bijwerkingen van de chemotherapie kunnen onderscheiden van ziekteverschijnselen, borstonderzoek aanleren en alarmerende signalen herkennen
- *Controle bieden en weten hoe men als patiënte een bijdrage kan leveren in het ziekteverloop, uitnodigen tot actie*; bv. belang van een goede mondhygiëne bij aanvang van de chemotherapie, fysieke activiteit bij vermoeidheid
- *Voorspellen van uitkomsten*; bv. de kans op een positieve uitkomst van de ziekte, de verwachtingen omtrent de uitslag van onderzoek, het toekomstperspectief schetsen

Borstkanker en het verloop van de ziekte zal nooit volledig kunnen worden beschreven, worden voorspeld of worden gecontroleerd aan de hand van informatie. De variabiliteit in de beleving van de ziekte draagt er toe bij dat borstkanker individueel ervaren wordt door elke patiënte.

Kenmerken van degelijke informatie

- In overeenstemming met de behoeften: vertrekken van hetgeen waar de patiënte zit op te wachten en waar zij behoefte aan heeft.
- Gestructureerd
- Gedoseerd
- Helder en duidelijk
- Gewaarwordingsinformatie verstrekken: bv. het inlopen van de chemotherapie kan een prikkelend gevoel veroorzaken, u zult de stralen van de radiotherapie niet kunnen waarnemen,...
- Adequaat: correcte informatie, aangepast aan de situatie en tijd
- Recent
- Opbouwend: vertrekken van hetgeen de patiënte reeds weet
- Herhaal waar nodig



15.5 De borstverpleegkundige als bron van informatie

De borstverpleegkundige is voor, tijdens en na iedere behandeling een bron van informatie voor de patiënten (Verschuieren, 2011; Hermans, 2012). De informatie die ze geeft, zorgt ervoor dat de patiënten goed voorbereid aan het traject kunnen beginnen. Ze geeft de informatie zodat de patiënten in staat zijn te anticiperen op wat er mogelijks staat te gebeuren. Tijdens het gebeuren herinneren de patiënten zich wat de borstverpleegkundige hen gezegd heeft. De borstverpleegkundige 'denkt aan alles'. De borstverpleegkundige geeft ook informatie over zaken waaraan artsen minder belang hechten, onder andere over initiatieven van kankerverenigingen zoals gelaatsverzorging en informatiesessies. Ze geeft alle informatie met een bijzondere aandacht voor de patiënte en haar omgeving. Ze brengt de informatie kortdaat, in een eenvoudige en begrijpelijke taal, en op een aangename menselijke manier met aandacht voor de persoonlijke situatie van de patiënten.

De patiënten vinden het belangrijk dat de belangrijke personen in hun directe omgeving ook aanwezig zijn bij het gesprek met de borstverpleegkundige. Ze vinden het goed dat de partner van haar hoort welke klachten ze kunnen hebben of dat vermoeidheid een belangrijke bijwerking is.

“Ik heb dat ervaren als een zegen want dat was iemand die bij mij kwam en die eens de andere kant van die behandeling uitlegde op een vrouwelijke manier, een menselijke manier. Ja, wij zijn er voor jullie, om zo al die kleine ergernissen en probleempjes en vragen, ook naar gezin toe of hoe gaat dat zijn. Wij kunnen daar niet altijd een antwoord op geven maar we kunnen jullie wel duidelijk maken hoe het is.”

De borstverpleegkundige weet wat de patiënten bezighoudt dus patiënten gaan ervan uit dat als ze hun vragen, van gelijk welke aard, aan de borstverpleegkundige stellen, ze wel een antwoord krijgen. Zij weet ook wat de patiënten gaan vragen aangezien zij, in de ogen van de patiënten, theoretische kennis combineert met ervaringskennis. Ze heeft zicht op de ervaringen van andere patiënten. Deze kennis en de deskundigheid van de borstverpleegkundige bevorderen het vertrouwen in haar. Dit vertrouwen zorgt ervoor dat de patiënten zichzelf toelaten zich over te geven in de goede handen van de borstverpleegkundige.

Als hun vraag niet binnen de bevoegdheid of het kennisdomein van de borstverpleegkundige valt, wijst zij wel de patiënten gericht door naar de arts, psycholoog, seksuoloog enz. De borstverpleegkundige verstrekt heel bruikbare adviezen zoals adressen van pruikenwinkels, kappers, bandagisten en kinesitherapeuten, informatie die heel belangrijk is om vooruit te kunnen in die lastige periode.



Patiënten twijfelen vaak bij wie ze met hun problemen of vragen terecht moeten. Daarom tasten ze bij de borstverpleegkundige af of hun vraag wel een reëel probleem is, en zij zal dan de al dan niet terechte vraag beamen of zelf oplossen. De borstverpleegkundige schuift het probleem niet op de lange baan en fungeert dikwijls als tussenpersoon om tot bij de arts te komen. De arts is vaak druk bezig en lijkt erg onbereikbaar te zijn voor de patiënten. Bij de arts legitimeren de patiënten hun vraag door te verwijzen naar de borstverpleegkundige die hen aanmoedigde hun vraag aan de arts te stellen. Als de arts niet kan of wil luisteren, is de borstverpleegkundige een goed alternatief. De borstverpleegkundige lost zo heel veel op voor de patiënten. De interesse die de borstverpleegkundige toont door na te gaan of het gesprek met de arts goed verlopen is, toont opnieuw haar persoonlijke belangstelling voor de patiënt en haar bezorgdheid dat alles in orde komt voor de patiënt.

“Ze antwoorden en ze zeggen ‘is het dat of dat soms?’ en je weet dat ze dat al van andere mensen gehoord hebben. En je weet dat je niet alleen bent en als ze effectief dat er niks aan te doen is, dat je weet, ze zijn er mee bezig.”

Patiënten hebben het gevoel dat de borstverpleegkundige meer tijd neemt om écht te luisteren, en hen steeds de mogelijkheid laat om vragen te stellen. Ze heeft volgens hen niet steeds meer tijd dan ander hulpverleners, want de participanten merken dat ze het druk heeft. Maar wanneer ze tijd maakt voor hun verhalen, is ze ten volle aanwezig. Ze geeft dan wel ‘het gevoel’ tijd te hebben voor de participant.

15.6 Het gebruik van informatiebrochures

In het kader van dit project werden in de Borstkliniek van UZ Gent een aantal patiëntenbrochures uitgewerkt. Deze brochures worden vooral verstrekt door de borstverpleegkundige aan de patiënte en haar omgeving, dit aanvullend op de mondelinge informatieverstrekking in het verpleegkundig spreekuur.

Ook bij het geven van schriftelijke informatiebronnen aan de patiënte is het belangrijk om de hoeveelheid te doseren. In de Borstkliniek UZ Gent wordt gewerkt met een informatiegids waarin alle relevante informatie voor de patiënte kan worden bewaard. De gids is in beheer van de patiënte en dient niet als communicatiemiddel tussen de verschillende hulpverleners. Het is dus geen tweede patiëntendossier. Zo worden de brochures op verschillende momenten in het zorgpad aan de patiënte afgegeven.

“Je mag ze ook niet overladen. Ik zeg altijd, ik geef u dat mee, maar als je geen zin hebt om dat te lezen, laat het liggen. Maar als je zin hebt dan heb je het en dan kan je het lezen. Ik ga ook nooit zeggen van... lees dat nu maar een keer hé. Ik zeg dus ook altijd, niet alles wat daarin staat is voor u van toepassing.”



OVERZICHT PATIËNTENBROCHURES BORSTKLINIEK UZ GENT VOLGENS TRAJECT

Rubriek informatiegids	Type document	Verantwoordelijke hulpverlener	Tijdstip
Afspraken	Afsprakenblad	Iedereen	Bij het plannen van iedere afspraak
	Brochure borstkliniek	VPC borstkliniek	Eerste contact met de borstkliniek
	Brochure dagkliniek	Secretariaat poli onco	Eerste consultatie op poli onco
	Radiotherapie afspraken	Vpk poli radiotherapie	Eerste consultatie op poli radiotherapie
Info onderzoeken	Een borstafwijking: het stellen van een diagnose	VPC borstkliniek	Eerste contact met de borstkliniek
	Overige brochures over onderzoeken	Iedereen	
Info ziekte	Borstkanker: hoe moet het nu verder	VPC borstkliniek	VS na mededeling diagnose
	Mijn pathologieverslag begrijpen	VPC borstkliniek	Préoperatief VS
Behandeling	Behandelingsschema	Iedereen	
Operatie	Een borstsparende operatie	VPC borstkliniek	Préoperatief VS
	Een borstsparende operatie met een sentinelprocedure	VPC borstkliniek	Préoperatief VS
	Een borstsparende operatie met een okselklieruitruiming	VPC borstkliniek	Préoperatief VS
	Een borstamputatie	VPC borstkliniek	Préoperatief VS
	Een borstamputatie met een sentinelprocedure	VPC borstkliniek	Préoperatief VS
	Een borstamputatie met een okselklieruitruiming	VPC borstkliniek	Préoperatief VS
	Een okselklieruitruiming	VPC borstkliniek	Préoperatief VS
	Préoperatieve vragenlijst en informed consent	Opnameplanner	Consult opnameplanner Vrouwenkliniek
	Chemotherapie	Waarom chemotherapie	VPC borstkliniek
FEC & Taxotere: chemotherapie bij borstkanker		VPC med onco Vpk dagkliniek	Op poli voor start CHT Op dag -1
Brochure voorzorgsmaatregelen chemo		Vpk dagkliniek	Startdag
Schoonheidsadviezen (Stichting tegen Kanker)		VPC med onco	Voor de start
Xeloda: chemotherapie bij borstkanker		VPC med onco	
Radiotherapie	Bestralingen (radiotherapie)	VPC borstkliniek	VS na APD mededeling
Hormonale therapie	Tamoxifen Aromatase-inhibitoren	VPC borstkliniek	VS start endocriene therapie
Andere	Herceptine	VPC borstkliniek Vpk dagkliniek	
Medicatie	Medicatieschema FEC	VPC med onco Vpk Dagkliniek	Indien uitleg op poli Indien uitleg op dag -1
Uw vragen en dagboek	Dagboek FEC Dagboek Taxotere	Vpk DKL	Dag -1
Specifieke zorg	Lymfoedeem	Vpk gynaeco	Bij ontslag



	Een poortkatheter	VPC med onco Vpk Dagkliniek	Voor start chemotherapie (poli of dag -2)
	Vermoeidheid en kanker (VLK)	VPC borstkliniek Vpk afdeling	Bij specifieke klachten van vermoeidheid
	VLK werkhervatting	VPC borstkliniek Social werker	Afronding behandeling
	Brochure lasertherapie	Vpk dagkliniek	Start chemotherapie
	Brochure oncorevalidatie	VPC borstkliniek Psycholoog Sociaal werker Vpk dagkliniek/RT	Afronding behandeling
	Medicatieschema Taxotere		Vpk dagkliniek med onco
Huisarts	Brief procedure bloedafnames FEC & Taxotere en contactgegevens	Arts DKL	
	Brief te verwachten bijwerkingen		
Thuisvpke	Attest PICC verbandzorg	Vpk dagkliniek	Startdag
	Procedure PICC verbandzorg (standaard)	Vpk dagkliniek	Startdag
Administratie	Attest parkeerkaart Attest km-vergoeding	Secretariaat med onco	Eerste consult med onco
Algemene brochures (plastieken mapje achteraan)	Externe brochures Bloedresultaten Attesten		





16 IN GESPREK GAAN: MEER DAN ZOMAAR EEN PRAATJE...

In gesprek gaan met borstkankerpatiënten en hun omgeving is geen vanzelfsprekende opdracht. Het vereist vaardigheden om een gesprek zodanig te structureren opdat het een meerwaarde kan bieden voor de patiënte en haar omgeving. Opbouwend werken is meer dan de patiënte laten ventileren. In gesprek met de patiënte kan men werken aan mogelijkheden om opnieuw greep te krijgen op het leven en het verhaal te ordenen. De borstverpleegkundige kan nagaan welke noden aanwezig zijn en wat als belangrijk geacht wordt door de patiënte. Het laat toe om het gesprek aan te sluiten op haar individuele behoeften. Zo zal ook niet alle informatie aan elke patiënte meegedeeld moeten worden. Daarnaast zijn sociale vaardigheden vereist in de communicatie met de patiënte om een constructief gesprek te voeren.

Communiceren is een proces van luisteren en spreken. Goede informatie vangt aan door te luisteren, hoewel het spreken door de patiënte ook een bedreiging kan vormen op het veilige klimaat dat het verpleegkundig spreekuur weet te bieden. Een thema zoals seksualiteit zal veelal minder vlot door de patiënten zelf aangereikt worden en vergt eerder uitleg en sturing vanwege de borstverpleegkundige. De mogelijkheid moet geboden worden om zich als patiënte terug te kunnen trekken in het 'luisteren naar de borstverpleegkundige'. Dit kan leiden tot een valkuil van het verpleegkundig spreekuur, met name een teveel aan informatie zodat er onvoldoende geluisterd wordt naar de patiënte en haar omgeving.

Bij aanvang van het verpleegkundig spreekuur kan men aangeven wat het doel is van het gesprek en welke verwachtingen men kan stellen ten aanzien van de borstverpleegkundige. Een voorbereiding van het gesprek op basis van de voorgaande spreekuren, biedt mogelijkheden voor continuïteit. Ook kan men aan de patiënte vragen om zich voor te bereiden op het gesprek door vragen te noteren wanneer deze zich stellen. Bij aanvang van het spreekuur kan de agenda doorlopen worden waarbij nagegaan wordt welke onderwerpen aan bod zullen komen. Thema's die voor de patiënte relevant zijn, kunnen ook d.m.v. openingsvragen uitgelokt worden. Een open vraag laat toe om deze onderwerpen op te sporen. Verdieping is mogelijk door op de aangereikte thema's door te vragen. Op het einde van het consult zal men het gesprek afronden. Belangrijk is om het gesprek vanuit het patiëntenperspectief te structureren en niet vanuit het eigen perspectief. Zo kan men bijvoorbeeld aan de patiënte meegeven om vragen te onthouden of om het gesprek te onderbreken bij onduidelijkheden.

Aangewezen is om in een gesprek specifieke en gerichte vragen te formuleren tegenover de patiënte. Vaag geformuleerde of algemene vragen geven al te vaak ook aanleiding tot oppervlakkige antwoorden.



Zo is het zinvoller om een klacht (nausea, pijn, vermoeidheid,...) te benoemen en te exploreren in plaats van tijdens een opvolgingsspreekuur te vragen of de derde chemotherapiekuur goed verdragen werd. Bovendien zal men (als gevolg van een herinneringseffect) zich minder getrouw kunnen voorstellen in welke mate het zich precies heeft voorgedaan.

In gesprek met patiënten kunnen twee soorten behoeften onderscheiden worden: cognitieve en affectieve behoeften (Van Weert, Jansen, Van Dulmen & Bensing, 2008).

- Ⓢ Cognitieve informatiebehoeften hebben betrekking op de communicatie en informatievoorziening aangaande de ziekte. Ze beogen een verhoogde kennis en inzicht bij de patiënte over borstkanker en de behandeling ervan. Het vergt kennis en deskundigheid om als borstverpleegkundige hieraan tegemoet te komen.
- Ⓢ De affectieve component heeft betrekking op de behoefte om begrepen te worden door de borstverpleegkundige. Men wil haar steun en geruststelling omtrent bepaalde zorgen. De affectieve communicatie wil tegemoet komen aan de emotionele behoeften van de patiënte. Dit vraagt een empathische houding waarin gevoelens bevestigd, genormaliseerd en gerespecteerd kunnen worden.



Beide behoeften zullen echter ontegensprekelijk met elkaar verbonden zijn. Vaak zal het moeilijk te bepalen zijn tot welke component men zich richt in de hulpverlening. Een strikte opsplitsing maken tussen beiden hoeft en kan volgens ons dan ook niet. Zo bijvoorbeeld kan informatieverstrekking een beter ziekte-inzicht beogen, maar tegelijk bijdragen tot een verhoogd controlegevoel of een verminderde angst. Het bevestigt wel het belang om in gesprek met borstkankerpatiënten beide aspecten aan bod te brengen.

16.1 Communiceren in één geheel

Van groot belang is dat de communicatie met de verpleegkundige complementair is met deze van de arts. Vandaar het belang om als borstverpleegkundige rekening te houden met 'de taal' van de arts. Afspraken kunnen gemaakt worden omtrent wie wat meedeelt aan de patiënte en de naleving ervan kan worden gecheckt. In de informatieverstrekking is het helemaal niet de bedoeling dat de borstverpleegkundige nieuwe medische aspecten meedeelt aan de patiënte, deze vallen onder de bevoegdheid van de arts. Wat echter wel mogelijk is, is dat medische aspecten verduidelijkt, herhaald of aangevuld dienen te worden.

Het bijwonen van de artsconsultatie biedt het voordeel dat men rechtstreeks op de hoogte is omtrent hetgeen precies meegedeeld en besproken werd met de patiënte.



Het geeft de mogelijkheid om de arts aan te vullen en eventuele verwarrende tegenstrijdigheden uit te sluiten. Ook laat het toe om de gevoelens van de patiënte te observeren en hierop verder in te gaan tijdens het verpleegkundig spreekuur.

“Informatie geven. Herhalen, wat heeft de dokter gezegd op de consultatie... Meestal komt dat zo op hen af, hebben ze de helft niet gehoord. En dan is het interessant als men de consultatie kan bijwonen of dat je toch tenminste weet van de arts van... kijk zo zit het in elkaar.. We hebben dat en dat van gegevens dan kan jij ook als borstverpleegkundige meer zaken vertellen die betrekking hebben op de patiënt.”

“Wij zijn niet bij het slecht nieuwsgesprek, maar de mensen komen dan kort nadien toch wel bij ons. Soms de dag zelf, soms de dag daarna. Maar wij hebben dan wel altijd eventjes een gesprek met de arts om duidelijk te horen wat er juist verteld is, wat er juist gaat gebeuren en wat wij moeten afspreken.”

De specifieke meerwaarde van het bijwonen van bepaalde artsconsultaties doorheen het zorgtraject kan nagegaan worden door in vraag te stellen welke aspecten zouden ontbreken als men de consultatie niet zou hebben bijgewoond. Het geniet de voorkeur van de borstverpleegkundigen om het slecht nieuwsgesprek te kunnen bijwonen³⁰. In hun streven naar zorgcontinuïteit en de opbouw van een vertrouwensrelatie, ervaren de borstverpleegkundigen hun aanwezigheid tijdens het slecht nieuwsgesprek als een prioriteit. In onze interviews geven ze aan dat het een belangrijk informatiemoment is voor hen. De appreciatie van patiënten voor hun aanwezigheid tijdens het gesprek, stimuleert hen om consultaties zoveel als mogelijk bij te wonen.

Wij menen dat dit mogelijks kan vervallen van zodra men de communicatiestijl van de arts voldoende kent. In het laatste geval is een degelijke overdracht van de arts naar de borstverpleegkundige wel vereist. Interessant is ook dat de patiënte eventjes moet wachten in de gespreksruimte kort na de artsconsultatie. Het biedt haar en haar omgeving de mogelijkheid om na te denken en te ventileren over hetgeen net door de arts verteld werd en om vragen te formuleren.

Eerlijkheid in de communicatie is cruciaal voor patiënten. Het sterkt het vertrouwen in de borstverpleegkundige (Vandenbergh, 2009; Verschueren, 2011). Eerlijk zijn omvat ook dat de zaken niet verbloemd worden, dat men op de hoogte is van wat er hen overkomt en dat men kan toegeven iets niet te weten. Men kan dan nog steeds op zoek gaan naar een antwoord en dit later verduidelijken ten aanzien van de patiënte. Het is deze oprechtheid die er toe bijdraagt dat de borstverpleegkundige als ‘echt’ overkomt bij de patiënte. Het creëert vertrouwen en openheid bij de patiënte.

³⁰ Organisatorisch is dit een moeilijker doelstelling. Het veronderstelt het groeperen van de artsconsultaties, de aanwezigheid van twee borstverpleegkundigen (wil men een reeks opeenvolgende artsconsultaties kunnen opvangen) en het plannen van de artsconsultaties in het ziekenhuis (in tegenstelling tot privépraktijk) en tijdens de daguren. Dit naargelang de mogelijkheden van de borstverpleegkundige om dit te realiseren (cfr. het bepalen van prioriteiten binnen de borstkliniek)



16.2 Psychosociale steun bieden

Zoals reeds eerder vermeld, reikt de taak van de borstverpleegkundige verder dan het informeren van patiënten. Informatie bieden is maar één onderdeel van haar opdracht. In het verpleegkundig spreekuur gaat men verder dan louter het medische. Een integrale ondersteuning omvat evenzeer de opvang van psychosociale behoeften. De ontredde is groot bij de diagnose en benadrukt de noodzaak aan een goede emotionele opvang en het geven van moed aan de patiënte.

Betrokkenheid tot de patiënte en haar omgeving en de aanwezigheid van een invoelende, open en spontane attitude zijn onontbeerlijk. Troost bieden is mogelijk door de vrouw haar gevoelens te erkennen en begrip te tonen voor haar situatie. De patiënte wil begrepen en gesteund worden en geborgenheid ontvangen in de relatie die ze heeft met de borstverpleegkundige. Maar er is meer nodig dan empathie voor van een goed gesprek. De borstkankerpatiënte moet ook opnieuw een doel voor ogen gehouden worden. Steun bieden bestaat er uit dat de borstverpleegkundige de patiënte vooruit helpt en wegwijs maakt in haar emoties (psycho-educatie). Aan patiënten moet worden aangeleerd om de ziekte en de bijhorende gevolgen te kunnen plaatsen, om ermee om te gaan, om de situatie beheersbaar te maken, om te weten en te begrijpen. In nauwe samenwerking met de psycholoog en de sociaal werker kan hier samen een weg afgelegd worden met de patiënte en haar omgeving.

16.3 Hoop versus werkelijkheid: twee reacties die één wereld vormen bij de patiënte

Hoop vormt een belangrijke krachtbron doorheen het traject (De Beer, Gamel & Grypdonck, 2009; Demarré, 2003; Grypdonck, 2009a; Grypdonck, 2009b; Leroux, 2006; Rensen, 2002; Steenhaut, 2008; Van Baalen, 2003). Hoop laat toe de ondraaglijkheid van de ziekte opnieuw draaglijk te maken. Zonder hoop zou er geen perspectief zijn, ze maakt dat het leven houdbaar blijft doordat het een kans tot beter biedt. Dit betekent echter niet dat men zich als patiënte gebaat voelt met het geven van valse hoop om deze crisis te overwinnen. Hoop kan aanwezig zijn in allerlei vormen. Het kan zijn dat men hoopt op genezing of op een langer leven, maar bij een terminale patiënte kan evengoed de hoop bestaan om de geboorte van een kind mee te maken, om een dag vrij van pijn te zijn, om Kerstmis thuis te kunnen vieren of om het huwelijk van dochter te kunnen bijwonen. Hoop kan ook worden bijgesteld wanneer de patiënte merkt dat ze niet meer gerechtvaardigd is.

Een patiënte aan wie meegedeeld wordt dat de chemotherapie geen enkel effect heeft op de tumor, zal haar hoop niet meer in dit chemotherapeuticum leggen, maar bijvoorbeeld wel in een andere kuur.

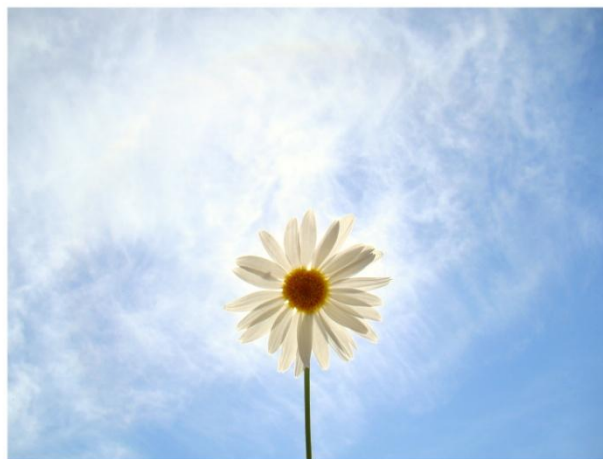


Tegenover de hoop staat de werkelijkheid die allerm minst ontkend wordt door de patiënte. De sterke hoop zou anders alleen maar uitdraaien op teleurstellingen bij de patiënte. Het is opvallend hoe patiënten switchen tussen beiden, maar het is de hoop die de realiteit wel de meeste tijd domineert, overtreft en verdringt. Het is een copingmechanisme dat toelaat om de werkelijkheid even uit beeld te houden en zo greep te kunnen houden op het leven (Steenhaut, 2008; Van Baalen, 2003; Nierop-van Baalen, 2012). De vlotte overstap tussen beide reacties maakt ook duidelijk dat de hoop van de patiënte niet als ontkenning of ontorechte hoop mag worden gezien omwille van dit realiteitsbesef. Hulpverleners en familieleden kunnen soms onwennig of geschokt reageren op de intense hoop die bepaalde patiënten koesteren. Is het echter niet terecht, om ondanks alles, toch nog een sprankeltje hoop te behouden (Grypdonck, 2009a; Grypdonck, 2009b)

“Dat is een belangrijke opdracht, het toetsen en het bewaken van ontkenning.

En hoe snel dat die persoon die weg van correcte inschatting wil gaan... Dat mag hij wel aansturen. Maar het is wel de bedoeling dat wij bewaken dat hij op een bepaald moment het echt inziet.”

Een aanrader om meer te lezen over hoe omgaan met hoop bij patiënten met kanker is de handreiking voor hulpverleners van Corine Nierop-van Baalen (2012).



hussindera



17 Doelgroepen van het verpleegkundig spreekuur

Het verpleegkundig spreekuur richt zich in de eerste plaats op de borstkankerpatiënte zelf. Zij wordt geconfronteerd met een ingrijpende ziekte die tal van vragen oproept en problemen teweeg kan brengen bij de patiënte. Vandaar het belang om als patiënte beroep te kunnen doen op de begeleiding van de borstverpleegkundige. Het verpleegkundig spreekuur wordt aan alle nieuw gediagnosticeerde borstkankerpatiënten aangeboden en blijft gedurende, maar ook na de volledige behandeling, ter beschikking van de patiënte. Aangewezen is echter om als borstverpleegkundige zo vroeg mogelijk in het traject te stappen, met name vanaf het vermoeden van een kwaadaardig borstletsel. Het overweldigend karakter van dit moment leent en noodzaakt er zich toe om een vertrouwensrelatie aan te gaan met een persoon die het terrein kent en die de patiënt kan opvangen. De borstverpleegkundige weet namelijk waarover het gaat en kan vanuit haar bekwaamheid en beschikbaarheid de patiënte steunen doorheen de verschillende stadia van de ziekte.

Uiteraard heeft men ook de taak om als borstverpleegkundige beschikbaar te zijn voor de directe omgeving van de patiënt. Ook zij moeten gemakkelijk de weg naar het verpleegkundig spreekuur kunnen vinden. In de eerste plaats kan hierbij gedacht worden aan de partner, maar ook de kinderen, een (bejaarde) ouder of een betrokken familielid van de borstkankerpatiënte moeten aanspraak kunnen maken op de borstverpleegkundige. Niet enkel de patiënte lijdt onder de ziekte. Haar omgeving zal ook met vele vragen zitten en kan enkele bemoedigende woorden of een luisterend oor gebruiken. Zij hebben recht op aandacht, maar de hupverlening richt zich meestal in de eerste plaats op de borstkankerpatiënte zelf. Het is aan de patiënte om te bepalen welke plaats de ander toebedeeld wordt in het verpleegkundig spreekuur.

Vervolgens willen we vermelden dat het kan voorkomen dat het verpleegkundig spreekuur niet met de verschillende partijen samen gevoerd wordt. Men kan de borstkankerpatiënte alleen spreken, in relatie tot haar partner, maar omgekeerd kan ook gepoogd worden om de partner afzonderlijk te aanhoren. Ook kan men als patiënte de aanwezigheid van de partner of een vriend(in) tijdens het verpleegkundig spreekuur als een geruststelling ervaren. Andere patiënten kunnen er nood aan hebben om bepaalde gevoelens en emoties eens afzonderlijk te kunnen bespreken met de borstverpleegkundige. De relatie, openheid en ondersteuning tussen beide partijen zal in grote mate bepalen of dit aangewezen is en of de noodzaak hiertoe bestaat. Het is een proces van zoeken en afwegen hoe men de partner en haar omgeving in deze situatie het best benaderd. Op welke wijze dergelijke gesprekken kunnen verlopen en gevoerd kunnen worden, is een opdracht die moeilijk vastgelegd kan worden. Het vergt een creatief, probleemoplossend inschattingsvermogen van de borstverpleegkundige om deze open vraag adequaat in te vullen.



Het aangaan van een gesprek met de partner (of bijvoorbeeld de zorgende kinderen van de bejaarde borstkankerpatiënte) is geen eenvoudige opdracht. Een dergelijk verpleegkundig spreekuur moet openlijk besproken worden en kan doorgaans enkel plaats vinden wanneer de patiënte op de hoogte is van het spreekuur en haar toestemming hiertoe verleent³¹. Bovendien kan men als borstverpleegkundige in dit gesprek geen extra informatie meegeven die men aan de patiënte niet zou meedelen³². Het gesprek moet als doel hebben om beide partners op elkaar af te stemmen, de communicatie tussen hen te verbeteren, om te bouwen aan een positieve relatie en om de partner beter met zijn gevoelens te laten omgaan.

Openheid bewaken binnen een stroeve relatie is echter allesbehalve een evidente klus. Borstverpleegkundigen geven dat aan dat zij een apart gesprek aangaan met de partner van de patiënte wanneer men het gevoel heeft dat hij zijn vrouw niet begrijpt of wanneer de borstverpleegkundige of de patiënte merken dat deze het emotioneel moeilijk heeft (Vandenbergh, 2009). Op verzoek van de patiënte of omwille van grote problemen kan het verpleegkundig spreekuur ook plaats vinden met de kinderen/ adolescenten/ouders/familieleden.

17.1 Ouderen met borstkanker

Een bijzondere groep om met in gesprek te gaan, zijn ouderen. Zij verschillen niet zozeer qua informatiebehoefte, maar de wijze van informeren moet wel aangepast worden. Aangewezen is om de informatieverstrekking nog meer te doseren. Zij hebben het soms moeilijk om de veelheid aan informatie te onthouden. Hoofdzaken van bijzaken duidelijk onderscheiden, laat toe om hier op in te spelen. Dit betekent niet dat informatie achter gehouden moet worden, maar de borstverpleegkundige kan er ten gepaste tijde op terug keren wanneer het probleem zich stelt of wanneer de patiënte er naar vraagt. Een langdurig spreekuur moet dan ook vermeden worden bij deze patiëntengroep (Jansen et al, 2008).

Ouderen benadrukken sterk hun nood aan empathie en emotionele support gedurende de informatieverstrekking door de borstverpleegkundige, ze wensen een zacht persoon (Posma, Van Weert, Jansen & Bensing, 2009). Vaak is het ook zo dat ze meer gestimuleerd moeten worden voor een actieve participatie (voor zover ze dit zelf willen). Velen zijn immers minder geneigd om vragen te stellen, hoewel ook rekening gehouden moet worden dat deze wens niet bij iedereen aanwezig is.

³¹ Vaak vinden dergelijke contacten ook op informele wijze plaats zoals bijvoorbeeld een 'toevallige' ontmoeting in de gang of aan het bureau van de borstverpleegkundige. Soms zitten partners met bepaalde vragen waarvoor ze graag eens langs gaan bij de borstverpleegkundige om met haar van gedachten wisselen of informatie in te winnen, maar durven ze het niet onmiddellijk.

³² Een uitzondering hierop is mogelijk wanneer de patiënte informatie vermijdt. Dit betekent namelijk niet dat ook de partner geen details wil ontvangen en dat hem de kans mag ontnomen worden om informatie te verkrijgen.



Het onderzoek van Wallberg, Michelson, Nystedt, Bolund, Degner & Wilking (2000) toont namelijk aan dat een niet onbelangrijk deel van de ouderen (1 op 4) alle beslissingen liever bij de arts laat zonder hier inspraak in te hebben. De studie van Hack et al (2005) bevestigt dit ook³³. Daarnaast blijkt dat het bijwonen van het verpleegkundig spreekuur door een tweede (jonger) persoon soms bevorderlijk kan zijn voor de communicatie (op voorwaarde dat deze persoon geen dominante positie inneemt in het spreekuur). Deze persoon kan de noden en behoeften van de oudere helpen formuleren, wordt mee op de hoogte gebracht en kan de informatie herhalen ten aanzien van de oudere.

“Ik probeer in de mate van het mogelijke, altijd de partner erbij te betrekken... Ik heb liever bij een gesprek dat ze ook aanwezig zijn. Want alleen hebben ze dikwijls maar de helft van het gesprek gehoord. Als ze met twee zijn dan kunnen ze er samen nog een keer over spreken.”

Aandachtspunten in de zorg voor de oudere patiënt (T. Vandecasteele, 2011)

Uit: Vandecasteele, T., Vandenberghe, E., Senden, C., Versluys, K., Piers, R., Decoene, E., Deveugele, M., Grypdonck, M., & Van Den Noortgate, N. (2011). Beleving van familieleden van ouderen met kanker die behandeld worden met chemotherapie en/of radiotherapie. Onderzoeksproject NKP.

- ⊕ Open gesprekken met de patiënt aangaan, kan ervoor zorgen dat de patiënt zijn ervaringen in het leven met de ziekte kan uiten.

Verschillende thema's kunnen in deze gesprekken aan bod komen:

- Hoe het was om de diagnose te krijgen, hoe men zich staande kon/kan houden, hoe de behandeling ingesteld werd en hoe deze ervaren werd, op welke momenten het moeilijker gaat, hoe en op welke manier men zich geholpen voelt, enz.

- ⊕ Het is van belang om de patiënt niet louter als een individu te zien maar in relatie met zijn/haar significante naasten of omgeving.

Hou voor ogen dat de patiënt, doorheen zijn/haar leven, waarde gehecht heeft aan bepaalde mensen, ideeën, gebeurtenissen of eigen handelingen. Door de bedreiging van de ziekte kan het nastreven of het zich herinneren van deze belangrijke zaken in het gedrang komen.

Vb.: Een oudere vrouw geeft aan dat de ziekte en de behandeling haar niet veel doen, ze wil nu vooral dat de ruzie tussen haar man en haar zoon toch eindelijk wordt opgelost.

³³ In dezelfde studie wordt ook een meer passieve rol in het beslissingsproces terug gevonden bij laaggeschoolden en ernstig zieken.



Vb.: Een oudere vrouw geeft aan dat ze altijd al voor zichzelf heeft gezorgd en van niemand hulp moest vragen. Ook nu ze afhankelijker wordt, wil ze zoveel mogelijk zelf beslissen.

- Ⓢ Door de oudere leeftijd kunnen eventuele andere ziekten bij de patiënt de nevenwerkingen van de behandeling versterken. Of omgekeerd, kunnen de bestaande co-morbiditeiten versterkt worden door de nevenwerkingen van de behandeling (Thomé, Dykes & Hallberg, 2004).

Vb.: Een beperkte mobiliteit door de oudere leeftijd wordt versterkt door vermoeidheid als nevenwerking van de chemotherapie.

- Ⓢ Het is van belang te luisteren naar, voor te bereiden en oplossingen aan te reiken bij de fysieke nevenwerkingen door de oncologische behandeling. Wees er op bedacht dat het ervaren van fysieke nevenwerkingen een belangrijke invloed kan hebben op het psychische welbevinden. Uit onderzoek kwam bijvoorbeeld naar voor dat mensen die moeilijker in staat waren om positief te blijven of voor zichzelf hoop te vinden, veelal mèt last hadden van nevenwerkingen en dit zowel subjectief als objectief (Perkins, et al., 2007; Van Den Noortgate et al., 2011).

- Ⓢ De oudere leeftijd van de patiënt kan een rol spelen in de manier waarop de patiënt omgaat met de ziekte.

Het kan bijvoorbeeld zijn dat de patiënt de vermoeidheid door de chemotherapie eerder toekent aan zijn/haar oudere leeftijd dan aan de oncologische behandeling. Hierbij speelt het proces van normaliseren i.p.v. het ontkennen van de nevenwerking. Het risico bestaat hier dat de patiënt op deze manier veel nevenwerkingen minimaliseert of deze zelfs niet vermeldt (Van Den Noortgate, 2011; Hughes, Closs & Clark, 2009).

Vb.: Een oudere vrouw geeft aan dat ze nu veel minder kan eten door de chemotherapie maar dat ze door het ouder worden eigenlijk sowieso al een minder grote eetlust had.

Daarnaast komt uit onderzoek ook naar voor dat de meeste patiënten de ziekte trachten een plaats te geven in hun levensloop, wat zou zorgen voor een 'gedempte' impact van de kankerdiagnose (Blank & Bellizzi, 2008). Sommige patiënten geven bijvoorbeeld aan dat de diagnose door de oudere leeftijd "verwacht" was (Van Den Noortgate et al., 2011; Blank & Bellizzi, 2008; Thomé, Esbensen, Dykes & Hallberg, 2004).

Vb.: Een oudere man geeft aan dat hij 83 jaar is en dus sowieso een grote kans had om ziek te worden of een ernstige diagnose te vernemen.



Aandachtspunten voor de familie van oudere patiënten

- ⓐ Het is belangrijk om familieleden te zien als diegenen die met de patiënt samenleven en dus ook mee lijden onder de situatie.
- ⓐ In open gesprekken met het familielid kan naar voor komen wat het betekent wanneer mensen geconfronteerd worden met een kankerdiagnose bij hun eigen vader/moeder/broer/zus, enz.

Verschillende thema's kunnen in deze gesprekken aan bod komen:

- Hoe het was om de diagnose van kanker te vernemen, hoe ze hier mee omgaan/omgingen, wat dit voor hen betekent, op welke manier de patiënt met de ziekte omgaat, welke rol ze t.a.v. de patiënt innemen, enz.
- ⓐ Door de confrontatie met kanker kan de relatie tussen de patiënt en het familielid veranderen. Het familielid kan bijvoorbeeld geneigd zijn om de patiënt op de voorgrond te plaatsen en zichzelf in de schaduw. Vervolgens zal het familielid bijvoorbeeld geen aandacht vragen voor zichzelf of geen hulp inroepen (Van Den Noortgate, 2011).
- ⓐ Een proactieve opstelling van de zorgverlener kan ervoor zorgen dat belasting, overvraging of schuldgevoelens van of bij het familielid kunnen voorkomen worden.
- ⓐ De meeste patiënten en hun familieleden hadden reeds een zorgpatroon voordat de ziekte zich manifesteerde.

Vb.: Wanneer het familielid vroeger al zorg droeg voor de patiënt en bijvoorbeeld de anti-diabetica van de patiënt regelde, zal deze zorg verder gezet worden. Vaak kunnen er dan voor het familielid nog kankerspecifieke taken bijkomen, zoals het monitoren en voorkomen van nevenwerkingen van de oncologische behandeling. Deze kunnen zorgen voor een extra belasting voor het familielid.

Vb.: Wanneer de patiënt vroeger zorg droeg voor het familielid, kan het zijn dat de patiënt dit door de behandeling niet langer kan doen en zelf zorg nodig heeft. Het familielid dat tot voor kort zorgontvanger was, wordt nu in de positie van zorggever geplaatst. Dit bezorgt het familielid extra belasting.

Inzicht in het zorgpatroon is belangrijk om goede en afgestemde zorg te kunnen bieden.

- ⓐ Neem in aanmerking dat het reeds bestaande zorgpatroon ervoor kan zorgen dat het familielid zich verantwoordelijk voelt om de verdere zorg voor de patiënt op te nemen. Dit kan er opnieuw voor zorgen dat het familielid de professionele hulp eerder te laat dan te vroeg zal inroepen (Van Den Noortgate, 2011).



- Ⓢ Als verpleegkundige kan je veel leren uit de zorg van het familielid. Deze zorg van het familielid is vaak sterk afgestemd op de noden van de patiënt. Het is dan belangrijk dat de verpleegkundige zorg aanvullend is en nauw aansluit bij de zorg van het familielid.

Om dit te kunnen doen is het belangrijk om met het familielid gesprekken te voeren over hoe hij/zij de zorg voor de patiënt invult, wat dit voor hem/haar betekent en hoe je hier een professionele aanvulling zou kunnen voorzien/vormen.

- Ⓢ Het is belangrijk om familieleden op een zodanige manier te ondersteunen zodat ze zelf voldoende tijd en energie vinden om die zaken in de zorg op te nemen die ze zelf waardevol vinden of betekenis aan ontleen.

Vb.: De fysieke zorg voor de patiënt kan door een (thuis)verpleegkundige overgenomen worden zodat het familielid de rust kan vinden om het lievelingseten van de patiënt klaar te maken.

Vb.: Een echtgenote geeft aan hartkloppingen te voelen wanneer ze razendsnel haar boodschappen haalt. Ze laat haar man niet graag alleen thuis. Een organisatie met vrijwilligers die thuis oppassen zou hiervoor bijvoorbeeld soelaas kunnen bieden.

- Ⓢ Voor familieleden is het ondersteunend als

- de toegang tot professionele hulp laagdrempelig is. Laagdrempelige zorg kan ondermeer bestaan uit de mogelijkheid tot telefonisch contact. Zelfs als de professionele hulp dus nu nog niet nodig is, lijkt het voor familieleden toch belangrijk om te weten dat deze mogelijkheid er is mocht het nodig zijn.
- er gewaarwordingsinformatie gegeven wordt. Deze informatie is belangrijk om normale van abnormale nevenwerkingen te onderscheiden. De informatie geeft familieleden 'zekerheid' wanneer ze zich in een thuissituatie, en niet in een ziekenhuiscontext, bevinden.

Vb.: Een echtgenote geeft aan dat ze graag weet wanneer haar man, na de chemotherapie, last kan hebben van obstipatie. Zo heeft ze, in overleg met de arts, afgesproken welke medicatie ze mag geven om proactief te kunnen werken.

- Ⓢ Op de hoogte zijn over de situatie van de patiënt is voor de familieleden een belangrijke voorwaarde om zorg te kunnen dragen voor de patiënt.

Vb.: Informatie over de bloedresultaten, informatie over het effect van de behandeling op de tumor, informatie over medicatie die kan gegeven worden wanneer bepaalde nevenwerkingen optreden, informatie over wanneer de volgende radiotherapeutische behandeling gepland is,



Zorg ten aanzien van de onderlinge relatie tussen de oudere patiënt en diens familielid (partner, kind)

- ② Het is belangrijk om de ziekte in de context van het leven van de patiënt en het familielid te plaatsen. Doorheen hun levensloop hebben patiënten en familieleden ervaringen en vaardigheden verzameld en ontwikkeld om met bepaalde situaties om te gaan. Deze manier van omgaan kan nu ook een invloed hebben of kan nu ook worden aangewend bij de confrontatie met de ziekte en behandeling.

Vb.: Een echtgenoot praat over hoe hij zijn hele leven lang al alles door een roze bril bekijkt met het idee dat alles altijd wel goed komt. Nu zijn vrouw borstkanker heeft, denkt hij eveneens alleen maar aan een positieve afloop.
- ② Het is mogelijk dat je een vertekend beeld ziet van de interactie tussen de patiënt en het familielid. Wat gezien wordt, zijn niet zozeer de gebruikelijke regels, omgangsvormen en gedragingen, maar veeleer een vertekening door de crisis die kanker teweegbrengt (Van Rijt, Kooij, Koopman, 2003). Net daarom is het belangrijk om als verpleegkundige zicht te krijgen op de veranderingen die zich hebben voorgedaan in het relatiepatroon tussen de patiënt en het familielid.

Vb.: Uit de aparte gesprekken met een patiënte en haar echtgenoot blijkt hoe er in de relatie spanningen zijn. Binnenshuis komen deze spanningen tot uiting, betrekken ze elkaar niet in hun emotionele problemen en zoeken ze elkaar niet op. Buitenshuis echter neemt de echtgenoot een zorgende rol op en gaat hij naar de apotheker, regelt hij de papieren van het ziekenhuis, enz.
- ② Het kan belangrijk zijn om te praten over de mogelijkheid waarbij mensen op een verschillende manier met (bedreigende) situaties omgaan. Leg uit dat dit daarom niet negatief hoeft te zijn of moet veranderd worden. Toon welke consequenties dit kan hebben voor de patiënt en het familielid.

Vb.: Een hulpbehoevende patiënte geeft aan hoe haar man het als een uitlaatklep ziet om 's avonds naar de kaartclub te gaan. Ze wil dit niet graag van hem afnemen maar tegelijkertijd kan ze zelf pas laat gaan slapen omdat ze niet alleen naar bed kan gaan.

Vb.: Een echtgenote geeft aan hoe ze het als zo'n geluk ervaart dat haar man op een heel rationele manier met de ziekte omgaat en zij op een emotionele manier. Ze ervaart deze verschillende omgang als een goede aanvulling.

 - Als verpleegkundige kan het in deze gevallen van belang zijn om te praten over hoe mensen op verschillende manieren met de ziekte kunnen omgaan en hoe een eventuele spanning of belasting ook normaal kan zijn.
- ② Partners die 'samen' met de ziekte omgaan en elkaar intens steunen kunnen samen een sterke alliantie vormen. Deze kan ervoor zorgen dat de meerwaarde van het inschakelen van externe professionele ondersteuning niet overwogen of ingezien wordt. Het niet willen afhankelijk zijn van professionele hulpverleners kan hier ook meespelen.
 - Vandaar dat de professionele ondersteuning moet 'aangeboden' worden i.p.v. opgelegd of té sturend aanwezig zijn.



- © Er kan 'verborgen lijden' aanwezig zijn in relaties wanneer partners hun moeilijkheden onder elkaar niet kunnen bespreken. Beide worden door hun partner niet gehoord of gezien.

Vb.: Een echtgenote beschrijft hoe ze het veelvuldige zorg dragen voor haar man zoveel langer zou kunnen volhouden als hij maar eens 'dankjewel' zou kunnen zeggen. Haar man geeft echter aan dat hij van niemand hulp krijgt.

- Het is vervolgens mogelijk dat in de gesprekken met hulpverleners het prioritaire niet aan bod komt doordat de partners zich misschien niet aan elkaar laten zien. Of niet in aanwezigheid van de ander aangeven waar ze het moeilijk mee hebben.
- © Het is van belang er niet automatisch van uit te gaan dat partners elkaar steunen. Sommige patiënten en hun familieleden gaan andere ondersteuningsbronnen (bv. bij kinderen, vrienden, vriendinnen, ..) zoeken wanneer ze bij elkaar niet terecht kunnen. Als zorgverlener is het belangrijk om hierin inzicht te verwerven.



17.2 Alloctonen

Ook alloctonen vormen een kwetsbare groep. Een mogelijke taalbarrière kan aan de oorsprong liggen, maar culturele drempels kunnen de samenwerking eveneens bemoeilijken. De betekenis die kanker en borsten hebben in andere culturen kan verschillend zijn. Religieuze waarden, maatschappelijke normen, het intieme karakter van borsten vormen slechts enkele culturele drempels die borstkanker in een taboesfeer kunnen verdringen. Het medisch jargon van de arts kan de taalkloof des te groter maken bij alloctonen. Het tolken door familieleden wordt afgeraden omwille van een te grote emotionele betrokkenheid tegenover de borstkankerpatiënte. Interculturele bemiddelaars kunnen een bron van hulp zijn om te tolken, om verschillen in de culturele diversiteit te duiden, om gevoelens van schaamte te helpen overwinnen. Aangezien alloctonen soms moeilijk te bereiken zijn worden vanuit de Vlaamse Liga tegen Kanker ook activiteiten georganiseerd in samenwerking met allochtone zelforganisaties. Het laat toe om minder bedreigend over te komen en aan te sluiten op de specifieke ziektebeleving van alloctonen. De borstverpleegkundige kan trachten vertrouwen en geruststelling te beiden door goede informatie te verstrekken, door de ziekte bespreekbaar te stellen, door begrip te vertonen. Succesvol communiceren is mogelijk wanneer de 'vreemdeling' als een gelijke behandeld wordt (Vlaamse Liga tegen Kanker, 2007).



17.3 Partner



Ik wil ook wel eens het gespreksonderwerp zijn



Het helpen bespreekbaar stellen van de diagnose met de partner of hechte vrienden is een essentiële opdracht als borstverpleegkundige. Partners worden namelijk vaak de rol van steunverlener toegekend, maar ook zij zitten met bepaalde angsten, vragen, moeilijkheden,... Dit leidt er soms toe dat men de gewenste steun niet kan vinden bij de partner. De diagnose van borstkanker kan ertoe leiden dat men naar elkaar toe groeit, maar het omgekeerde is evenzeer mogelijk. Het open houden van de communicatie tussen de beide partners is echter geen gemakkelijke opdracht. Veelal is die openheid ook al klein³⁴. De partner en kinderen kunnen nochtans een bijzonder grote steun en motivatie betekenen in de beleving van borstkanker.

Een gebrekkige communicatie is veelal het gevolg van een gesloten houding waarbij men moeilijker over gevoelens kan praten, met de ziekte kan omgaan of doordat men elkaar wil sparen. Men kan hier als borstverpleegkundige op bedacht zijn, maar dit leidt niet vanzelfsprekend tot een probleem dat men dient aan te pakken. Een gesloten houding tussen beide partijen betekent namelijk niet dat geen wederzijdse steun verleend wordt en de toekomst niet positief of opbouwend tegemoet getreden wordt.

Ook is het zo dat bepaalde koppels dit zelf wensen en geen moeilijkheden hebben met een beperkte communicatie. Ook kan het voorstel gegeven worden om de partner van de patiënt afzonderlijk te aanhoren. De borstverpleegkundigen die deelnamen aan onze focusgroep interviews stelden dat ze dit hoofdzakelijk aanwendden wanneer de patiënte het gevoel hadden dat de partner haar niet begreep of wanneer de patiënt of de borstverpleegkundige merkten dat deze het emotioneel moeilijk had (Vandenberghe, 2009).

“Ik denk dat je ook eerst moet weten, hoe is die relatie met die partner? Dat kan van alles zijn. Dat kan goed zijn, dat kan bar slecht zijn, dat kan... Ge voelt dat ook wel vrij snel of net niet bij sommige, dat ge dat toch eerst een beetje moet ondervinden. Ik wil dat graag eerst weten vooraleer dat ik die betrokkenheid daarbij, vooraleer dat ik die mensen daarbij betrek zo.”

³⁴ Dit in het bijzonder tegenover de ouders. Veelal wil men hen hierdoor sparen van alle pijn en ongemak dat men als borstkankerpatiënte meemaakt (Ronse & Grypdonck, 2011).



Dergelijke verschillen in communiceren kunnen soms een onrustwekkend gevoel veroorzaken bij de partner, kinderen en andere directe personen. Doordat de patiënte de ziekte op zichzelf verwerkt (ook omgekeerd kan de partner een meer gesloten houding vertonen), kan men als partner niet weten of er zich moeilijkheden stellen. Ook al zijn er feitelijk geen problemen, men kan zich behoorlijk ongerust of onrustig voelen omdat men geen informatie heeft en dus de slechtste hypothesen niet kan uitsluiten. De ander is namelijk overgelaten aan het slechtste idee.

Rabinowitz (2002) rapporteert dat er zich niet meer huwelijksproblemen voordoen bij vrouwen met borstkanker in vergelijking tot de gezonde populatie. Sommige koppels stellen zelfs dat hun relatie intenser geworden is. Toch zijn er ook relaties die moeilijkheden zullen blijven ondervinden, tot echtscheiding toe. Vanzelfsprekend is de vooraf bestaande relatie tussen beide personen een belangrijke factor hierin. Meerdere partners geven zelf aan dat zij niet in staat zijn om continu positief ingesteld te zijn en de zieke echtgenote voortdurend te ondersteunen (Huysmans, 2006). Ook zij kunnen gebukt gaan onder de ziekte. Ze ervaren het wel als hun opdracht en trachten er zo goed als mogelijk aan tegemoet te komen, maar tegelijk geven ze aan dat ze samen ziek zijn met de patiënte. Ingeval ernstige spanningen kan het aangewezen zijn om de psycholoog in te schakelen. Onderzoek toont aan dat partners die zich minder emotioneel stabiel voelen, de problemen van hun vrouw vaker minimaliseren (Schroevens & Sanderman, 2008). Borstkankerpatiënten die zich gesteund voelen door hun partner, stellen meer tevreden te zijn over hun relatie. Dit is niet het geval wanneer de partner haar zorgen vermijdt of bagatelliseert. Deze groep borstkankerpatiënten is ook vaker depressief en angstiger. Ook werd reeds meermaals aangetoond dat deze groep vrouwen moeilijker kan omgaan met hun ziekte (Hinnen, Ranchor, Baas, Sanderman & Hagedoorn, 2009).

Uit onderzoek (Hagedoorn, Sanderman, Bolks, Tuinstra & Coyne, 2000; Hinnen et al, 2009) is gebleken dat een actieve betrokkenheid vanwege de partner vaak steun biedt aan de borstkankerpatiënte doordat problemen samen besproken en bediscussieerd kunnen worden, doordat emoties opgevangen worden, doordat de positieve gedachte samen gedragen kan worden of doordat problemen verholpen worden vanuit de constructieve dialoog. Hiertegenover staat dat een beschermende houding vanwege de partner soms tot groot ongenoegen kan leiden bij de vrouw. De goedbedoelde, betuttelende houding vindt vaak zijn oorsprong in het niet weten omgaan met de situatie en het willen sparen van de zieke partner waardoor ook de eigen emoties verborgen gehouden worden. Deze groep borstkankerpatiënten stelt vaker ontevreden te zijn over de relatie die ze hebben.

Als borstverpleegkundige heeft men de taak hier alert voor te zijn. Steun kan mogelijks geboden worden door de moeilijkheden te onderkennen, ze bespreekbaar te stellen, soelaas te bieden en ze trachten te verhelpen. Men kan bijvoorbeeld ook een vertrouwensrelatie met een vriend(in) bij wie men terecht kan voor een goed gesprek stimuleren.



Misschien kan het zelfs aangewezen om de perceptie van beide partners over de geboden steun openlijk te bespreken. Ook kan men de partner wijzen op het mogelijke negatieve effect van zijn houding. Ingeval een minder goede relatie kan de druk op beide partners zodanig hoog komen te liggen dat professionele hulp soms wenselijk wordt. Maar tegelijk mag men dergelijke moeilijkheden ook niet problematiseren. Zoals reeds eerder gezegd, meerdere koppels vinden ook in dergelijke situaties de steun die ze wensen.

“Wat ik ook zeker ga doen is ook oogcontact met de partner hebben. Niet alleen altijd naar die vrouw zitten kijken en praten. Want als je praat met iemand, heb je de neiging om altijd naar dezelfde... Maar ik ga hem daarbij betrekken bij het gesprek ook. En ook dingen zeggen. Als ik dan zie dat het een gesloten iemand is, durf ik ze eens aanraken en over een schouder wrijven en zeggen ik ben er voor u ook hé. Je mag ook altijd bellen met vragen. We kunnen u ook helpen.”

Als hulpverlener bestaat het gevaar om partij te kiezen voor ‘uw’ patiënte. Ook kan het voorkomen dat men het conflict tracht te vermijden of toe te dekken zonder de onderliggende communicatie te bevorderen. Een essentiële opdracht bestaat er uit om het ‘samen spreken’ te begunstigen opdat beide partners op dezelfde golflengte komen te zitten. Tevens bevestigt dit het belang om ook de partner te begeleiden en te steunen doorheen het ganse ziekteproces. Als borstverpleegkundige is men er in de eerste plaats voor de patiënte, maar evenzeer voor haar partner. Onderzoek (Eriksson & Lauri, 2000; Isaksen, Thuen & Hanestad, 2003) toont aan dat dikwijls tekort geschoten wordt in de hulpverlening aan partners. De aangeboden ondersteuning is vaak onvoldoende voor de bestaande noden. De borstverpleegkundige heeft nochtans een grote verantwoordelijkheid om ook tegemoet te treden aan de gewenste zorg van de partner.

“Ik ga altijd de partner op die manier erbij betrekken door te zeggen van, het is mevrouw die het allemaal doormaakt maar eigenlijk verandert er voor jou ook veel. Dus jullie dragen het in je relatie, jullie dragen het als koppel. Het zal voor jou ook niet altijd gemakkelijk zijn. Het hangt er een beetje vanaf. Soms kun je dat gemakkelijker doen dan anders. Want als je echt met die partner bezig bent... Allé, de vrouwen appreciëren dat niet altijd en ze kunnen dat heel goed tonen door non-verbale lichaamstaal. En dan doe ik dat ook niet meer. Want als ik voel dat zij zich daar niet goed bij voelen of als ik dénk dat ik dat voel, dan ga ik wel heel voorzichtig proberen te zijn. Maar als ik voel dat het kan, dat ze daar geen probleem mee heeft, dan ga ik dat ook wel duidelijk maken. En ook een keer vragen van... heb jij iemand tegen wie dat je het een keer kan vertellen als het moeilijk gaat? Meestal zie je dat partners elkaar toch altijd nog een beetje proberen te sparen.”



Dat ook de partner bepaalde informatienoden heeft, is evident. Net zoals bij de patiënte, zijn hun noden individueel verschillend. Uit onderzoek is gebleken dat de partner zijn informatiebehoeften ondergeschikt meent aan deze van de patiënte. Veelal staat de informatieverzameling van de partner ten dienste van de invulling van de behoeften van de patiënte.

Uit het kwalitatief onderzoek van Rivière (2012) bij partners van kankerpatiënten bleek dat de partner zich vaak op de achtergrond plaats. Ze willen er vooral in de eerste plaats zijn voor hun 'zieke' vrouw. Deze steun wordt duidelijk op verschillende manieren: het aanwezig zijn tijdens de consultatie, het bieden van mentale steun, (nieuwe) rollen opnemen in het gezin, praktische hulp aanbieden, enz. Het combineren van deze verschillende opdrachten is echter niet evident voor de partner. Ook zij hebben nood aan een luisterend oor, eentje die ze echter niet altijd even makkelijk vinden. Voor partners is het hebben van een 'ontsnappingsroute' belangrijk. Zo kan het werk, de begripvolle collega's, de sportclub,...een betekenisvolle plaats zijn om even terug tot zichzelf te komen. Kanker treft niet alleen de patiënte, maar treft een gans gezin.

"Mijn vrouw heeft me zelf gestimuleerd om te gaan voetballen. Er waren bepaalde momenten waarin mijn vrouw heel ziek was, waardoor ik ging nalaten om te gaan voetballen om toch beschikbaar te zijn voor haar. Maar zij heeft toen zelf gezegd: 'Ga gaan voetballen.'"(partner borstkankerpatiënte)

Als borstverpleegkundige is het belangrijk om rekening te houden met de verschillende copingstijlen van zowel patiënte als partner. Stel u maar het gesprek voor waarbij de patiënte nauwelijks aan het woord komt en dat de partner voortdurend alle vragen stelt. Een verpleegkundig spreekuur wordt op dit moment best afzonderlijk aangeboden aan de echtgenoot, dit mits goedkeuring van de patiënte. Vaak wordt er te weinig stil gestaan bij de informatienood van ieder gesprekspartner. Vraag na wat elkeen precies wil horen, wil weten. Op deze manier kan enkel op een geïndividualiseerde manier informatie en begeleiding verstrekt worden.

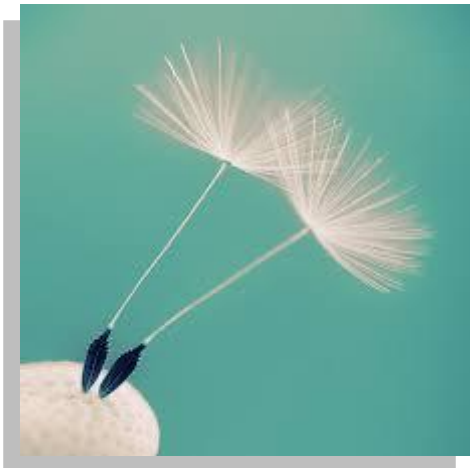
Partners willen vooral ook hun vrouw sparen, maar ook omgekeerd spaart de patiënte op haar beurt haar echtgenoot. Het is al zo zwaar om te dragen dat men niet nog eens de ander wil belasten met de eigen gedachten en emoties. Als hulpverlener is het belangrijk om hiermee rekening te houden en om in bepaalde situaties deze stilte te durven benoemen of te durven doorbreken.

"Ik hou mijn verhaal voor mezelf. Toch niet onmiddellijk met mijn vrouw erbij. Ik wil haar niet belasten met het feit dat het op dat moment niet zo goed gaat met mij. Ik cijfer mezelf een beetje weg omdat ze met haar problemen en zorgen al meer dan voldoende heeft, zonder dat ik er de mijne nog eens moet bij zetten."(partner borstkankerpatiënte)



In het onderzoek van Rivière (2012) werden vanuit de interviews factoren benoemd die druk of kracht geven aan partners van borstkankerpatiënten. Rekening houdend met deze factoren kan de borstverpleegkundige op frequente tijdstippen nagaan hoe het werkelijk gaat met de partner.

Wat geeft kracht?	Wat geeft druk?
<ul style="list-style-type: none">✿ Toekomstperspectief hebben✿ Het positief zijn van de patiënte✿ Steun vanuit de sociale omgeving✿ Professionele hulpverlening (deskundigheid, emotionele betrokkenheid)✿ Weten dat de borstverpleegkundige een steunbron is voor patiënte✿ Lotgenoten als informatiebron	<ul style="list-style-type: none">✿ Vernemen van de diagnose✿ Een moeizaam verloop van de behandeling (oncontroleerbare bijwerkingen, complicaties)✿ Een moeilijk herstel van de patiënte (een uitgestelde terugkeer naar het 'normale leven')✿ Herval✿ Het spanningsveld tussen de verschillende verantwoordelijkheden van de partner (broodwinner, vader, partner)✿ De job als stressbron✿ Onvoldoende zorg/tijd voor zichzelf✿ Jongere kinderen betekenen een zorg✿ Geen toekomstperspectief hebben✿ Omgaan met een wankel positief verhaal van de patiënte✿ Een ontoereikende hulpverlening (onvoldoende tijd, geen betrokkenheid)✿ Onvoldoende informatie✿ Het horen van negatieve ervaringen door omgeving/lotgenoten



Vaak zijn partners echter een vergeten schakel voor de hulpverlener waardoor de patiënte als hun belangrijkste informatiebron fungeert (Rees, Bath, & Lloyd-Williams, 1998). Borstkankerpatiënten geven trouwens zelf aan dat meer steun en informatie verleend zou moeten worden aan hun partner door de zorgverstrekkers (Ferrell, Grant, Funk, Otis-Green & Garcia, 1997a). Als de partner en de omgeving van de patiënte ondersteund wordt, heeft dit ongetwijfeld een gunstig effect op de copingstijl van de patiënte. Het is dan ook van groot belang dat in het verpleegkundig spreekuur voldoende aandacht gegeven wordt aan de partner van de borstkankerpatiënte.



Voorbeelden van vragen aan de partner

- ⓐ Hoe gaat het met jou?
- ⓐ Lukt het voor jou?
- ⓐ Hoe loopt het thuis? Is het voor jou haalbaar?
- ⓐ Hoe gaat het met de zorg voor de kinderen?
- ⓐ Begrijp je wat er staat te gebeuren?
- ⓐ Welke informatie wil je horen?
- ⓐ Lukt het voor jou op je werk?
- ⓐ Waar haal je je energie uit?
- ⓐ Wat is er voor lastig voor jou? Wens je hierbij hulp?

Aandachtspunten bij de zorg voor de partner

- ⓐ Betrek de partner bij de zorg.
- ⓐ Werk ook aan een vertrouwensrelatie met de partner.
- ⓐ Bevestig de partner in de 'nieuwe' rollen die hij opneemt. Luister of hierbij extra hulp wenselijk is.
- ⓐ Bereid de partner goed voor op een ontslag. Geef hem concrete tips hoe hij thuis zijn echtgenote kan helpen?
- ⓐ Stel u beschikbaar op voor de partner.
- ⓐ Bied psychosociale hulp aan bij de partner.

Ik bekom ook van een 'schokgolf'

Ik ben uitgeput

Mag ik nu omver vallen?

Ik wil nu verder, kan dit?

Mag ik zeggen wat ik mis zonder dat dit verkeerd verstaan wordt

Niet stil staan bij mijn gevoelens, doorgaan

Hoe moeten we nu verder?

Er is zoveel veranderd



17.4 Kinderen

Onderstaande tabel geeft enkele adviezen weer hoe men als ouder de kinderen mogelijk kan betrekken en begeleiden in het ziekteproces. Veelal vinden ouders namelijk niet de gepaste manier om hun kinderen te informeren. Uiteraard vereist dit een individuele aanpak die afgestemd moet worden op het specifieke kind en kan dit niet in enkele standaardregels vertaald worden. In dialoog met de ouders en vanuit de bestaande relatie tussen de ouders en de kinderen, kan de borstverpleegkundige tegemoet komen aan vragen, samen op zoek gaan, adviezen en tips verlenen. Als de nood er is, kan best doorverwezen worden naar meer psychologen.

Communicatie met jongere kinderen

- ✿ Niet verzwijgen, maar kinderen van bij aanvang in vertrouwen nemen en betrekken. Tracht niet te liegen tegenover hen, veelal voelen zij 'iets' aan. Bovendien maak je hierdoor ook de situatie voor jezelf heel moeilijk.
- ✿ Wat vertellen: begrijpelijke informatie, beeldtaal, hulpmiddelen (boek, website,...). Doe dit op maat van het kind, volgens hetgeen ze aankunnen.
- ✿ Gevoelens en emoties delen met kinderen.
- ✿ De kinderen observeren laat toe om hun mening en gevoelens na te gaan.
- ✿ Ouders hebben ook het volste recht om bepaalde gevoelens en informatie voor zichzelf te houden.
- ✿ Respecteer de openheid/ geslotenheid van kinderen.
- ✿ Elk kind heeft een eigen stijl om gevoelens te uiten: dit kan o.a. praten, tekenen, spel, sporten, muziek,...
- ✿ Bouw ook ontspanningsmomenten in. Huilen mag, maar lachen evenzeer. Tracht ook aan positieve momenten te bouwen.
- ✿ Durf moeilijke gesprekken over leven en dood aangaan met hen.
- ✿ Bereid kinderen voor op veranderingen zoals kaalheid, vermagering...
- ✿ Wijzigingen kunnen zich voordoen in het rollenpatroon en de inter-persoonlijke relatie met kinderen. Beide partijen moeten hier op bedacht zijn.
- ✿ Roep tijdig hulp in, maar emoties ook niet problematiseren. De psycholoog beschikt over een specifieke expertise om dit te begeleiden.
- ✿ Betrek de school in het ziekteproces (leerkracht, centrum leerlingenbegeleiding). Het laat toe om een eventuele gedragsverandering bij het kind te plaatsen doordat ze op de hoogte zijn van de thuissituatie. De school kan een belangrijk opvangnet zijn voor het kind.
- ✿ Routine inbouwen in het dagelijks leven van het kind.
- ✿ Ook kinderen kunnen rouwen bij een verlies. Hoe jong ze ook zijn, vanaf het moment dat een kind zich gaat hechten, kan het ook rouwen. Hun beperkte cognitieve ontwikkeling en levenservaring maken het moeilijker om een verlies te vatten, niettegenstaande ze met dezelfde gevoelens als volwassenen geconfronteerd worden. Vaak rouwen ze dan ook op hun eigen manier (Dillen, 2007).



17.5 Adolescenten en jong-volwassenen

Daarnaast is er ook de hulpverlening ten aanzien van de oudere kinderen. Plots krijgen zij de rol van steun- en hulpverlener toegewezen. Er vindt een wijziging plaats in de rollenpatronen van een gezin. De aanwezigheid van adolescenten mag echter geen reden zijn om aspecten van de thuiszorg aan hen toe te wijzen en hen de rol van 'zorgend kind' toe te kennen. Onderzoek wijst op de extra belasting hiervan op de adolescenten (Huizinga, 2006). Ook kan het bijvoorbeeld voorkomen dat er sprake is van een goede, open communicatie met de moeder, terwijl de relatie tussen de patiënte en haar echtgenote eerder stroef verloopt. Dit kan frustraties en onbegrip opwekken. Ook dit kan aanleiding geven tot verwerking- en communicatiemoeilijkheden bij de adolescent en spanningen in de relatie met de ouders. De hogere leeftijd van adolescenten maakt van hen een kwetsbare groep doordat het gevaar bestaat hen als 'echte volwassenen' te willen benaderen, maar ook zij ontwikkelen zich nog volop en bovenal zijn zij nog steeds het 'kind' van hun moeder.

PATIENTENBROCHURES

De onderstaande websites bieden elk een interessante brochure aan waarin borstkanker in al zijn aspecten uitgeklaard wordt. De brochures zijn gratis te bestellen of in PDF downloadbaar om ter beschikking te stellen van borstkankerpatiënten. De schriftelijke informatie kan als aanvulling dienen op de mondelinge informatie die men van de borstverpleegkundige ontvangen heeft.

- Ⓢ 'Borstkanker'
<http://www.tegenkanker.net/>
- Ⓢ 'Borstkanker'
<http://www.kwfkankerbestrijding.nl/>
- Ⓢ 'Meer weten over... borstkanker'
<http://www.cancer.be/>
- Ⓢ Op de website <http://www.borstkanker.net> is informatie terug te vinden over borstkanker in al haar aspecten.
- Ⓢ Daarnaast zijn er ook de informatiebrochures 'Als u als ouder ziek wordt. Met kinderen praten over kanker' en 'Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen' (respectievelijk gratis op te vragen of downloadbaar op <http://www.tegenkanker.net/> en <http://www.kwfkankerbestrijding.nl/>).
- Ⓢ Ook op de website <http://www.borstkanker.net> is meer informatie terug te vinden voor ouders onder de rubriek 'Kinderen en de borstkanker van hun ouder'.



Voor jongere kinderen is er het gratis boek 'Mama heeft kanker', van de VLK. Tevens beschikken ze over het infopakker 'Ouders met kanker', waarbij een onderscheid wordt gemaakt tussen kinderen jonger en ouder dan 9 jaar. Vervolgens is er de website www.kankerspoken.nl/ die zich op verschillende leeftijdscategorieën richt.

Tot slot is er ook nog het pakket 'Een doosje vol troost'. Dit pakket richt zich op jongeren tussen 5 en 12 jaar en heeft tot doel om de ziekte gemakkelijker bespreekbaar te stellen tussen de ouder en het kind. Het wil aan ouders de mogelijkheid bieden om, al dan niet onder begeleiding van een professional, met kinderen in gesprek te treden over moeilijke onderwerpen, wat de ziekte met zich meebrengt en veroorzaakt, hoe men er als kind kan mee omgaan. Het pakket wil op een creatieve wijze (bijv. knutselen) ruimte bieden aan de emoties van het kind.



18 PLANNING VAN HET VERPLEEGKUNDIG SPREEKUR

De volgende tabel geeft de organisatie weer van het verpleegkundig spreekuur in de verschillende fasen doorheen het zorgpad (voorbeeld borstkliniek UZ Gent, 2012).

Scharniermoment	Organisatie VS	Betrokkenen
Eerste contact met de borstkliniek	<ul style="list-style-type: none"> ✓ VS indien maligniteit duidelijk ✓ Uitleg onderzoeken ✓ Indien nodig begeleiding naar de onderzoeken (angst, alleenstaand) ✓ Volgende afspraak = diagnosemededeling Indien niet gekend, geen VS	Doorverwijzing door <ul style="list-style-type: none"> ✓ Poliverpleegkundige ✓ Arts
Diagnosestelling, onderzoeken (mammo, echo, NMR, biopsie)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Begeleiding indien nodig ✓ Op vraag van de patiënte ✓ Bij angstige pte: eventueel tel VS 	Radiologieverpleegkundige kan VC op vraag inschakelen
Diagnosemededeling + uitleg staging + uitleg operatie	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Aansluiten bij artsenconsultatie bij diagnose borstkanker ✓ VS na artsenconsultatie Emotionele opvang – uitleg staging	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Poliverpleegkundige ✓ Arts ✓ Psychosoc medewerkers
Staging	<ul style="list-style-type: none"> ✓ VS indien nodig ✓ Zeker bij de privéptn 	Tijd nemen voor de staging => arts
Pré-op consultatie (ideaal)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ VS na de artsenconsultatie: uitleg operatie 	Inplannen in het zorgpad
Primaire behandeling (operatie)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Privéptn worden doorgegeven door de afdelingsvpke ✓ VC neemt contact op met pt tijdens opname 	Briefing met de toewijsvpke
Postop consultatie (APD mededeling)	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Bijwonen artsenconsultatie indien mogelijk ✓ VS na artsenconsultatie ✓ Voorbereiding op nabehandeling 	Pelviene: geen zicht op de postop afspraak
Eerste consult med onco	<ul style="list-style-type: none"> ✓ VS op poli med onco ✓ Uitleg therapie, keuze katheter, rondleiding dagkliniek 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Arts ✓ Psychosoc medewerkers
Opvolging tijdens CHT	<ul style="list-style-type: none"> ✓ (spontaan) VS plannen in ultragenda (C1-C3-C6) ✓ Tel VS na C1, tel VS na C3 	Uitleg door vpke van dagkliniek
Consult op med onco na 3x FEC	<ul style="list-style-type: none"> ✓ VS op de poli indien geen VS op C3 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Arts ✓ Psychosoc medewerkers
Consult op med onco na de CHT	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Indien geen VS op C6 ✓ VS op poli med onco 	Arts Psychosoc medewerkers
1° consult op RT	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Geen VS 	Praktisch niet mogelijk, overlappende consultaties Op vraag van de arts of radiotherapievpk, wel consult
Opvolging tijdens de	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Tel VS midden radiotherapie 	✓ Arts



RT	✓ Eventueel langs gaan bij de pt tijdens de RT	✓ Verpleegkundigen ✓ Psychosoc medewerkers
Afronding RT (consult 1 maand na RT)	✓ VS plannen bij de borstvpk ✓ Uitleg FU schema, opvolging HT, stil staan bij survivorship	✓ Arts ✓ Psychosoc medewerkers
FU periode, al dan niet met hormonale therapie	✓ Tel VS ✓ Afspraak plannen na 3 maanden (3-6-9-12), daarna op eigen initiatief ✓ Keuze laten aan ptn of ze willen opgebeld worden of ze komen op gesprek	Stressbarometer gebruiken na 1 ^{ste} jaar FU
Bij herval	✓ VS na slechtnieuws gesprek	arts verwijst door

Tijdstippen waarop een verpleegkundig spreekuur best georganiseerd wordt³⁵:

- ⓐ (Vooronderzoeken)³⁶;
- ⓐ De diagnosestelling;
- ⓐ Check-up voor de operatie;
- ⓐ Bespreking van het APD-resultaat na chirurgie;
- ⓐ De start van elke adjuvante behandeling;
- ⓐ Opvolging tijdens de nabehandeling;
- ⓐ Nazorgfase;
- ⓐ Herval;
- ⓐ Palliatief stadium

Uiteraard is diversiteit hierin noodzakelijk opdat het spreekuur flexibel en op maat van de patiënte kan plaats vinden. Niet elke patiënte heeft nood aan alle contactmomenten. Bovendien kan de nood aan begeleiding sterk verschillen tussen individuen en op de verschillende tijdstippen. Zo bijvoorbeeld zal voor de ene patiënte een verpleegkundig spreekuur wenselijker zijn tijdens de radiotherapiebehandeling waar de andere patiënte misschien nog eens wenst langs te gaan bij de borstverpleegkundige na afloop van de volledige behandeling. Men dient te vermijden dat zorg gegeven wordt aan patiënten die ze niet nodig hebben, maar evenzeer moet zorg geboden worden aan patiënten die niet merken dat ze deze zorg nodig hebben.

“Wij proberen juist om die ad hoc oproepen en problemen naar beneden te krijgen. Daarom hebben wij momenten gekozen, uit de literatuur, waarvan we denken van daar gaan de grootste problemen zijn. We hopen, we gaan dat jullie kunnen vertellen binnen een tijd, daardoor juist die ad hoc oproepen te verminderen. Bij ons is er nu geen kanaal voor die ad hoc oproepen. Dat kan een arts zijn, dat kan een afdeling zijn, ...”

³⁵ Het verpleegkundig spreekuur kan op deze momenten voorzien worden tenzij de patiënte dit niet nodig acht.

³⁶ De borstverpleegkundigen geven in onze interviews aan dat het ‘ideaal’ zou zijn als ze bij een punctie of biopsie worden opgeroepen, in werkelijkheid is het momenteel zo dat men enkel patiënten zal begeleiden die er echt nood aan hebben. Dit zijn patiënten met een beperkte draagkracht of patiënten die weinig steun ontvangen uit hun omgeving.



Daarnaast kan het verpleegkundig spreekuur aanvullend plaatsvinden op vraag van de patiënte, op advies van de borstverpleegkundige³⁷ of bij vastgestelde afwijkingen. Een systematisch verpleegkundig spreekuur houdt het gevaar in dat de contactmomenten overbelastend worden, een spreekuur dat enkel geïnitieerd wordt door de patiënte vertoont op zijn beurt een risico tot ondergebruik. Een evenwicht en afwisseling tussen beiden dient gezocht te worden opdat het verpleegkundig spreekuur laagdrempelig en vanzelfsprekend is, zonder dat het een verplichting of opgave wordt voor de patiënte. Een keuze kan gemaakt worden uit bovenstaande contactmomenten waarop het spreekuur standaard wordt aangeboden. Ook kan geopteerd worden om het eerste contact tussen de patiënte en de borstverpleegkundige reeds bij aanvang van de diagnostische onderzoeken te plannen. Dit heeft tot voordeel dat de vertrouwensrelatie vroegtijdig opgebouwd wordt en dat de patiënte gedurende de stresserende onderzoeksperiode ook op de steun van de borstverpleegkundige kan rekenen. Nadeel is echter de tijdsinvestering die dit vraagt. De grote tijdsdruk bij borstverpleegkundigen vormt veelal een bedreiging om het spreekuur op al deze momenten te operationaliseren. Men dient er dan ook ten stelligste over te waken dat gemaakte beloftes nageleefd kunnen worden.

“Ik denk wel dat er al heel veel aan bod komt, maar dat er nog gaten zijn, mogelijk omdat het nog iets te weinig gestructureerd is... Patiënten ontvangen wel de begeleiding die ze nodig hebben, enkel ligt die ergens tussen de soep en de patatten.”

“Ze had gezegd: ik kom wel nog een keer langs. Ik dacht: ze zal nog langs komen, maar ik heb ze toen niet meer gezien....”

Nog al te vaak beperkt het verpleegkundig spreekuur zich ook tot de eerste stadia van dit traject en wordt een lange termijn opvolging van de patiënte niet gerealiseerd. In de studie van Ronse (2010) geven patiënten ook aan het raar te vinden dat ze niet weten wanneer ze de borstverpleegkundige terug zullen zien in hun behandelcontact. Ze duikt hier en daar plots op, soms ook niet wanneer ze het te druk heeft, en dan verdwijnt ze opnieuw. Ook de interviews in deze studie bevestigen dit. Daarin stellen sommige patiënten dat het aangenaam zou zijn om telkens een nieuwe datum te krijgen waarop de volgende afspraak doorgaat. Ze menen dat er weinig systematiek zit in haar begeleiding en dat deze onvoldoende planmatig verloopt.

³⁷ Het verpleegkundig spreekuur kan geïnitieerd worden door de borstverpleegkundige wanneer zij merkt dat de patiënte er behoefte aan heeft of wanneer zij meent dat een consult ontoereikend was. De arts kan eveneens adviseren om het verpleegkundig spreekuur plaats te laten vinden. Daarnaast kan de patiënte zelf ook aangeven hiertoe behoefte te hebben. Tot slot kunnen ook andere paramedici de patiënte verzoeken om een verpleegkundig spreekuur plaats te laten vinden.



“Een keer dat je geopereerd bent en de nazorg gedaan is, zie je ze eigenlijk niet meer hé. Het is eigenlijk omdat ik nu zelf teruggeweest ben, dat ik ze weer gezien heb.”

“Ik had haar gerust meer willen zien. Ook op vastere momenten. Zo van: Kijk die dag komen we eens samen.”

“Want tijdens de chemo ben je met de oncoloog bezig en bij de radiotherapie ben je met de radiotherapeut bezig. Iedereen doet heel hard zijn best, maar het zijn allemaal onderdelen. Je hebt zo een rode draad nodig.”

Andere patiënten zijn van oordeel dat het de borstverpleegkundige haar spontaniteit deels zou ontnemen. Onverwachtse ontmoetingen zorgen er volgens hen net voor dat de begeleiding niet ‘gemaakt’ of ‘artificieel’ is.

“Als ze zo spontaan in de kamer binnenkomen, dan heb jij als patiënt het gevoel ‘ah, die verpleegsters denken aan ons’. En als dat dan zo is van ze gaan in hun loket zitten en ze komen niet aan de kamer en ik ga er naartoe om een vraag te stellen bijvoorbeeld. En dat gaat moeilijker zijn want ik moet de stap zetten om bij de verpleegster weer te gaan. En het is dat gemis van die spontaniteit als ze binnenkomt.”

Sommige patiënten stellen dat een degelijk afscheid ontbreekt in de behandeling, het is veelal een abrupte gebeurtenis. Hiertegenover staat wel dat de borstverpleegkundige laagdrempelig is; haar grote beschikbaarheid maakt dat men zich veilig voelt bij haar doordat men steeds kan terug vallen op haar. Maar tegelijk maken patiënten weinig gebruik van die laagdrempeligheid omdat ze menen dat de borstverpleegkundige een druk bezet persoon is. Daarom wil men haar niet storen. Ze willen haar niet tot last zijn en allerminst haar tijd vullen met onbenulligheden. Wanneer er zich dan iets ernstigs of beangstigend voordoet, blijkt wel dat ze zich daadwerkelijk beroepen op de borstverpleegkundige.

Ook geven onze interviews aan dat patiënten het enorm waarderen wanneer het spreekuur meer aanbodgestuurd in plaats van vraaggestuurd zou plaatsvinden. Dit zou meer mogelijkheden bieden voor een verpleegkundig spreekuur dat niet enkel plaats grijpt omwille van een verontrustende situatie, maar waarin ook ruimte bestaat voor het alledaagse leven van de patiënte. De ‘toevallige ontmoetingen’ en ‘informele wachtzaalgesprekken’ bieden patiënten veel warmte omwille van de interesse die hierbij uitgaat vanwege de borstverpleegkundige. Patiënten geven aan dat deze ongeplande momenten van grote betekenis zijn voor hen.



“Ik mis ze ergens. En dat was zo heel raar, maar ik heb nooit doorgehad van ‘ik mag bellen’. En het is ook mijn koppigheid van ‘ik zal het wel alleen redden.’”

‘Misschien zou het niet eens slecht zijn, als we ze een paar keer zien,, dat moet niet elke keer, maar toch een paar keren je gezicht laten zien. Omdat jullie dan op die manier die rode draad kunnen zijn door heel de behandeling.’”

“Maar wanneer zijn de echte contactmomenten? Als je ze niet zelf vraagt? Niet veel hé?”

De borstverpleegkundige is een nuttig aanspreekpunt voor de patiënte in het ziekenhuis, maar ook in de thuissituatie moet de mogelijkheid bestaan om aanspraak te maken op de borstverpleegkundige indien dit nodig is. Vanuit de multidisciplinaire benadering, zorg voor continuïteit en de verantwoordelijkheden van de borstverpleegkundige, moet haar beschikbaarheid onder bepaalde voorwaarden ook in de thuissituatie gewaarborgd zijn. De huisarts is wel het voor de hand liggende eerste aanspreekpunt, maar bepaalde problemen kunnen ook een rechtstreekse hulpvraag naar de borstverpleegkundige verantwoorden.



19 INHOUD VAN HET VERPLEEGKUNDIG SPREEKUUR VOLGENS FASE IN HET ZORGPAD

19.1 Het horen van de diagnose kanker

De confrontatie met de diagnose 'borstkanker' is een ingrijpende gebeurtenis in het leven van de borstkankerpatiënte. Dit vangt reeds aan met de vooronderzoeken waarvoor vrouwen dikwijls een grote angst inboezemen. Wanneer uitsluitsel geboden wordt omtrent de diagnose overheerst chaos. De ziekte veroorzaakt een puinhoop in het leven van de patiënte. Ze staat met haar rug tegen de muur, men valt in een put, er is geen houvast meer en men verliest de controle over het eigen leven (Ronse & Grypdonck, 2011). De diagnose haalt de dood als het ware van achter de horizon (Gullickson, 1993). Ze kan echter ook zekerheid bieden doordat het onzekere karakter omtrent de eventuele aanwezigheid van de ziekte weggenomen wordt. De symptomen krijgen een naam en wat er aan de hand is, wordt verklaard³⁸.

Een dualiteit domineert de chaos. Enerzijds vreest men het slechtste van de ziekte. Borstkanker veroorzaakt zo een existentiële crisis bij de patiënte. De ziekte wordt o.a. geassocieerd met lijden en dood, met kaalheid en misselijkheid, met angst en verlies,... Het neemt de vanzelfsprekendheid weg dat het leven zijn normale gang zal gaan. Anderzijds hoopt men dat het eigenlijk allemaal wel zal meevallen en tot een goed einde zal komen. Misschien maakt men zich onterecht zorgen en zal het toch niet zo slecht of moeilijk worden als men beweert. Wanneer men er volledig voor gaat, bevordert dit misschien ook de genezing. Het is deze dualiteit die de borstkankerpatiënte emotioneel uitput. Enkele reacties die dit illustreren:

“Ik vond vroeger griep de ergste ziekte die je kon hebben. En zij weten op welke trein dat wij gezet worden, wij krijgen een bom in ons gezicht maar wij weten niet wat er ons staat te wachten. En bijna iedereen reageert daar emotioneel op. Dan is dat heel belangrijk dat zij daar staan en dat ze ons echt opvangen.”

De opdracht van de borstverpleegkundige zal er uit bestaan om de patiënte een perspectief te bieden binnen de aanwezige chaos. Veel vrouwen hebben het moeilijk om in deze fase zelf relevante vragen te stellen en om keuzes te maken. De ontredering is daarvoor te groot.

³⁸ De opluchting om de ziekte te kennen en er nu ook met anderen over te kunnen communiceren, kan samengaan met de chaos die veroorzaakt wordt door diagnosestelling. De aanwezigheid van beide gevoelens kan hulpverleners soms behoorlijk verwarren (Grypdonck, 2009a).



Bovendien ervaren patiënten deze eerste periode van de ziekte als bijzonder druk omwille van de vele onderzoeken en de therapie, alles lijkt zo snel te verlopen (Ronse & Grypdonck, 2011). Door orde te scheppen en de patiënte een weg vooruit te tonen, kan de borstverpleegkundige mogelijks ondersteunend werken ten aanzien van het herstel. De therapie vormt een eerste medium opdat patiënten opnieuw een doel voor ogen zouden krijgen.

Het onderzoek van Henselmans (2009) stelt dat het wenselijk is dat de diagnostische fase en de start van de behandeling snel aanvangen. Het gevaar bestaat dat dit een overrompend effect heeft op de patiënte, maar een kortere wachttijd tot operatie blijkt een gunstig effect te hebben. Angstgevoelens domineren namelijk sterk de periode rond de diagnose. Uit het onderzoek blijkt dat het welbevinden van de meeste vrouwen geleidelijk verbetert vanaf de operatie. De chirurgische ingreep en de start van de therapeutische behandeling vormen een eerste stap om de ziekte uit het lichaam te krijgen en zich een weg naar de toekomst te kunnen banen.

Reflecteren over de aanwezige gevoelens kan minder aangewezen zijn of mag niet het doel van het slecht nieuwsgesprek zijn. Men kan ze echter wel erkennen en normaliseren, dit wil zeggen helder maken dat ze niet wijzen op een psychiatrische stoornis, ze als 'gewoon' of 'horend bij de situatie' aan te doen. Dit draagt bij tot de laagdrempeligheid van de borstverpleegkundige doordat men haar niet associeert als een therapeut voor psychische problemen. Ze kan ruimte bieden om deze emoties te uiten en te structureren, maar dwingt de patiënte hier niet toe.

“Ik denk dat het ook heel belangrijk is dat je de intensiteit van hun emoties erkent, dat die er mogen zijn. Maar dat je hen ook meedeelt, dat dit emoties zijn die er inderdaad bijhoren. Dat ze daarin niet abnormaal zijn. Dat dit een crisissituatie is. Dat dat emoties zijn die van die aard zijn dat ze eventjes uit de bol gaan. Dat ze daardoor niet psychiatrisch zijn.”

De kans om zich 'bloot' te moeten geven bij de borstverpleegkundige zou er namelijk kunnen toe leiden dat men zich minder gemakkelijk voelt bij haar. Een diepgaande analyse van de emoties biedt immers minder mogelijkheden om deze van zich af te zetten. De negatieve emoties zouden patiënten in de diepte kunnen meesleuren en zouden er kunnen toe leiden dat men de controle over de gevoelens verliest. Dit betekent allerminst dat er geen ruimte kan bestaan voor gevoelens binnen het verpleegkundig spreekuur. Borstkankerpatiënten zullen ongetwijfeld over hun emoties willen praten, maar evenwichtigheid hierin is wenselijk. Doorgaans wil men hier ook op tijd afstand van kunnen nemen en overgaan tot de orde van de dag om zich opnieuw toe te wijden op het alledaagse.



Ook tegenover hun omgeving kan het voorkomen dat men nu eenmaal geen zin heeft om steeds opnieuw over de ziekte te praten (maar het omgekeerde komt evenzeer voor waarbij personen uit de omgeving het onderwerp angstvallig mijden terwijl men graag zou willen vertellen hoe men zich voelt). Patiënten houden namelijk graag vast aan hun positieve ingesteldheid doorheen het behandeltraject. Ze willen zich niet laten gaan. Het optimisme kan men pas behouden voor zover binnen het verpleegkundig spreekuur geen prominente plaats toegekend wordt aan de negatieve gevoelens. Patiënten achten het immers noodzakelijk vooruit te gaan met hun leven. Ze stellen dat het hun opdracht is om positief te zijn. Ze menen dat het herstel in de eerste plaats op eigen kracht te gebeuren. Maar niettegenstaande de patiënten van zichzelf vinden dat ze sterk moeten zijn en het zelf moeten doen, hebben ze toch ook die steun van de borstverpleegkundige nodig (Grypdonck, 2009a).

In de confrontatie met kanker sluiten patiënten hun gevoelens vaak af. Deze onderdrukking van emoties, ook wel *enduring*³⁹ genaamd (Morse, 2001), geldt voor velen als een afweermecanisme om verder te kunnen gaan met het leven. Het laat een individu toe te functioneren en om de strijd met de ziekte aan te gaan. Een diepgaande onderdrukking van gevoelens is op zijn beurt dan ook niet bevorderlijk aangezien een ordening van de emoties hierdoor vermeden wordt. Het vinden van een balans tussen beiden vormt geen gemakkelijke opdracht voor de borstverpleegkundige.

Opvallend is dat patiënten steeds opnieuw aangeven dat men gedacht had deze strijd niet aan te kunnen (Ronse & Grypdonck, 2011). Eenmaal men zich in deze positie bevindt, verlegt men blijkbaar zijn grenzen om daadwerkelijk iets aan de ziekte te doen en vooruit te gaan. Men wil niet bij de pakken blijven zitten. Dit betekent echter niet dat moeilijke momenten niet kunnen voorkomen. Tal van gebeurtenissen, *triggers* en personen kunnen het positief zijn begunstigen, maar eveneens negatief beïnvloeden (bv. de show van Kom-op-tegen-kanker, de steun van familieleden en vrienden, het weer, de begeleiding van de borstverpleegkundige,...). Het streven naar een positieve ingesteldheid door patiënten zorgt er voor dat men zich staande kan houden, maar deze houding is ook zeer fragiel en kan niet continu aangehouden worden. Patiënten huilen vaak in stille, rustige momenten⁴⁰. Wanneer ze geen afleiding hebben of alleen zijn, krijgen ze het ook moeilijk. 's Avonds in bed lijkt een lastig moment te zijn. Men kan zich als hulpverlener in deze fase voornamelijk op het heden richten. Nadenken over de toekomst of het verleden biedt soms minder mogelijkheden en bemoeilijkt het verwerkingsproces.

³⁹ Hiertegenover staat '*suffering*' en dit verwijst naar een gespannen toestand waarin emoties overvloedig geuit worden.

⁴⁰ Huilen geeft de patiënte een opluchtend gevoel en helpt. Het mag echter niet overwogen opdat negatieve gevoelens de overhand kunnen nemen.



Vertrekkend van de belangrijkste vragen die leven bij de borstkankerpatiënte, kan men trachten tegemoet te treden aan de aanwezige behoeften. In een gesprek is het belangrijk om te achterhalen welke vragen aanwezig zijn en wat de patiënte of de partner belangrijk achten om te weten. De overige informatie kan nog steeds besproken worden nadat de specifieke patiëntenvragen beantwoord werden. Als de patiënte bij het slecht nieuwsgesprek expliciet wil weten of ze chemotherapie dient te krijgen die kaalheid zal veroorzaken, zal ze bijvoorbeeld minder onthouden wanneer in het gesprek gestart wordt met de anatomie en de fysiologie van tumoren.

Vaak geziene reacties in aanloop van de diagnosestelling

Tijdens de onderzoeken

- ✿ Wat als... (gedachte aan een slechte prognose)
- ✿ Schuldgevoel: Ik heb te lang gewacht, heb ik ongezond geleefd,...
- ✿ Kwaadheid: Waarom overkomt mij dit, de huisarts heeft het niet gezien of mij te laat doorverwezen,...
- ✿ Intuïtie: Ik wist het, ik voelde dat er iets niet goed was,...
- ✿ Ontkenning: Het zal wel geen borstkanker zijn, alles komt goed,...
- ✿ Doemdenken of uitgaan van een worst case scenario: Het is gedaan met mij, ik ben verloren...

De reactie van de borstverpleegkundige kan er in dergelijke situaties uit bestaan om de eigen rationaliteit te bewaken binnen de emotionaliteit van de patiënte. Volledig meegaan in extreme reacties vormt doorgaans geen oplossing en kan er toe leiden dat het eerste verpleegkundig spreekuur lange tijd in beslag kan nemen. De essentie bestaat er uit om in deze fase het verdere verloop en de onderzoeken te schetsen aan de patiënte.

Men kan de patiënte trachten geruststellen door beide scenario's voor ogen te houden (zowel de kans op een negatief resultaat als de kans op een positieve afloop), maar vooral stellen dat men het resultaat nu eenmaal moet afwachten. Belangrijk is om tot het heden te komen, gedane zaken nemen geen keer en blijven stilstaan bij een schuldgevoel of boosheid verandert de situatie niet. De patiënte staat er voor zoals de situatie zich dient. Wel kan men hierbij aangeven dat kanker een traag groeiend proces is dat niet onmiddellijk detecteerbaar is. Kwaadheid kan namelijk onterecht zijn en dit kan men verduidelijken ten aanzien van de patiënte. Soms is het vertrouwen in de huisarts zodanig geschaad dat een verdere samenwerking moeilijk wordt. In dergelijke gevallen kan het zelfs aangewezen zijn voor de patiënte om een nieuwe huisarts te zoeken. Zowel ingeval ontkenning of het doemdenken kan men aangeven om het resultaat af te wachten. De patiënte dient er rekening mee te houden dat het kwaadaardig kan zijn, ook zijn er voldoende behandelingsmogelijkheden, maar het kan nog steeds beide kanten uitgaan.



Meerdere patiënten geven ook aan dat de borstverpleegkundige die hen heeft opgevangen op het eerste moment, vaak een bijzonder persoon vormt. Het is alsof er een diepere relatie wordt opgebouwd met haar doordat ze hen bijstaat tijdens dit moeilijke moment. Zij was er van in het begin bij en weet hoe de patiënte dit beleefd heeft.

“Zij was de eerste die mij daar in bijgestaan heeft, dat zal altijd iets anders zijn. Pas op dat is raar. De eerste persoon die je getroost heeft. Maar bij de andere borstverpleegkundigen ben ik even goed, kan ik ook terecht. Maar het is die eerste persoon die erbij was... Bij de diagnose hé. Dat is toch een mijlpaal.”

Het eerste gesprek met de patiënte is veelal een emotioneel beladen gesprek. De overrompeling van gevoelens maakt dat de patiënte soms maar flarden uit het diagnosegesprek met de arts opvangt⁴¹. Bovendien wordt men overspoeld met informatie. Vaak stelt de patiënte zelf ook geen concrete vragen; zij verwacht dat de borstverpleegkundige haar noden kan afleiden en hierop zal reageren (Parker, Aaron & Baile, 2009). Het eerste contactmoment biedt mogelijkheden om aanvullingen, herhalingen of verduidelijkingen te bieden op hetgeen door de arts aangehaald werd. De taak van de borstverpleegkundige bestaat eruit om ruimte te bieden voor ontlasting, om emoties te ordenen en klaarheid te scheppen.

“Je krijgt die diagnose en die prof of die dokter zegt wel wat er u te wachten staat, maar dan wordt je begeleid naar de borstverpleegkundige en daar krijg je eigenlijk alle uitleg. En het gaat het ene oor in en het andere oor uit.”

“De eerste keer overvalt u dat dan. En je wordt onderzocht en je gaat daar binnen. Ik was bezig met mijn haar, chemo en ik hoorde ‘mijn haar gaat uitvallen’ en ja. Maar als ik thuis was, wist ik niks meer. Ik heb het al aan mijn man moeten vragen.”

Opdat borstkankerpatiënten zich enigszins een volledig beeld kunnen vormen van hun ziekte, kan het aangewezen zijn onderstaande tabel te hanteren in de informatieverstrekking. De mate waarin thema's uitgelicht kunnen worden, dient aangepast te zijn op de specifieke vragen, informatienoden en -behoeften, de leefwereld en de copingstijl van de patiënte. Het slecht nieuwsgesprek zal grotendeels handelen over de prognose en de therapie die men zal moeten ondergaan. De vraag of men zal kunnen genezen primeert bij de patiënte.

⁴¹ Ouderen in het bijzonder zijn hier gevoelig voor (zie blz. 54) (Zoeken op jansen of posma) en dit voornamelijk wanneer een overvloed aan informatie verstrekt wordt of wanneer de consultatie lang aanhoudt. Men kan hier op anticiperen door de informatie te doseren. Ook patiënten met een slechte prognose blijken kwetsbaar te zijn. In welke mate dit te wijten is aan een effectief vergeten of eerder toe te schrijven is aan een ontkenning in het belang van het aanhouden van een positieve gedachte, is nog onduidelijk (Jansen et al, 2008).



De volgorde waarin deze topics besproken worden is zeker niet dwingend. Het kan gestuurd worden vanuit het gesprek met de patiënte en door hetgeen specifiek van toepassing is haar. Ook omvatten de tabellen bijzonder veel informatie. Het doseren, spreiden en aanvullen van de topics over het ganse traject van de patiënte is aanbevolen. Men kan dan aanhalen dat het thema in de toekomst dieper zal worden uitgelicht wanneer het zich aan de orde stelt.

“In het begin heb ik tegen prof. X gezegd: ‘snij ze er alle twee af!’. Echt dan was ik zo kwaad op mijn lichaam, dat ik dacht van... ik hoef dat niet, die kanker, ik hoef ook die angst niet te hebben van gaat het uitgezaaid zijn.... Als die borsten er maar af zijn, dan kan er toch geen kanker meer inkomen, hé. Zo denk je eigenlijk.”

Wat is borstkanker en hoe ver is de ziekte gevorderd

- Celafwijking
- Normale celdeling ~ ongeremde celdeling
- Tumor: goedaardig ~ kwaadaardig (kanker)
- Ductaal ~ lobulair carcinoom
- Lymfestelsel
- Metastase

→ Het gebruik van didactisch beeldmateriaal zoals anatomische borstreplicatie, foto's, tekeningen,... kan hiervoor aangewezen zijn. Het biedt verduidelijking, bevordert het ziekte-inzicht en illustreert bepaalde abstracte begrippen.

Borstkanker kan verduidelijkt worden vanuit de aanwezige symptomen bij de patiënte. De symptomen laten toe om het probleem te expliciteren en te wijzen op de gevolgen ervan voor de patiënte. Door aan te sluiten op de persoonlijke beleving van de patiënte kan men er tot slot toe komen om de ziekte, de onderzoeken en de behandeling aan de patiënte uit te leggen.

Vragen omtrent het stadium waar de tumor zich in bevindt, kunnen verklaard worden vanuit een eventueel invaderend karakter. Zo kan men bijvoorbeeld aangeven dat men ingeval een ductaal carcinoma in situ (DCIS) niet hoeft te vrezen voor uitzaaiingen en dat de kanker zich in een voorstadium bevindt. Voorzichtigheid is gebaat aangezien de specificiteit van de tumor pas echt gekend zal zijn wanneer het anatomo pathologisch onderzoek heeft plaats gevonden.



Onderzoeken

Voor de diagnose:

- Punctie
- Mammografie, echografie, botscan, RX, MR

Patiënten hebben vragen over welke onderzoeken dienen te gebeuren, met welke reden en hoe deze verlopen. Vandaar het belang om het verloop en de procedures te schetsen, om aan te geven waarom een uitslag zo lang op zich laat wachten en dat dit niet prognosegebonden is, om gewaarwordingsinformatie te verstrekken.

Prognose

Is de ziekte behandelbaar en te genezen? Hoe agressief is de tumor?

- Grootte tumor
- Aantasting lymfeklieren
- Metastasen
- Leeftijd
- ...

Voor zover de patiënte er niet naar vraagt, kan men dit thema beter uitstellen tot het APD-resultaat gekend is. Men kan nuanceren dat pas na de operatie meer informatie over de prognose en de agressiviteit van de tumor zal kunnen worden verstrekt.

Kankerpatiënten hechten veel belang aan de overlevingskans, het is echter een aspect dat de behandelende oncoloog nauwkeuriger kan inschatten en dient te bespreken met de borstkankerpatiënte. De gemiddelde 5-jaarsoverleving bij borstkanker is 80%, dit zegt uiteraard niets over de individuele overlevingskansen van de patiënte en de verwachtingen ten aanzien van de toekomstige gezondheid en levensplannen.



Een borstafwijking: het stellen van een diagnose

Als u een verdachte knobbel voelt, moeten verdere onderzoeken uitgevoerd worden om meer informatie te krijgen over de soort en de ernst van het gezwel. Hieronder krijgt u uitleg over de mogelijke onderzoeken die u moet ondergaan.

1. Mammografie



Een mammografie is een foto van de beide borsten. Hierbij wordt in twee richtingen een opname gemaakt van het borstklierweefsel: een zij aanzicht en een bovenaanzicht. De verpleegkundige helpt u om de borst op de juiste wijze in het toestel te positioneren. Het samendrukken van de borst kan een onaangenaam of pijnlijk gevoel geven maar brengt geen schade toe aan de borst. Dit aandrukken van de borsten is nodig om een scherpe afbeelding van het borstweefsel te maken. Als u pijn hebt, meld dat dan aan de verpleegkundige zodat zij de compressiekracht kan aanpassen.

Met een mammografie kan in 80% van de gevallen een letsel in de borst opgespoord worden. Tijdens de mammografie worden de borsten blootgesteld aan röntgenstralen maar deze dosis is zeer beperkt. Als u reeds vroeger een mammografie gehad heeft, breng dan zeker deze foto's mee naar de dienst Radiologie. Zo kunnen de foto's met elkaar vergeleken worden.

2. Echografie van de borst



Bij een echografisch onderzoek wordt de borst ingewreven met een echo geleidende gel. Hierna scant de radioloog de volledige borst. Het onderzoek duurt 5 tot 10 minuten en is volledig pijnloos.

Bij een echografie worden geluidsgolven gebruikt en geen röntgenstralen. Daarom wordt het als een veilig onderzoek beschouwd voor vrouwen van alle leeftijden en voor zwangere vrouwen. Dit onderzoek gebeurt dikwijls aanvullend op een mammografie.

3. NMR



NMR staat voor nucleaire magnetische resonantie. Bij het onderzoek worden geen röntgenstralen gebruikt maar wel magneetvelden. Net voor u de onderzoekszaal binnengaat, zal men u vragen of u geen metalen of magnetiseerbare voorwerpen bij zich heeft. Bijvoorbeeld juwelen, kleingeld, gsm, sleutels, bril, horloge, bankkaart, haarspeld, kunstgebit, hoorapparaat, enz. Sommige mensen met inwendige hulpmiddelen zoals een pacemaker, insulinepompje, ... mogen niet onderzocht worden. Een NMR is een scanner die dwarsdoorsneden van het lichaam kan maken in alle gewenste richtingen. U ligt in een soort koker. De beelden worden in meerdere sessies van enkele minuten gemaakt. Dit onderzoek wordt soms als benauwend ervaren en het apparaat maakt behoorlijk wat lawaai.



U krijgt hiervoor oordopjes of een hoofdtelefoon. Zolang u het lawaai hoort, is het van groot belang dat u zeer goed stil blijft liggen om de beelden te maken. U bent meestal alleen in de onderzoeksruimte maar via een camera kan de verpleegkundige u steeds zien. Als er problemen zijn, kan u de verpleegkundige steeds verwittigen door op een alarmbelletje te drukken.

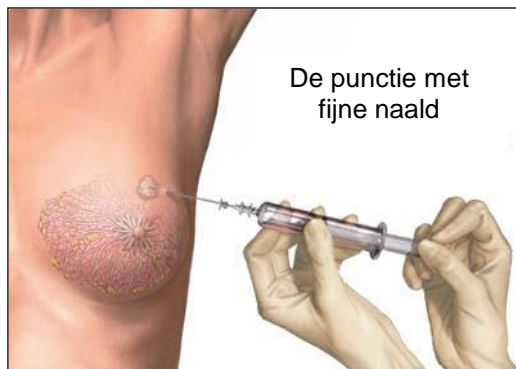
Voor een NMR van de borstklieren krijgt u een infuus (baxter) waarlangs u contraststof toegediend krijgt. U moet op uw buik gaan liggen op een tafel die vervolgens in de scanner schuift. Het onderzoek duurt ongeveer 15 minuten.

Als de mammografie en NMR niet dringend zijn, worden ze best uitgevoerd in de tweede of derde week van uw cyclus. Uw cyclus begint te tellen vanaf de eerste dag van uw menstruatie. Dit geldt niet voor de vrouwen in de menopauze.

Afhankelijk van de resultaten van de vorige onderzoeken, nl. inspectie van de borst door uw arts, de mammografie, de echografie en eventueel een NMR, kan uw arts beslissen om verder weefselonderzoek te plannen.

Als u bloedverduunners neemt dan moet u dit zeker melden aan de arts. Het is belangrijk dat deze medicatie 5 tot 7 dagen voor het weefselonderzoek gestopt wordt om een nabloeding te voorkomen.

4. Punctie (FNAC)



De afkorting FNAC staat voor Fine Needle Aspiration Cytology. Een punctie voert een radioloog of een gynaecoloog uit en u wordt hiervoor niet opgenomen.

Met behulp van een echografie apparaat wordt een dunne naald naar het gezwel gericht. Met een spuitje worden een kleine hoeveelheid weefselcellen en/of vocht uit het gezwel opgezogen. Het is een techniek die goed verdragen wordt. Er is geen lokale verdoving nodig.

De cellen worden microscopisch onderzocht. Dat onderzoek kan meer informatie geven over de aard van het knobbelletje: is het goedaardig of kwaadaardig? In sommige gevallen werd te weinig bruikbaar celmateriaal

geaspireerd om een betrouwbare diagnose te stellen. In dit geval volgt nog een biopsie. Deze punctie kan zowel gebeuren in het gezwel van de borst maar ook in een verdachte klier in de oksel.

Met een punctie kan ook een cyste in de borst volledig leeggezogen worden. Op deze manier is de borstafwijking onmiddellijk behandeld.

5. Biopsie (Trucut)



Het verwijderen van weefsel uit de borst wordt een biopsie genoemd en gebeurt op de dienst Radiologie. Onder echografische controle worden met een naald één of meerdere kleine stukjes weefsel weggenomen. Dit gebeurt onder lokale verdoving.

De stukjes weefsel worden opgestuurd naar het labo voor verder microscopisch onderzoek. U moet rekening houden met een wachttijd van 5 werkdagen om het resultaat te kennen van dit onderzoek.

De biopsie duurt ongeveer 10 minuten en complicaties zijn zeldzaam, behalve een blauwe vlek of verharding ter hoogte van de punctie plaats. Het kan enkele dagen duren vooraleer dit weer verdwijnt, u hoeft zich daar geen zorgen over te maken.



U hoeft zich ook geen zorgen te maken over de kans tot het verspreiden van mogelijke kwaadaardige cellen door deze prik. Wetenschappelijk onderzoek heeft uitgewezen dat hiervoor geen gevaar bestaat.

6. Kostprijs

De onderzoeken worden grotendeels betaald door uw mutualiteit als uw verzekeringstoestand in orde is. U ontvangt wel een factuur voor het wettelijk verplichte remgeld. Dit bedrag hangt af van het soort onderzoek dat u onderging.

7. Mededeling van de resultaten

Na de onderzoeken kunnen noch de radiologen noch de verpleegkundigen u onmiddellijk het resultaat meedelen. De foto's of het weefsel moeten bestudeerd en eventueel vergeleken worden met andere onderzoeksresultaten. De resultaten worden uiteindelijk naar uw behandelende arts doorgestuurd. Van zodra alle resultaten gekend zijn, zal uw behandelende arts u het resultaat meedelen.

Het wachten op resultaten is vaak een lastige periode, zowel voor u als voor uw familie. Het is echter belangrijk om voldoende tijd te nemen om tot een betrouwbare diagnose te komen. Aarzel bij vragen of onzekerheden niet en contacteer uw arts of de verpleegkundige.

Verantwoordelijke uitgever: Borstkliniek UZ Gent, november 2012.

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de borstkliniek UZ Gent



Het diagnosegesprek zal hoofdzakelijk gedomineerd worden vanuit de emotionaliteit en de onzekerheid aangaande de prognose en de behandeling die de patiënte zal ondergaan. Daarnaast kunnen tal van andere thema's aan bod komen die de patiënte bezig houden of waarover zij vragen heeft. Deze kunnen sterk uiteenlopend en zullen zelden de kern van het slechtnieuws gesprek uitmaken. Enkele voorbeelden worden hieronder opgesomd.

Oorzaak en risicofactoren

- Geen duidelijk aanwijsbare oorzaken, veelvoud van factoren
- Vrouwelijke geslachtshormonen (substitutie), alcohol, leeftijd, eerste kind na de leeftijd van 30 jaar, geen of kort borstvoeding geven,...
- Borstkanker in verleden
- Erfelijkheid (5-10%)

Prevalentie

- Eén vrouw op negen wordt getroffen voor de leeftijd van 75 jaar. Ongeveer 3 op 4 vrouwen overleeft kanker.
- 70 nieuwe mannelijke gevallen per jaar in België.

Verklarende symptomen

- Knobbel, ingetrokken tepel, huidafwijking (sinaasappelhuid), pijn, vochtafvloeiing via de tepel,...
- Biedt geen uitsluitel over goed- of kwaadaardigheid

Financieel

- Kostprijs behandeling
- Verzekeringsaspecten

Gezinssituatie en impact op het gezinsleven,

Hoe dit naar de omgeving communiceren,

Maatschappelijke consequenties,

Werk,

...



Borstkanker...

hoe moet het nu verder?



Deze brochure bevat zeker niet alle gedetailleerde informatie over borstkanker. We geven u vooral de belangrijkste en juiste informatie mee over borstkanker.

We proberen u een antwoord te geven op vragen zoals:

1. Wat is borstkanker?
2. Waarom heb ik borstkanker?
3. Bestaan er verschillende soorten borstkanker?
4. Kan borstkanker uitzaaien naar andere delen van mijn lichaam?
5. Welke onderzoeken staan mij nog te wachten?
6. Welke behandeling kan ik verwachten?
7. Wanneer een erfelijkheidsonderzoek?
8. Mogelijke emotionele reacties op de diagnose

Het team van de borstkliniek UZ Gent staat steeds voor u klaar. Ook uw huisarts speelt een belangrijke rol, hij kan u ook verdere informatie geven. Blijf niet met uw vragen zitten... stel ze gerust!



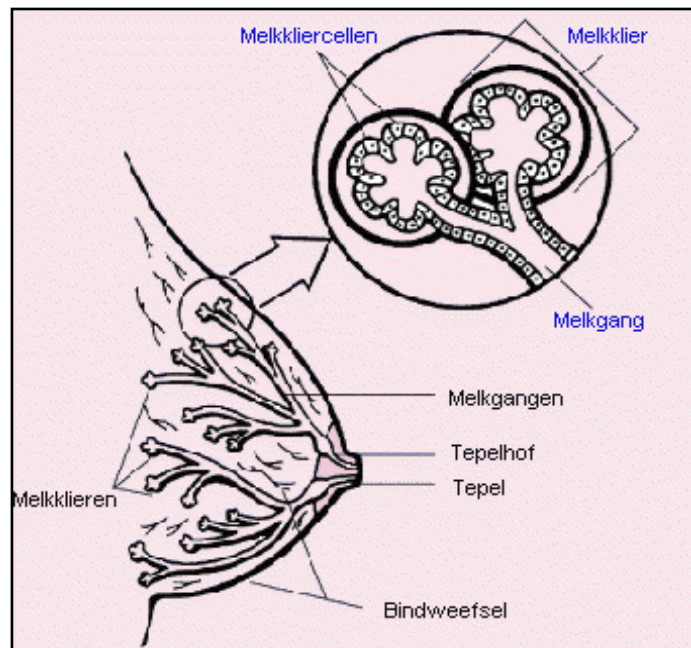
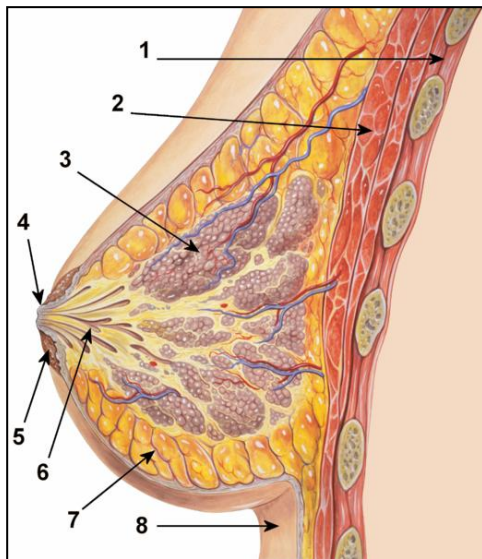
1. Wat is borstkanker?

De bouw van de borst

De borst van een vrouw is opgebouwd uit melkklieren (lobuli), melkgangen (ducti), vet- en bindweefsel, bloedvaten en lymfevaten.

Onder de huid van de borst voelt het vaak bobbelig aan. Dit zijn meestal de melkklieren die u voelt. Die voelen meestal zacht aan. Alle melkklieren samen vormen het weefsel van de borstklier. Rond de melkklieren ligt bind- en vetweefsel. Sommige vrouwen hebben in de periode vlak voor de menstruatie last van gezwollen en pijnlijke borsten. Zij voelen ook dikwijls meerdere knobbeltjes. Dit is onschuldig en kan worden verklaard door de hormonale veranderingen in het lichaam.

- 1: borstkas
- 2: borstspier
- 3: melkklieren (lobuli)
- 4: tepel
- 5: tepelhof
- 6: melfgang (ductus)
- 7: bind- en vetweefsel
- 8: gladde huid



Bron tekening: <http://www3.cancer.org/cancerinfo>

Borstkanker

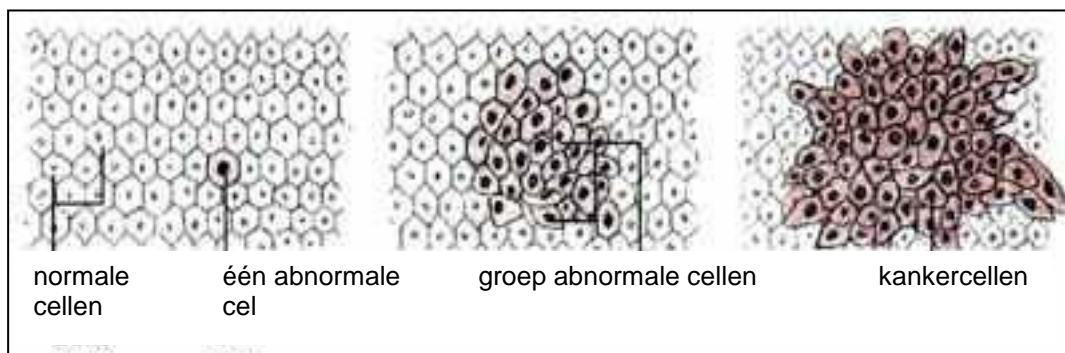
Borstkanker is een kwaadaardig gezwell in de borst. De ziekte komt vooral voor bij vrouwen. Eén vrouw op de negen krijgt borstkanker in de loop van haar leven. In zeldzame gevallen komt borstkanker ook voor bij mannen. Borstkanker bij de man wordt op dezelfde manier onderzocht en behandeld als bij de vrouw.

Ons lichaam is opgebouwd uit cellen. Die hebben elk een functie. Een normale gezonde cel deelt zich en sterft af op een goed georganiseerde manier. Kankercellen blijven zich delen waardoor er al snel veel meer cellen ontstaan dan er verdwijnen. Er treedt dus ergens een fout op bij de celdeling. Vandaar dat we spreken van een gezwell (tumor). Dit gezwell kan goedaardig (benigne) of kwaadaardig (maligne) zijn.



Bij kanker spreken we van een verzameling van kwaadaardige cellen in het klierweefsel van de borst. Dit werd bevestigd door een punctie of biopsie.

Een kankercel heeft vele jaren nodig om een tumor van 1 cm in diameter te vormen. Het gevaar van een kwaadaardig gezwel is dat het het gezonde weefsel kan binnendringen en kan uitzaaien via het bloed of lymfevocht.



De klachten bij borstkanker

Er zijn een aantal veranderingen in de borst die kunnen wijzen op borstkanker, maar deze zijn niet altijd aanwezig. Meestal voelt de vrouw een 'knobbeltje', anders aanvoelend dan wat we normaal voelen in een borst. Vaak voelt de borst harder en stugger aan of voelen we als het ware een knikker. Ook kunnen we een verdikking voelen achter de tepel of een soort dikke schijf in de borst.

Andere klachten kunnen zijn:

- ⌘ een kuiltje in de borst
- ⌘ een ingetrokken tepel
- ⌘ vochtverlies via de tepel
- ⌘ roodheid of schilfertjes rond de tepel, het lijkt op eczeem
- ⌘ pijn in de borst, meestal op de plaats waar de borst anders aanvoelt
- ⌘ de borst voelt warm aan, is rood en gezwollen. De huid ziet er dan vaak uit als een sinaasappelschil
- ⌘ een wondje thv de borst of tepel dat niet wil genezen

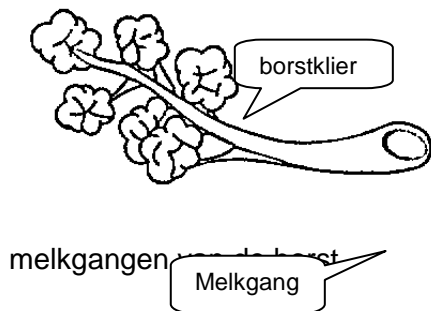
2. Waarom heb ik borstkanker?

In de meeste gevallen wordt geen precieze oorzaak gevonden voor de borstkanker. Borstkanker kan toevallig ontstaan of door een samenhang van verschillende risicofactoren. Over de oorzaken van borstkanker is nog lang niet alles bekend.

Bij vijf tot tien procent van alle patiënten met borstkanker is er sprake van erfelijkheid. Wanneer borstkanker in uw familie in opeenvolgende generaties en vooral op jonge leeftijd voorkomt, kan u met uw arts overleggen om genetische testen te laten uitvoeren.

3. Bestaan er verschillende soorten borstkanker?

Er bestaan verschillende types borstkanker. Een anatoom patholoog zal in het ziekenhuis de kwaadaardige cellen nauwkeurig onderzoeken onder de microscoop. Op deze manier zal uw

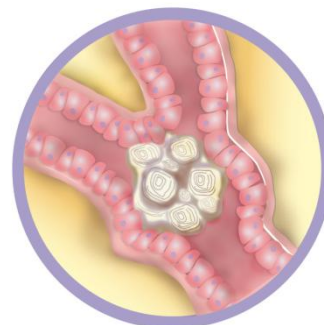


arts met 100% zekerheid het type borstkanker kunnen bepalen. Het kennen van het juiste type borstkanker is belangrijk om de juiste behandeling te plannen. Een kwaadaardige tumor van de borstklier wordt ook een adenocarcinoom genoemd.

Bij borstkanker gaat het meestal om een ductaal carcinoma. Dit is een tumor die ontstaat in de

Soms is er sprake van een lobulair carcinoma. De tumor vindt zijn oorsprong dan in de melkkliertjes. Deze tumor groeit meer verspreid doorheen het borstweefsel en wordt vaak pas in een later stadium ontdekt.

Heel vaak vindt men een niet-infiltrerende borsttumor terug, het ductaal carcinoma in situ (DCIS). De kankercellen worden zeer vroeg ontdekt zodat de tumor beperkt is tot de melkgangen. De tumor is nog niet ingegroeid in het omliggende borstweefsel. Hierbij is er geen risico op uitzaaiingen via de lymfeklieren of bloedbaan en is de kanker elders in het lichaam niet aanwezig. De kans op genezing na operatie en eventueel bestraling is vrijwel 100%.

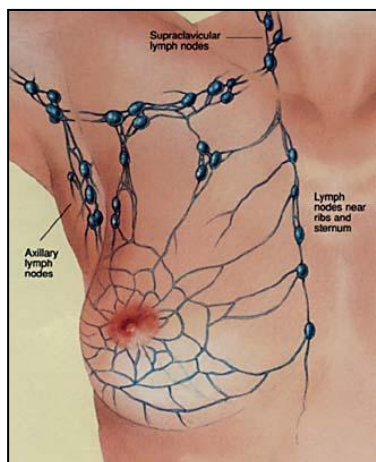


Is het beschermend membraan rond de kwaadaardige cellen verbroken dan spreekt men van een infiltrerend of invasief carcinoma. Dit kan zowel het geval zijn bij een tumor die vanuit de melkgangen ontstaan is als bij een tumor die ontstaan is vanuit de melkklier.

In de borst kunnen ook kleine verkalkingen (microcalcificaties) voorkomen. Deze zijn enkel zichtbaar via een mammografie. Deze verkalkingen zijn vaak niet erg, maar soms kunnen ze wijzen op een eerste vorm van kwaadaardigheid en volgt er een behandeling. Meestal worden de verkalkingen in de borst verwijderd. Meestal is een sentinelprocedure of een okseloperatie in dit geval niet nodig.

Naast deze vormen van borstkanker bestaan er nog een aantal zeldzame vormen van borstkanker.

4. Kan borstkanker uitzaaien naar andere delen van mijn lichaam?



Bij een invasieve borstkanker kunnen de kwaadaardige cellen binnendringen in de lymfe- en bloedvaten van de borst. Lymfevaten zijn vergelijkbaar met bloedvaten, maar ze vervoeren lymfevocht in plaats van bloed. De kwaadaardige cellen worden dan met het lymfevocht meegevoerd naar de lymfeklieren in de oksel.

De 'ontsnapte' kwaadaardige cellen komen eerst terecht in de schildwachtklier (sentinel). Dit is de eerste lymfeklier die lymfevocht ontvangt van het gebied van de borst waar de tumor zit. Vanuit deze schildwachtklier kunnen de kwaadaardige



cellen verder gaan naar andere lymfeklieren. Schildwachtklieren kunnen zich bevinden op verschillende plaatsen: in de borst, in de oksel, onder het sleutelbeen of achter de ribben.

Het is niet altijd zo dat de kankercellen die de lymfevaten binnendringen dit ook kunnen doen bij de bloedvaten. Als ze dit toch doen, kunnen de kwaadaardige cellen in het lichaam naar een andere plaats vervoerd worden via de bloedbaan. Er kunnen zich dan groepjes van kwaadaardige cellen vormen en dit op afstand van het oorspronkelijke gezwel, bijvoorbeeld in de longen, de lever of het bot. Dit noemen we uitzaaiingen of metastasen. Zij bepalen de ernst van de ziekte.

In heel veel gevallen is er nog geen sprake van uitzaaiingen elders in het lichaam. Dit wordt nauwkeurig onderzocht bij het bepalen van het stadium van de borstkanker.

5. Welke onderzoeken staan mij nog te wachten?

Om tot de diagnose van borstkanker te komen heeft u reeds een aantal onderzoeken ondergaan. Maar om het stadium van de borstkanker goed te kunnen bepalen, zijn nog een aantal onderzoeken belangrijk (ook wel de check-up genoemd). Met deze bijkomende onderzoeken willen we nagaan of de borstkanker zich eventueel verspreid heeft tot in andere organen zoals uw botten, uw longen of uw lever. Het bepalen van het stadium van de ziekte is belangrijk om de juiste behandeling in te stellen.

De arts wil een beeld hebben over volgende zaken:

- ⌘ de grootte van de tumor
- ⌘ de mate van doorgroei in het omringend weefsel
- ⌘ het al dan niet aanwezig zijn van uitzaaiingen in lymfeklieren of andere organen

1) Bloedonderzoek

Regelmatig zal er een bloedonderzoek worden uitgevoerd. Met een bloedanalyse kan uw algemene gezondheidstoestand worden beoordeeld en kunnen we ook tumormerkstoffen in het bloed opsporen. Dit zijn stoffen die door de borstkanker worden aangemaakt. Ze zijn niet altijd heel specifiek en zullen dus zeker niet altijd bepaald worden.

2) De botscan

De botscan of een totale skeletscan is een onderzoek waarbij men na een inspuiting met een lichtradioactieve stof via een ader in de arm kan zien of er uitzaaiingen in het bot zijn. Na de inspuiting moet u enkele uren (minimum 3 uur) wachten tot de stof in de botten opgenomen is. Daarna kunnen foto's gemaakt worden van uw skelet.

De inspuiting gebeurt 's morgens (ongeveer 10 minuten), het nemen van de foto's in de namiddag (ongeveer 20 tot 45 minuten). We raden u aan om tussendoor 1 tot 1,5l water te drinken.

Vóór het maken van de foto's vragen we u om naar het toilet te gaan zodat uw blaas leeg is. Een volle blaas maakt het moeilijk om correcte foto's te nemen van uw bekken. Tijdens het maken van de foto's is het belangrijk om stil te blijven liggen. U kan uw kledij aanhouden tijdens het onderzoek. Er beweegt een camera langzaam over u heen en weer.

⇒ *Het onderzoek vindt plaats in poli 7, op het gelijkvloers (Isotopenafdeling). Voor het onderzoek moet u zich eerst aanmelden aan de kassa.*



3) Echografie van de lever

De lever kan goed bereikt worden met een echografie. Een echografie van de lever is gemakkelijk en snel en bevat geen ioniserende stralen. U moet nuchter zijn voor dit onderzoek.

⇒ *Het onderzoek vindt plaats in gebouw K12, gelijkvloers.*

4) Foto van de longen (RX thorax)

Het nemen van een foto van uw longen verloopt vlot en pijnloos.

⇒ *Het onderzoek vindt plaats in de afdeling Medische Beeldvorming, in de gang tussen P2 en P3, of op de afdeling Radiologie, gebouw K12 – gelijkvloers.*

Het kan een tijd duren voor alle onderzoeken achter de rug zijn. We proberen de onderzoeken in de mate van het mogelijke op één dag te plannen. De resultaten van deze onderzoeken worden aan uw behandelende arts bezorgd en hij/zij zal u de resultaten meedelen en de behandeling bespreken.

U kan weer spanning en onzekerheid ervaren gedurende deze periode. Aarzel niet om uw vragen te bespreken met de arts of de borstverpleegkundige.

6. Welke behandeling kan ik verwachten?

De behandeling voor borstkanker is sterk afhankelijk van het stadium waarin uw ziekte zich bevindt. De fase van de behandeling is vaak veeleisend. De opvolging nadien is levenslang, maar de controlebezoeken verminderen met de jaren.

1) Een operatie

In de meeste gevallen start de behandeling met een operatie. Er bestaan twee soorten operaties: het verwijderen van de volledige borst (borstamputatie of mammectomie) of het verwijderen van de tumor (een borstsparende ingreep of tumorectomie). Indien nodig worden de okselklieren verwijderd (okseluitruiming of axillacurage). Meestal starten we met het verwijderen van de schildwachtklier (sentinelprocedure).

Na een borstamputatie kan u een uitwendige borstprothese dragen. Ook de mogelijkheid tot een borstreconstructie bestaat. De reconstructie kan in principe ook onmiddellijk uitgevoerd worden bij het verwijderen van uw borstklier. Het is belangrijk dat u de mogelijkheden bespreekt met uw arts en de borstverpleegkundige.

2) Chemotherapie

Chemotherapie is de toediening van geneesmiddelen die kankercellen vernietigen en wordt door middel van een infuus (baxter) toegediend.

Talrijke studies hebben aangetoond dat een aanvullende (adjuvante) chemotherapie een positief effect heeft op de overleving. Neo-adjuvante chemotherapie (= chemotherapie vóór de operatie) wordt toegepast om de tumor eerst te verkleinen vooraleer u geopereerd wordt. Een behandeling met chemotherapie betekent dus niet dat uw toestand er slechter uitziet. Het maakt deel uit van de behandeling om een totale vernietiging van de kanker te bereiken.

3) Trastuzumab (Herceptine®)



Indien blijkt dat het tumorweefsel specifieke eiwitten bevat, namelijk het HER-2 of Neu oncogen, kan aanvullend op de chemotherapie deze behandeling gegeven worden. Net zoals de chemotherapie is dit een algemene behandeling en wordt om de drie weken door middel van een infuus toegediend. Herceptine® is een doelgerichte behandeling tegen borstkanker en geeft minder bijwerkingen dan de chemotherapie.

4) Radiotherapie

Radiotherapie is een lokale behandeling.

Bij radiotherapie worden de borst en eventueel de oksel bestraald met radioactieve stralen. Het gezonde omliggende weefsel wordt hierbij zoveel mogelijk gespaard zodat er bijna geen bijwerkingen optreden.

5) Hormonale therapie

Als blijkt uit het pathologieverslag dat u een hormoongevoelige borstkanker hebt, dan kan een bijkomende behandeling opgestart worden, nl. een hormonale behandeling. Die start na de operatie of de chemotherapie. Gedurende 5 jaar neemt u een antihormoon in (1 pil per dag).

7. Wanneer een erfelijkheidsonderzoek?

Voor sommige vrouwen is het risico op borstkanker groter dan voor andere vrouwen. We spreken dan van een familiale vorm van borstkanker die voorkomt in verschillende generaties binnen één familie. Van alle borst- en baarmoederkankers (ovariumkanker) zijn 5 à 10% erfelijk. Om uw risico te kennen kan een genetisch onderzoek gedaan worden. In de meeste gevallen zal uw arts u doorverwijzen voor genetisch onderzoek op basis van uw persoonlijke en/of uw familiale geschiedenis. Het onderzoek gebeurt in principe vanaf 18 jaar, jonger kan in overweging genomen worden. U kunt ook op eigen initiatief genetisch advies vragen in het Centrum voor Medische Genetica. Een consultatie op deze dienst is terugbetaalbaar.

In dit centrum wordt er samen met u een stamboom opgemaakt en een kleine bloedafname verricht. Een medisch geneticus en een psycholoog hebben een verkennend gesprek met u. Waar nodig is er ook aandacht voor de psychologische verwerking.

Het moleculair onderzoek van de bloedafname neemt 6 tot 9 maanden in beslag. Van zodra het resultaat gekend is, wordt het u persoonlijk meegedeeld.

Als het resultaat negatief is, betekent dit dat uw risico op borst- en baarmoederkanker beperkt blijft tot het normale risico. Als het resultaat positief blijkt te zijn, kunnen we u helpen met het uitstippelen van een medisch opvolgingsplan waardoor de kanker op tijd ontdekt kan worden.

Of u al dan niet een genetisch onderzoek laat uitvoeren is uw persoonlijke beslissing.

Wanneer u beslist de test te laten uitvoeren zal de arts u een toestemmingsformulier laten ondertekenen. Hiermee hebben we de zekerheid dat u alle nodige informatie heeft ontvangen over de test en de gevolgen voor uzelf en uw familie.

Contactadres:

Centrum voor Medische Genetica, gebouw K5, gelijkvloers - tel.09 332 36 03.



8. Mogelijke emotionele reacties op de diagnose

Het bericht dat u kanker heeft is emotioneel ingrijpend. Verschillende gevoelens komen afwisselend voor; het ene moment bent u boos, het andere moment verdrietig en op weer een ander moment is er vooral angst en paniek.

De meest voorkomende gevoelens zijn:

Verdriet om wat u verloren heeft, uw gezondheid, uw zekerheden, uw toekomstplannen, ... U kan bijvoorbeeld plots huilen of emotioneel zijn zonder dat u echt weet waarom.

Angst voor controleverlies, de onbekende wereld van ziek zijn, angst om gek te worden, angst dat het nooit meer goed zal gaan, angst voor pijn, angst om dood te gaan...

Onzekerheid over wat komen moet, voor uw gezin of andere familieleden, over de behandeling, over de toekomst, ...

Machteloos omdat u niet kan veranderen wat er is gebeurd.

Schuldgevoel omdat u denkt dat u de ziekte zelf hebt veroorzaakt, omdat andere mensen misschien dat tegen u zeggen,...

Onbegrip dat het heeft kunnen gebeuren. U stelt zich de vraag waarom het is gebeurd en waarom net bij u, ...

Boosheid op deze situatie, op de hele wereld, op uzelf, op God, op uw lichaam omdat het u in de steek heeft gelaten, ...

Hoop dat de dokters iets kunnen doen voor u, op genezing en dat alles weer goed komt.

Deze gevoelens kunnen zeer verwarrend en intens zijn, maar heel normaal na de schok van de diagnose.

Een aantal mensen hebben naast de steun van hun partner, kinderen, naasten en de zorg van artsen en verpleegkundigen, professionele hulp nodig om de situatie het hoofd te kunnen bieden. Aarzel niet om contact op te nemen met één van de hulpverleners van de Borstkliniek.



19.2 Chirurgie

De primaire behandeling van borstkanker bestaat uit het resecteren van de tumor. Afhankelijk van de grootte van de tumor kan geopteerd worden voor een lumpectomie (borstsparende chirurgie), een ablatie (borstklier) of een borstampuatie (inclusief borstspieren en lymfeklieren). Op vlak van overlevingskans verschilt een borstsparende ingreep niet van een borstampuatie, maar eerstgenoemde dient echter steeds nabehandeld te worden door radiotherapie.

De ingrijpendheid van een borstampuatie is niet gering. Het verlies van een borst oefent een impact uit op de eigenwaarde van de patiënte. Het is een ingreep die de vrouwelijkheid van de borstkankerpatiënte letterlijk aantast. De mogelijkheid dient gegeven te worden om afscheid te nemen van de borst ingeval een amputatie en dit zowel voor de patiënte als de partner. In de fase voorafgaand aan de ingreep kunnen zaken zoals vrijen, de borst aanraken,... een bijzondere betekenis hebben voor beiden.

Naargelang de wens van de patiënte kan nadien voor een borstreconstructie of uitwendig prothesemateriaal gekozen worden. Informatieverstrekking hieromtrent kan gebeuren d.m.v. foto's, didactisch materiaal, lotgenotencontact, brochures,... een gepaste ondersteuning psychologische ondersteuning en informatieverstrekking bij deze persoonlijke en emotionele aangelegenheid kan het verwerkingsproces mogelijks verzachten.

De (eerste) confrontatie met het litteken is voor vele vrouwen, naargelang de gehanteerde chirurgie, een moeilijk moment. Het is niet eenvoudig om te aanvaarden dat je als vrouw je eigen borst verliest. Het litteken gecombineerd met de verminking van de borst die weg is, kan er toe leiden dat vrouwen bang zijn of zich schamen tegenover hun partner en zich gekwetst voelen in hun binnenste.

Als borstverpleegkundige heeft men de opdracht om de patiënte te begeleiden en te ondersteunen in het nastreven en terug winnen van een compleet gevoel. Het vergt tijd om de negatieve gevoelens te kunnen plaatsen en dit zowel voor de patiënte als voor haar partner. Voor sommigen zal dit immers nooit over gaan en terecht. Het leven zal nooit meer zijn als voorheen. Naargelang de verhoudingen in de relatie, kan het aangewezen zijn om ook de partner te betrekken in dit verwerkingsproces. Onderstaande tabellen geven aan welke informatiewensen ondermeer leven m.b.t. de chirurgische behandeling van borstkanker.



Preoperatieve check-up en chirurgische informatieverstrekking

- Indicatie: curatief ~ palliatief ~ (neo)adjuvant
- Wanneer tumorectomie of mastectomie
- Wanneer neo-adjuvante therapie
- Harpoenplaatsing niet voelbare tumoren
- Sentinelprocedure: principe, lymfeklieruitruiming en lymfoedeem
- (Ingeval okselklieruitruiming omwille van positieve procedure: 40% kans op uitzaaiingen in lymfeklieren)
- Praktische aspecten en directe consequenties aangaande de operatie: opnameduur, wondzorgaspecten (bv. frequentie verbandwissel, grootte wonde, niet baden, enzovoort), prothese, lymfoedeem, verloop ziekenhuisopname, ...
- Nevenwerkingen: spierstijfheid, gekriebel aan hand, infectie, dikke arm, verandering in borst (bv. deuk of harder),...
- De patiënte wijzen op aandachtspunten zoals zwelling, roodheid,...
- Aangeven dat meer dan één operatie nodig kan zijn.
- Hulpbehoevendheid patiënte navragen.
- Wachtijd APD-resultaat verduidelijken.
- Voorlichting borstprothese ~ borstreconstructie – oncoplastische chirurgie

Waar het diagnosegesprek in de eerste plaats kan handelen over de emotionele opvang, is er tijdens de check-up ruimte voor het bespreken van de onderzoeken in aanloop van de chirurgische ingreep en de operatie zelf. In beperkte mate kan reeds gesproken worden over de mogelijkheid van een adjuvante therapie, maar men kan de patiënte duidelijk maken dat men hier later zal op terug keren.

Ook kan men aan de patiënte verduidelijken dat de chirurgische ingreep in de nabije toekomst dient te gebeuren, maar dat het ook geen kwaad kan de ingreep meerdere dagen uit te stellen om deze voor te bereiden en te plannen. Meerdere vrouwen zijn namelijk van oordeel dat de kanker er onmiddellijk uit moet.

Voor een meer uitgebreide bespreking van de verschillende behandelingsmogelijkheden verwijzen we naar de rubriek 'Aanvang behandeling' binnen het zorgtraject van de borstkankerpatiënte.



Anatomopathologische diagnose

Overige vragen kunnen zijn:

- Is alles nu weg?
- Ingeval negatieve snijranden kan dit verwarrend overkomen bij de patiënte ingeval gekozen wordt voor een adjuvante therapie (bv. hormonale behandeling). Dit kan men aan de patiënte verduidelijken met het oog op een maximale kans op genezing en het mogelijke risico op verspreiding van een kankercel.
- Wordt de ziekte niet verspreid door de operatie?
- Ben ik nu genezen?
- Zekerheid hieromtrent kan niet verleend worden, de kans is groot, maar niets neemt weg dat de ziekte terug komt. Omwille van de kans op een mogelijk recidief, wordt de term 'genezing' bij voorkeur niet gehanteerd.
- Problematiek m.b.t. de borstprothese: gewicht (bv. verzwaren dmv. rijst), grootte, gebruik deelprothese, aanpassen BH,... Bij voorkeur wordt witte kledij gedragen door de patiënte om zo mogelijke afwijkingen gemakkelijker op te sporen. Aanvullende informatie verstrekken op de bandagist omtrent het bestaan van een zwemprothese, plakprothese, aangepaste nachtkledij, tepelhoes,...
- Wondzorgproblemen: hardheid van de wonde, scleroserend bloedvat, slapend gevoel axilla, litteken, lymfoedeem, genezingsduur,...
- Belangrijk is om hierbij een onderscheid te maken tussen problemen die als normaal geduid kunnen worden en welke ervan behandeld/doorverwezen dienen te worden.
- Praktische aspecten: verwittigen huisarts, kinesithérapie, attest thuisverpleging,...

In deze fase komen vele vragen omtrent de overleving op de voorgrond te staan.

- Snijranden
- Carcinoma in situ ~ invasief (DCIS-LCIS)
- Differentiatiegraad
- Hormoongevoeligheid
- Aantasting klieren
- Receptoren (hormoongevoeligheid, HER2-gevoeligheid)
- Sentinelonderzoek

Soms kan het interessant zijn om de patiënte zelf aspecten uit het APD-verslag te laten noteren zoals bijvoorbeeld de grootte van de tumor,... Door het APD-resultaat volledig te expliciteren kan de nabehandeling uitgelegd worden aan de patiënte. Het laat toe om aan de patiënte 'het waarom' van een nabehandeling te verklaren. Het kiezen voor een adjuvante therapie zoals bijvoorbeeld chemotherapie hangt ondermeer af van de grootte van de tumor (> 2cm), de aantasting van de okselklieren, de differentiatiegraad, de aanwezigheid van micrometa's, een eventuele kapseldoorbraak,...



Mijn pathologieverslag begrijpen



Deze brochure bevat zeker niet alle gedetailleerde informatie over uw pathologieverslag. We geven u vooral de belangrijkste en juiste informatie mee over de resultaten van uw pathologieverslag.

Wat vindt u in deze brochure?

1. Wat is een pathologieverslag?
2. Mijn pathologieverslag begrijpen
3. Mijn vragen durven stellen

Het team van de borstkliniek UZ Gent staat steeds voor u klaar. Ook uw huisarts speelt een belangrijke rol, hij kan u ook verdere informatie geven over uw resultaten.

Blijf niet met uw vragen zitten... stel ze gerust!



1. Wat is een pathologieverslag?

Om u een veilige en volledige behandeling te kunnen voorstellen, moeten we de resultaten van alle onderzoeken afwachten. U heeft reeds voor de operatie of de behandeling een reeks onderzoeken gehad om het stadium van de ziekte te bepalen.

Een laatste heel belangrijk onderzoek is het pathologisch onderzoek. Met de informatie uit het pathologieverslag legt het multidisciplinair team van artsen een ideaal behandelingsplan voor u vast. Het is de anatoom patholoog die het pathologieverslag opmaakt aan de hand van het microscopisch onderzocht weefselmateriaal.

U kan deze resultaten op twee momenten verwachten:

- 🕒 na het nemen van de biopsie
- 🕒 na de operatie

Wachten duurt lang

Wachten is best lastig! U en uw familie wachten gespannen op het resultaat van het pathologisch onderzoek. U leeft in onzekerheid en u wilt weten wat er allemaal precies aan de hand is. Welke nabehandeling u te wachten staat en hoe alles verder zal verlopen. Maar misschien wilt u het net allemaal liever niet horen of weten. Geef dus gerust aan welke informatie u wenst te krijgen.

Sommige testen duren langer dan andere maar over het algemeen zijn alle resultaten binnen de 2 weken gekend. U krijgt een afspraak bij uw arts van zodra de resultaten gekend zijn. De arts zal de resultaten met u bespreken en het behandelingsplan voorstellen. Aarzel niet om uw vragen te stellen.

De borstverpleegkundige legt het pathologieverslag graag nog eens uit voor u en is steeds bereid om uw vragen te beantwoorden.

Het stadium van de borstkanker

Om het stadium van uw borstkanker te kunnen bepalen, moeten we volgende zaken kennen:

- ⌘ de grootte van de tumor
- ⌘ de specifieke kenmerken van de borstkanker
- ⌘ of er kwaadaardige cellen aanwezig zijn in de lymfeklieren
- ⌘ en of de kanker uitgezaaid is.

2. Mijn pathologieverslag begrijpen

Wat staat er allemaal in mijn pathologieverslag?

Zo'n verslag bevat heel wat resultaten van onderzoeken, een opsomming:

- Klinische gegevens, dit wel zeggen hoe het knobbeltje in de borst ontdekt is.
- De bevindingen van de arts bij het eerste onderzoek.
- De resultaten van de onderzoeken: echo lever, foto van de longen en botscaan.
- Een macroscopische beschrijving van de resectie (= hoe ziet de resectie eruit met het blote oog).



- ☑ Een microscopische beschrijving van de tumor (= hoe ziet de tumor eruit onder de microscoop).
- ☑ Het besluit van het microscopisch onderzoek. Dit beschrijft meerdere factoren die het verloop en de behandeling van de tumor bepalen.
- ☑ Het stadium van de borstkanker.
- ☑ Het behandelplan dat voorgesteld wordt (operatie en nabehandeling).

De microscopische beschrijving van de borstkanker

Soort borstkanker

In situ carcinomen

In situ carcinomen zijn tumoren die letterlijk 'ter plaatse' blijven in de melkgang en die niet in het omgevende borstweefsel infiltreren. Het is een voorstadium van kanker en kan zich dus niet verspreiden naar de lymfeklieren in de oksel of naar andere lichaamsdelen.

Er zijn twee vormen van in situ carcinoom: het ductaal carcinoom in situ (DCIS) en het lobulair carcinoom in situ (LCIS). Het ductaal carcinoom in situ gedraagt zich vaker agressiever dan het lobulair carcinoom in situ. Aan een ductaal carcinoom in situ wordt ook een differentiatiegraad toegekend (zie verder).



Invasieve carcinomen

Dit zijn tumoren die ontstaan in de melkgangen en die dan doorgroeien in het omringende normale borstweefsel. Het zijn dus infiltrerende of invasieve tumoren. De twee meest voorkomende types zijn het invasief ductaal carcinoom en het invasief lobulair carcinoom. Daarnaast bestaan ook meer zeldzame types van invasief carcinoom.



De differentiatiegraad van borstkanker

De kankercellen worden met gezonde borstcellen vergeleken en op basis daarvan wordt een gradatie toegekend. Er wordt dus nagegaan in hoeverre de kwaadaardige cellen afwijken van de gezonde cellen in het borstweefsel. Dit wordt toegepast bij zowel de infiltrerende kankers als de voorstadia (in situ carcinoom).

- Goed gedifferentieerd of graad 1:** de kankercellen lijken nog sterk op de gezonde cellen en groeien in het algemeen langzaam.
- Matig gedifferentieerd of graad 2:** de kankercellen lijken minder op de gezonde cellen en groeien meestal sneller.
- Weinig gedifferentieerd of graad 3:** de kankercellen hebben een ongebruikelijke vorm en plakken aan elkaar. Ze vertonen haast geen gelijkenis meer met de gezonde borstcellen en groeien meestal sneller dan gezonde cellen.



De grootte van de tumor

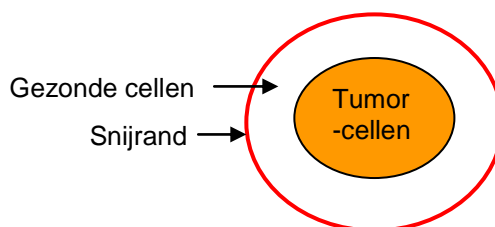
Artsen meten de tumor in centimeters. De tumorgrootte is één van de factoren waar de behandelende arts rekening mee houdt om het stadium van de kanker vast te stellen. De grootte is belangrijk maar zegt niet alles. Een grote tumor kan bijvoorbeeld uit traag groeiende cellen bestaan.

- Grootte van de tumor =**

De snijranden van de verwijderde tumor

Bij de wegname van de tumor uit de borst neemt de chirurg steeds een extra rand (marge) van het gezonde borstweefsel weg. Dit noemen we de snijrand.

Het gezonde weefsel rond de tumor wordt grondig onderzocht om vast te stellen of echt alle kankercellen zijn verwijderd. Eveneens wordt bepaald tot hoever van de snijranden er kankercellen worden aangetroffen. Dit is belangrijk om te weten of de tumor helemaal weggenomen is.



Een positieve snijrand betekent dat de kankercellen reiken tot aan de buitenkant van de snijrand. In dit geval volgt een tweede ingreep, zoals bijvoorbeeld het wegnemen van een bijkomend stukje van het borstweefsel (= een bijkomende resectie) of een borstampuatie.

Een negatieve snijrand betekent dat er zich geen kankercellen aan de buitenkant van de snijranden bevinden.

- Negatieve snijranden** = de tumor werd volledig verwijderd
- Positieve snijranden** = t.h.v. de snijranden bevinden zich nog kwaadaardige cellen. Dit betekent dat een tweede operatie nodig is waarbij nog een deel van het borstweefsel weggenomen wordt. In sommige gevallen kan er ook geopteerd worden voor een borstampuatie, eventueel gecombineerd met een reconstructie.

De verwijderde lymfeklieren

Het wel of niet aanwezig zijn van kankercellen in de lymfeklieren van de oksel is een belangrijke factor voor het bepalen van de nabehandeling. Uitzaaïngen in de lymfeklieren kunnen we vaststellen met behulp van de sentinelprocedure (= het verwijderen van de schildwachtklier).

Als de lymfeklieren vrij van kankercellen zijn noemen we het resultaat negatief. In dit geval volgt er geen verdere operatie.

Als de lymfeklieren wel kankercellen bevatten, noemen we het resultaat positief. In dit geval is het belangrijk om de resterende lymfeklieren in de oksel te verwijderen, ook wel een okseluitruiming of een axillacurage genoemd.

- Aantal verwijderde sentinelklieren:**
 - Geen aantasting van de sentinelklier → geen operatie
 - Aantasting van de sentinelklier → bijkomende okseluitruiming



- Totaal aantal verwijderde lymfeklieren:**
- Aantal aangetaste lymfeklieren:

Zijn er kankercellen aanwezig in de lymfebanen of bloedvaten?

De tumor in de borst is omringd door een netwerk van kleine lymfebanen en bloedvaten. Bij een invasieve of infiltrerende tumor kunnen kwaadaardige cellen hun weg vinden naar deze kleine lymfebanen of bloedvaten. Als dit zo is, spreekt men van lymfatische en/of vasculaire invasie. In dit geval wordt meestal gekozen voor een aanvullende behandeling. Dit betekent echter niet dat er altijd kwaadaardige cellen aanwezig zijn in de lymfeklieren.

- Geen lymfatische en/of vasculaire invasie**
- Wel lymfatische en/of vasculaire invasie**

De aanwezigheid van hormoonreceptoren

Normaal borstklierweefsel heeft geslachtshormonen nodig om te kunnen groeien en te functioneren. Deze eigenschap kan in borstkanker voor kortere of langere tijd behouden blijven. De groei van borstkanker kan dan onder invloed van deze hormonen plaatsvinden. Omgekeerd kan het blokkeren van deze hormonen leiden tot groeistilstand en zelfs het afsterven van de kankercellen.

Als de kankercellen de hormoonreceptor bezitten (oestrogeen of progesteron) zijn ze hormoongevoelig. Dit betekent dat de borstkanker kan behandeld worden met tabletten die de hormonen weghouden van de receptoren of met tabletten die de hoeveelheid hormonen in het lichaam verlagen.

De tumor wordt ER-positief (oestrogeenreceptor) genoemd als hij receptoren heeft voor het hormoon oestrogeen.

De tumor wordt PR-positief (progesteronreceptor) genoemd als hij receptoren heeft voor het hormoon progesteron.

Borstkankercellen die deze receptoren niet hebben zijn receptor negatief.

- Hormoongevoelig**
- Niet hormoongevoelig**

De aanwezigheid van HER-2

HER-2 overexpressie betekent dat het eiwit HER-2 (een groeistimulerende factor) in grotere mate dan normaal aanwezig is op de kankercellen. Het HER-2 wordt ook nog het neu-oncogen genoemd. Dit komt voor bij ongeveer 20% van de tumoren. Het tumorweefsel wordt hier bij de diagnose op getest. Als de kankercellen dit eiwit bevatten, komt u in aanmerking voor een extra therapie, namelijk de toediening van Trastuzumab (Herceptine®) gedurende 1 jaar.

- Aanwezigheid HER-2 receptor**
- Geen aanwezigheid van HER-2 receptor**



De proliferatiemerker Ki67

Het Ki67-eiwit is een proliferatiemerker. Dat wil zeggen dat het een idee geeft over hoe snel de tumor groeit. Dit eiwit wordt ook bepaald bij elke invasieve tumor. Een hoge Ki67-waarde betekent dus een sneller groeiende tumor. Dit kan belangrijk zijn bij de keuze van de behandeling van de tumor.

3. Mijn vragen durven stellen

Veel mensen willen weten waar ze aan toe zijn, anderen ook weer niet. U bepaalt het tempo en wat u wenst te weten.

Als u de resultaten van de onderzoeken niet begrijpt, vraag dan gerust uitleg aan uw arts of verpleegkundige. Het is belangrijk dat u begrijpt waarom er voor u een bepaalde behandeling voorgesteld wordt. Het is een periode waarin u belangrijke beslissingen moet nemen.

Het kan zijn dat u twijfelt over wat men u vertelt of voorstelt. Het is steeds mogelijk om een tweede advies te vragen aan een andere specialist. U hoeft zich niet te schamen als u dit wil doen.

Verantwoordelijke uitgever: Borstkliniek UZ Gent. November 2012.

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de borstkliniek UZ Gent.



Behandeling

Wat dient er te gebeuren met de patiënte? Hoe zal dit verlopen? Welke gevolgen zal dit met zich meebrengen?

- Indicatie: curatief ~ palliatief / (neo)adjuvant
- Verloop: wanneer dient men naar het ziekenhuis te komen, bij wie kan men terecht met vragen, hoe weet men of de behandeling aanslaat,...
- Verwachte opnameduur – behandelperiode, hoe lang ben ik werkonbekwaam
- Risico's en nevenwerkingen van de behandeling
- Voor- en nadelen behandeling

De informatieverstrekking dient gedoseerd en opbouwend te zijn. Meer specifiek kan men informatie verstrekken die noodzakelijk is voor het beslissingsproces, om keuzes te kunnen maken, om acties te kunnen ondernemen. Als patiënte moet men op de hoogte zijn van de mogelijke consequenties van een bepaalde beslissing, zonder dat haar reeds aangeleerd wordt hoe men deze kan managen. In een later stadium kan dan uitvoeriger stilgestaan worden bij de gevolgen die de behandeling met zich mee brengt. Men kan de patiënte aangeven wat belangrijk is voor de therapie en hoe men deze kan inpassen in het dagelijkse leven. Op het moment van diagnose is het echter weinig zinvol en wenselijk om reeds uitgebreid stil te staan bij adviezen die bijdragen tot een goed verloop van de ziekte en de therapie.

CHEMOTHERAPIE

- Werking
- Nevenwerkingen: haaruitval, nausea & braken, diarree, ontsteking slijmvlies, verminderde weerstand,...

RADIOTHERAPIE

- Principe en werking bestraling
- Onzichtbaar, geurloos, pijnloos
- Korte (bv. huidirritatie,)- en lange termijn nevenwerkingen (bv. moeheid)

ANTI-HORMOONTHERAPIE

- Werking: hormoongevoelige tumoren
- Nevenwerkingen (menopauzale klachten)
- Kinderwens
- Post-menopauzale vrouwen: aromataseremmers, grotere overgangsklachten

MONOKLONALE ANTILICHAMEN

- Werking: aanwezigheid Her2-eiwit
- Nevenwerkingen (voornamelijk bij eerste toediening: pijn, koorts, nausea,...)
- Small molecules



Borstchirurgie

Tumorectomie – sentinelonderzoek

- Praktische aspecten en directe consequenties aangaande de operatie (mogelijks d.m.v. een folder):
 - Hoe verloopt de opname en het ziekenhuisverblijf
 - Duur operatie: 1h
 - Postoperatieve gevolgen: bv. pijn, kan men uit bed, hoe voelt men zich,...
 - Uitzicht chirurgische wonde: bv. tepel, wat ingeval kleinere borstmassa,...
 - Vorm borst postoperatief en mogelijkheid tot verandering
 - Adjuvant radiotherapie

Verduidelijken dat het sentinelonderzoek aanleiding kan geven tot een axilla-uitruiming. Ook kunnen positieve snijranden leiden tot een nieuwe operatie.

Tumorectomie – axilla-uitruiming

- Zie tumorectomie
- Axilla-uitruiming:
 - Reden aangeven (aantasting axilla, multifocale of grote tumoren)
 - Langere hospitalisatieduur
 - Aantal klieren dat weggenomen wordt (ongekend)
 - Overbelasting en repetitieve handelingen vermijden
 - Informatie over lymfoedeem: mythes onkrachten, preventieve maatregelen, armomtrek op voorhand meten als referentie, verontrustende gedachten wegnemen,...

Mammectomie – axilla-uitruiming

- Zie axilla-uitruiming
- Mammectomie:
 - Reden aangeven (grootte tumor, multifocale letsels, recidief, doorgroei huid)
 - Uitzicht borst en wondnaad
 - Postoperatieve complicaties: infectie, seroma,...
 - Prothese (gebruik didactisch materiaal): voorlopige prothese versus definitieve prothese (na 6 maand), adressengids bandagisten, aanpassing BH,...
 - Psychologische aspecten en emotionele opvang, betrekken partner, voorbereiden op confrontatie met wonde (durf de wonde aan te raken of de hand op de borst te leggen, stimuleren om de wonde reeds in het ziekenhuis eens samen te bekijken en dit niet uit te stellen,...)
 - Hulpbehoefte nagaan: bv. bij ouderen of alleenstaanden



Een borstsparende operatie met een sentinelonderzoek



Uw operatie vindt plaats op:

Uw opname is gepland op:

Aantal verwachte dagen opname:

U meldt zich aan bij opname:

aan kassa K1 – K2, gelijkvloers

NUCHTER (niet eten en drinken vanaf 24u, de dag voor de operatie)



Uw arts heeft met u gesproken over de behandeling van borstkanker. In de meeste gevallen start de behandeling met een operatie. Dat kan de verwijdering van de volledige borstklier (een borstamputatie) zijn of een borstsparende ingreep (een tumorectomie).

Een multidisciplinair team beslist over de meest effectieve behandeling voor uw situatie. Dit team bestaat uit de gynaecoloog, chirurg, plastisch chirurg, oncoloog, radiotherapeut en radioloog. Bij u is er voor gekozen om een borstsparende operatie (= een tumorectomie) met een sentinelprocedure uit te voeren. Deze keuze wordt bepaald door de grootte en de kenmerken van de tumor. Er wordt voor een behandeling gekozen die de kans op terugkeer van de tumor zo klein mogelijk maakt.

Wat vindt u terug in deze brochure?

1. De operatie
2. Mijn opname in het ziekenhuis
3. Wat moet ik weten bij het verlaten van het ziekenhuis?
4. Wanneer moet ik mijn arts verwittigen?

Deze brochure geeft u meer informatie over deze operatie. Heeft u nog bijkomende vragen, aarzel dan niet en stel deze gerust aan uw arts of verpleegkundige.

1. De operatie

Bij een borstsparende operatie of een tumorectomie neemt men de tumor in de borst en een deel van het omringende weefsel weg. Men neemt iets meer weg om een veiligheidsmarge van gezond weefsel te hebben.

Een operatie gevolgd door bestraling

Borstsparende chirurgie wordt altijd aangevuld met een bestraling (radiotherapie). Bestraling is een lokale behandeling en voorkomt dat er op termijn opnieuw kankercellen kunnen groeien op de plaats waar de tumor zat.

Een harpoenplaatsing voor de operatie

Wanneer er in de borst kleine verkalkingen (microcalcificaties) zijn of wanneer de tumor in de borst heel klein en moeilijk voelbaar is, zal de radioloog een harpoen (een fijn metalen draadje) plaatsen. Dit gebeurt de dag voor operatie of uitzonderlijk de ochtend van de operatie. Onder radiologische controle brengt de radioloog de harpoen in het midden van de tumor. Dit draadje wordt met een verband op uw huid gefixeerd zodat alles op de juiste plaats blijft zitten. De chirurg zal via dit draadje de juiste plaats van de tumor terugvinden.



De sentinelprocedure

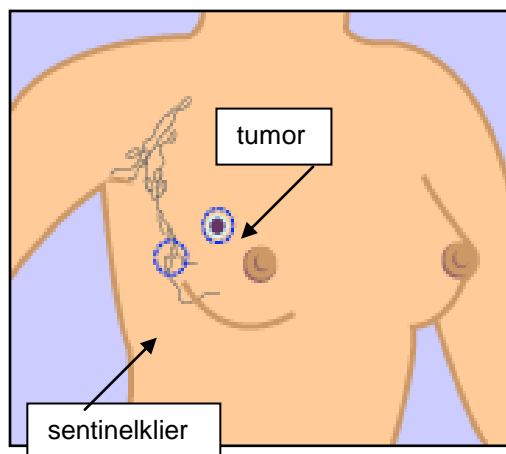
Om bij borstkanker een goede diagnose te stellen is het onderzoeken van de lymfeklieren uitermate belangrijk. De behandeling voor borstkanker wordt in sterke mate bepaald door de aan- of afwezigheid van kankercellen in de lymfeklieren. Om dit na te gaan, worden één of meerdere lymfeklieren verwijderd.

Om de toestand van de lymfeklieren te bepalen werden vroeger alle lymfeklieren van de oksel verwijderd.

Sinds enkele jaren weet men echter dat het meestal volstaat de lymfeklier die het dichtst bij de tumor ligt, de zogenaamde schildwacht- of sentinelklier, te verwijderen voor verder onderzoek.

Bij het sentinelonderzoek worden slechts één tot drie lymfeklieren verwijderd uit de regio van de borst of oksel. Borstkanker heeft namelijk de

neiging om zich eerst te verspreiden in de buurt van de oksel. Via de lymfegaten kunnen de lymfeklieren aangetast worden door kankercellen. De schildwachtklier is de eerste lymfeklier waarnaar de tumor draineert en waar dus in principe de eerste uitzaaiende kankercellen kunnen terechtkomen.



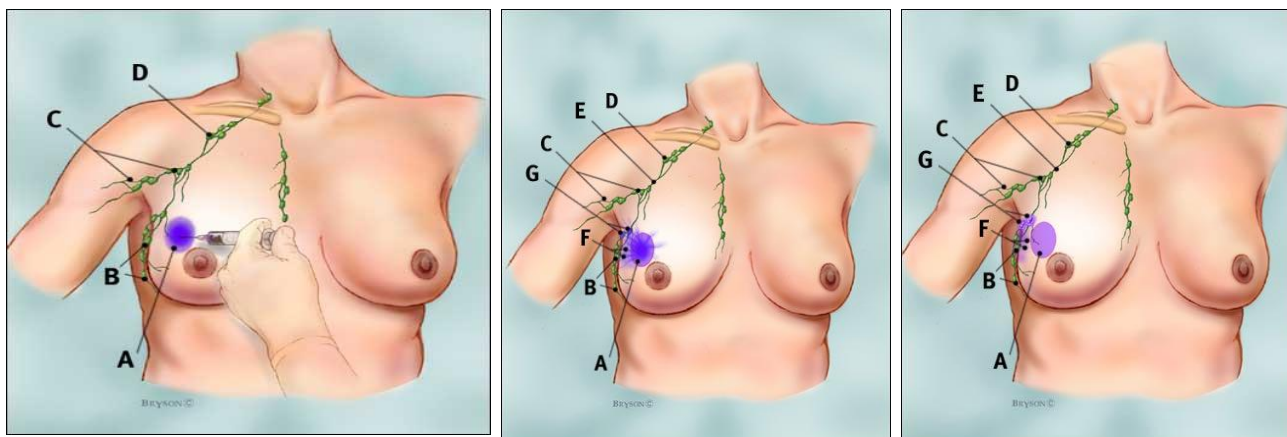
De verwijderde schildwachtklier wordt vervolgens nauwkeurig onderzocht op de aanwezigheid van kankercellen. Deze klier is representatief voor de andere okselklieren, dit wil zeggen dat als de sentinelklier GEEN kankercellen bevat, ook de andere okselklieren vrij zijn van kwaadaardige cellen. Een verdere okselklieruitruiming (axilla curage) is dan ook niet nodig.

Hoe verloopt de sentinelprocedure?

- ⌘ Op de afdeling Isotopen (P7-gelijklvoers) wordt 's morgens een kleine hoeveelheid radiactieve stof rond de tumor ingespoten. Dit gebeurt in ruglig met ontbloot bovenlichaam en is niet echt pijnlijk. U hoeft hiervoor niet nuchter te zijn tenzij u dezelfde dag nog wordt geopereerd.
- ⌘ Enkele uren later wordt via een camera de radioactiviteit in de borst en de oksel opgespoord om de sentinelklier te lokaliseren. Als herkenningspunt zal de arts een kruis op uw huid ter hoogte van de sentinelklier tekenen. Hij gebruikt daarvoor een zilvernitraatstift die moeilijk afwasbaar is.
- ⌘ Omdat het een paar uur duurt voor de sentinelklier kan worden opgespoord, wordt de inspuiting meestal de dag voor de operatie gegeven. Dit is dan ook de reden waarom u in dat geval de dag voor de operatie wordt opgenomen. Als u dit wenst kan de inspuiting ook ambulante gebeuren. De borstverpleegkundige zal de mogelijkheden met u bespreken.
- ⌘ Als de sentinelklier opgespoord kan worden, zegt men u dat 'de sentinel tekent.' Dit betekent niet dat er kankercellen in de sentinelklier zijn aangetroffen. Het betekent enkel dat het onderzoek geslaagd is en dat de gynaecoloog dus deze sentinelklier kan verwijderen tijdens de operatie.



- ⌘ Als de sentinelklier niet tekent, mag u terugkeren naar de afdeling waar u opgenomen bent en spreekt men een tijdstip af waarop u zich opnieuw moet aanbieden op de dienst isotopen. Indien later op de dag de sentinelklier nog steeds niet tekent wordt daags nadien, op de dag van de operatie zelf dus, nogmaals een meting verricht.
- ⌘ Tijdens de operatie zal de arts de sentinelklier(en) verwijderen.
- ⌘ De patholoog zal de sentinelklier nauwkeurig onderzoeken op de eventuele aanwezigheid van kankercellen.



Het resultaat van de sentinelprocedure

Een week na de operatie kan uw behandelende arts de resultaten van deze procedure u meedelen. Dit resultaat speelt een belangrijke rol bij het plannen van uw nabehandeling. Indien er in de sentinelklier kwaadaardige cellen terug gevonden zijn, betekent dit dat er een okseluitruiming volgt. In een tweede operatie zullen de resterende lymfeklieren weggenomen en verder onderzocht worden.

Indien de sentinelklier geen kwaadaardige cellen bevat, betekent dit dat de ziekte zich nog niet in de lymfeklieren verspreid heeft. Er volgt geen verdere operatie t.h.v. de lymfeklieren.

Een moeilijke beslissing nemen

De diagnose borstkanker zet uw wereld op zijn kop. In deze emotioneel wankelende tijden is het niet eenvoudig om beslissingen te nemen. Voor welke operatie moet ik kiezen? Hoe zal het litteken er uit zien? Hoe moet ik verder?

Blijf niet met uw vragen zitten en vraag hulp aan uw borstverpleegkundige of arts. Een goede uitleg helpt u de juiste beslissingen te nemen.

2. Mijn opname in het ziekenhuis

Wat brengt u mee naar het ziekenhuis?

- foto's van de mammografie (als u die hebt)
- de ingevulde preoperatieve vragenlijst
- uw thuismedicatie, voldoende voor de dagen van opname
- witte steunkousen (TED-kousen, als u die hebt)
- comfortabele slaapkledij



Wat gebeurt er voor de operatie?

De verpleegkundige van de afdeling zal de operatie en het verloop van uw verblijf in het ziekenhuis uitleggen. Alle noodzakelijke gegevens worden in uw dossier genoteerd. Vragen of onduidelijkheden kan u dan steeds bespreken.

De verpleegkundige zal uw familie het telefoonnummer van de afdeling en van het telefoontoestel op uw kamer bezorgen. U mag ook een gsm gebruiken.

Uw arts heeft meestal op voorhand de nodige onderzoeken laten uitvoeren. Als dit niet het geval is, wordt daar de dag van de opname voor gezorgd. Concreet betekent dit dat er afhankelijk van uw leeftijd en van eventuele voorgaande ziektegeschiedenis, een electrocardiogram (= ECG), een foto van de longen en een bloedonderzoek gebeurt.

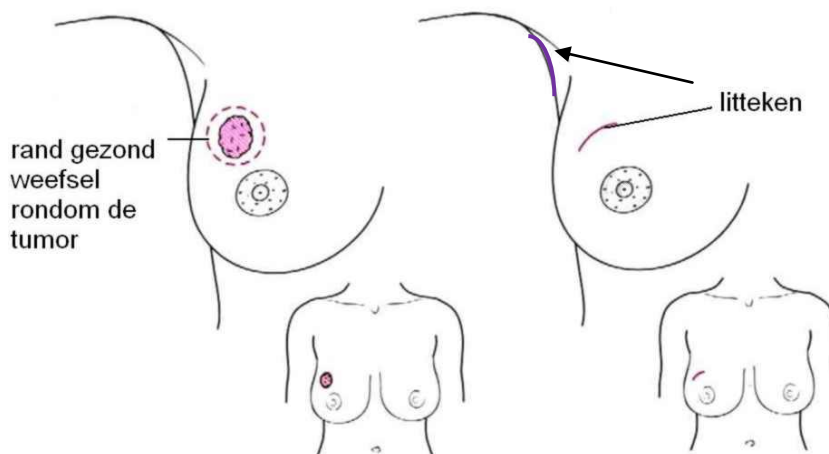
De dag van de operatie moet u vanaf 24 uur nuchter blijven. Dit betekent dat u niet meer mag eten, drinken of roken vanaf middernacht.

De oksels worden geschoren in de operatiezaal.

Hoe verloopt de operatie?

De operatie gebeurt onder algemene verdoving. Tijdens de ingreep neemt de arts de tumor en een deel gezond borstweefsel rond de tumor weg. Ook neemt hij één of meerdere sentinelklieren weg (schildwachtklier).

Afhankelijk waar de tumor zich bevindt, heeft u 1 of 2 wondnaden (een ter hoogte van de borst en een ter hoogte van de oksel of een doorlopende wondnaad die van de borst naar de oksel loopt).



Bron: www.asz.nl/.../mammapoli/borstkankeroperaties

De tumor wordt zo mooi mogelijk verwijderd maar er is altijd wel iets te zien, zoals het litteken, soms een indeuking van de borst of een verandering van vorm.

Een operatie voor borstkanker is lichamelijk gezien geen zware ingreep. Maar ook bij deze operatie is er kans op een complicatie zoals een bloedklonter (trombose), een nabloeding (hematoom), een vochtophoping (seroom) of een wondinfectie.

Het weggenomen borstweefsel en de sentinelklier worden in het labo onderzocht. De resultaten van dit weefselonderzoek zijn belangrijk om te bepalen welke nabehandeling moet worden gegeven. U moet 2 weken wachten op deze resultaten.



Wat gebeurt er na de operatie?

Het eerste uur na de operatie wordt u opgevolgd in de ontwaakzaal (PACU). Daar bepaalt de anesthesist wanneer u terug naar uw kamer mag.

Na de operatie heeft u een infuus (een baxter) voor vochttoediening en pijnstilling. Als alles vlot verloopt en u niet misselijk bent, krijgt u 's avonds al een lichte maaltijd en wordt het infuus eventueel verwijderd.

De wonde is zorgvuldig afgedekt met een verband. In principe is dit een klein litteken en is er tussen beide borsten geen echt verschil merkbaar. De wonde wordt nagekeken de eerste dag na de operatie.

In uitzonderlijke gevallen wordt een drain (fijn plastieken buisje om het wondvocht te draineren) geplaatst t.h.v. de borst of de oksel.

Op de dag dat u naar huis gaat, zal de kinesist bij u langskomen om na te gaan hoe u uw arm kan bewegen. Patiënten durven na de operatie vaak hun arm niet te bewegen. Door de operatie kunnen uw schouder en arm aan de geopereerde zijde stijf aanvoelen.

Daarom is het net belangrijk dat u uw arm beweegt. Bij het verlaten van het ziekenhuis ontvangt u hierover nog verder informatie van de kinesist.

3. Wat moet ik weten bij het verlaten van het ziekenhuis?

Meestal mag u de dag na de operatie naar huis.

De wondgenezing

De volledige genezing duurt 3 tot 6 weken. Vanaf het moment dat de wonde droog is, mag het operatielitteken bloot gelaten worden en mag u douchen. Als de wonde niet droog is, wordt er een afsluitend verband aangebracht. U gaat de eerste twee weken best niet in bad zodat de huid niet teveel verweekt.

Sommige patiënten hebben last van jeuk t.h.v. het verband, dit is vaak te wijten aan een lichte allergische reactie op het verbandmateriaal. Het gebruik van een ander soort verband kan u dan helpen.

De eerste weken kan de wonde gevoelig zijn en wat "tegen trekken". De huid rond de wonde kan wat verkleurd zijn en soms is het littekengebied wat gezwollen. Naarmate de wonde geneest, zullen deze klachten afnemen.

Het is niet abnormaal als de zone van het litteken hard aanvoelt, dit is de vorming van littekenweefsel. Dit kan blijvend zijn.

Uitzonderlijk kan er zich (lymfte)vocht opstapelen in de oksel. Dit is normaal. Neem in dit geval contact op met de borstkliniek. Er zal een punctie t.h.v. de oksel uitgevoerd worden om het vocht te draineren. Dit is geen pijnlijke procedure.

T.h.v. het litteken van de oksel en de onderkant van uw bovenarm kan u een soort 'verdoofd of tintelend' gevoel gewaarworden. Dit is volledig normaal. Dit komt omdat een deel van de gevoelszenuwen in het wondgebied zijn doorgesneden. Dit geeft aanleiding tot een slapend of prikkelend gevoel, wat vaak na verloop van enkele maanden verdwijnt. Het dikwijls aanraken van deze zone en oefeningen doen met de arm kunnen deze klachten verminderen.



Nog verdere hulp thuis nodig?

Via de sociale dienst kan u beroep doen op thuiszorgdiensten zoals thuisverpleging, familiale hulp, opvang voor kinderen, ... Deze diensten worden al vanuit het ziekenhuis gepland, zodat de hulp op tijd kan starten bij uw thuiskomst.

Bespreking van de nabehandeling

Als u nog geen afspraak heeft bij uw arts voor de postoperatieve opvolging en de bespreking van uw nabehandeling, krijgt u deze bij ontslag uit het ziekenhuis.

Twee weken na uw operatie zal uw arts het resultaat meedelen van het pathologisch onderzoek en kan hij u meer vertellen over de nabehandeling. De arts controleert de wonde en de borstverpleegkundige verwijdert de draadjes.

Tenslotte ontvangt u een afspraak voor de verdere opvolging bij de gynaecoloog of een afspraak bij de radiotherapeut of oncoloog voor de verdere uitleg over de nabehandeling.

4. Wanneer moet ik mijn arts of verpleegkundige verwittigen?



Bij volgende klachten neemt u best contact op met uw behandelende arts of de (borst)verpleegkundige:

- ☎ Als de wonde rood, warm en pijnlijk is**
- ☎ Als u last hebt van ophoping van vocht (een zwelling) in het wondgebied of in de okselholte**
- ☎ Als u koorts hebt**

Verantwoordelijke uitgever: Borstkliniek UZ Gent, november 2012.

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de borstkliniek UZ Gent.



19.3 Chemotherapie

Eén van de behandelingsmogelijkheden bij borstkanker is chemotherapie. Chemotherapie wekt een negatieve connotatie op bij patiënten, het wordt geassocieerd met misselijkheid⁴² en haarverlies. Vooral laatstgenoemde valt veel vrouwen zwaar⁴³. Als patiënte hoopt men geen chemotherapie nodig te hebben, wanneer dit toch het geval is, wordt de aanwezige hoop echter aan diggelen geslagen.

Het is belangrijk dat borstkankerpatiënten zich een goed beeld kunnen vormen omtrent de behandeling, de werkwijze, de nevenwerkingen en mogelijke misverstanden hierover. Zo bijvoorbeeld dienen patiënten te weten dat er geen relatie is tussen de ernst van de nevenwerkingen en het aanslaan van de chemotherapie. Patiënten dienen te weten welke bijwerkingen kunnen voorkomen, wanneer men deze dient te rapporteren, hoe men kan omgaan met de nevenwerkingen of hoe deze te voorkomen. Ook kunnen medische aspecten die niet goed begrepen werden, verhelderd worden door de borstverpleegkundige en kunnen aanvullingen aangebracht worden op de informatie van de arts. Patiënten moeten de afwegingen goed begrijpen, vandaar dat het aangewezen kan zijn om deze verder te verduidelijken. De emotionele belasting van de behandeling bespreekbaar stellen en hierbij ondersteuning bieden, kan ook aan bod komen in het verpleegkundig spreekuur. Soms is het echter zo dat de patiënte de nevenwerkingen minder durft rapporteren, uit angst dat de therapie stopgezet zou worden. Ook komt het voor dat men niet op de hoogte is dat er manieren bestaan om bepaalde nevenwerkingen te verhelpen of te verlichten, waardoor de patiënte deze erbij neemt.

De betekenis die aan een chemotherapiebehandeling verleend wordt, is dat men als borstkankerpatiënte geen andere keuze heeft. Het is de prijs die men voor de ziekte betaald, wil men de strijd ermee aangaan. Als dusdanig kan chemotherapie ook een bron van hoop vormen of een extra zekerheid bieden ingeval van adjuvante chemotherapie. De nevenwerkingen van de behandeling confronteren patiënten echter voortdurend met de ziekte (Van Acker, 1996), maar ze worden gerelativeerd door de verwachtingen die men heeft tegenover de chemotherapie.

⁴² Als gevolg van een verbeterde farmacotherapie, is nausea een nevenwerking die almaar minder voorkomt bij een chemotherapiebehandeling. De laatste twee decennia heeft zich een grote vooruitgang voorgedaan waardoor een inadequate of oncontroleerbare symptoomcontrole slechts bij een minderheid van de patiënten nog voorkomt. Nausea uitsluiten bij alle patiënten die een chemotherapiebehandeling ondergaan, behoort echter nog steeds niet tot de mogelijkheden (Hesketh, 2008).

⁴³ Uit het onderzoek van Tierney, Taylor & Closs (1992) blijkt dat 58,3 % van de borstkankerpatiënten bij aanvang van de chemotherapie van oordeel is dat het haarverlies de moeilijkste nevenwerking zal zijn. Dit percentage daalt echter tot 21,7% eenmaal de chemotherapiebehandeling daadwerkelijk doorlopen wordt.



Continuïteit in de zorgverstrekking vereist dat men als borstverpleegkundige ook onder bepaalde voorwaarden beschikbaar is voor de patiënte in de thuissituatie. De nevenwerkingen treden voornamelijk op na de chemotherapie waardoor het moeilijkste moment zich voordoet wanneer de patiënte zich thuis bevindt. Het is een probleem dat nog al te vaak onderschat wordt door hulpverleners. Bijgevolg moet ook hier de mogelijk geboden worden tot telefonische consultaties of indien nodig tot een verpleegkundig spreekuur/artsenconsultatie om het probleem te verlichten. De borstverpleegkundige vormt in de thuissituatie één van de vele aanspreekpunten naast de huisarts, de thuisverpleegkundigen en de overige opvangnetten.

Behandeling

- Indicatie: curatief ~ palliatief ~ (neo)adjuvant
- Systemische behandeling
- Reden: grootte tumor, aantasting lymfeklieren, weinig gedifferentieerd
- Duur en verloop behandeling (op welke afdeling, toedieningswijze, moet men nuchter zijn bij opname, rode urine bij FEC-behandeling,...)
- Omgaan met excreta (vormt tevens een aanknopingspunt om seksualiteit bespreekbaar te stellen)
- Controle venen: toxiciteit chemotherapie (eventuele plaatsing katheter)
- Gevoeligheid tumoren – individuele verschillen

INFORMATIENODEN BIJ AANVANG THERAPIE

- Misselijkheid
- Haarverlies
- Werking - effect - soort chemotherapie
- Bestaan er 'minder zware' chemotherapiebehandelingen
- Hoe lang duurt een behandeling, hoe frequent dient men deze te ondergaan, welke planning hanteer men hierbij, wat gebeurt er na de behandeling
- Toedieningswijze
- Welke acties ondernemen bij bepaalde symptomen of ongemakken

Tijdens de chemotherapiebehandeling handelen de noden grotendeels over de specifieke nevenwerkingen waar men als patiënte met geconfronteerd wordt en hoe men deze kan opvangen (bv. wat is normaal, wanneer dien ik de arts op te bellen,...). Veelal bestaat de informatieverstrekking in deze fase uit herhaling. Ook de verpleegkundigen van de dagkliniek hebben een belangrijke taak om tegemoet te komen aan deze informatienoden.

Bij het beëindigen van de therapie stellen zich vaak vragen omtrent eventueel aanwezige klachten of nevenwerkingen (bijv. moeheid), over praktische aspecten (bijv. nazorg poortkatheter, hoe lang blijft de chemotherapie in het lichaam aanwezig), over het verdere verloop (bijv. werkhervatting) en over de verdere opvolging (bijv. wanneer opnieuw op controle).



Nevenwerkingen op korte en lange termijn

ALGEMEEN

- Vermoeidheid
- Concentratiestoornissen
- Stemmingsstoornissen, emotioneel meer labiel

Mogelijke aanbevelingen: rusten maar ook actief blijven, extra hulp inschakelen, werkonderbreking, deelname tot activiteitenprogramma's stimuleren (Eureka, Herstel en balans,...), infosessie over vermoeidheid,...

HAARUITVAL

- Haar, wenkbrauwen, wimpers, okselhaar en schaamhaar
- Gevoeligheid bij haaruitval
- Tijdelijk

Mogelijke aanbevelingen: aangeven wanneer haaruitval aanvangt (na 3 weken) en zich herstelt (na 6 weken), adressen pruikwinkels meegeven, adviseren om tijdig pruik aan te passen volgens eigen kapsel, sjaaltjes, gelaatsverzorging, ijskap afraden, haar afscheren wanneer uitval intreedt, partner en kinderen erbij betrekken (bv. sjaaltje thuis afzetten),...

MOND – MAAG – DARM

- Aantasting van de slijmvliezen
- Nausea & braken, maar dit ook relativeren en mythes ontkrachten
- Diarree (zelden)
- Constipatie

Mogelijke aanbevelingen: goede mondhygiëne, lichte-kleine maaltijden bij misselijkheid, frisse lucht, vochtinname garanderen - desnoods in kleine beetjes (bv. zuigen op ijsblokjes),...

AANTASTING BEENMERG

- Neutropenie, anemie, leucopenie, trombopenie
- Koorts
- Infectiegevaar

Mogelijke aanbevelingen: Vermijdt en controleer wondjes, advies omtrent maatregelen bij koorts, aangeven dat dit een reden tot opname kan zijn, alertheid voor infectie, tracht mensen die griep hebben of verkouden zijn zoveel mogelijk te ontwijken, basismondzorg en gebitssanering voor aanvang chemotherapie, hanteer een goede lichaamshygiëne,...



VRUCHTBAARHEID

- Zwangerschap vermijden
- Aantasting vruchtbaarheid
- Afwezigheid of onregelmatige menstruatiecyclus

Mogelijke aanbevelingen: gebruik anticonceptie, aangeven hoe lang te wachten met een zwangerschap, kans op herstel vruchtbaarheid afhankelijk van de leeftijd (kans is kleiner bij vrouwen die de menopauze naderen),... Afhankelijk van de leeftijd en de kinderwens van de patiënte kan eventueel gesproken worden over embryocryopreservatie of het invriezen van eicellen aangezien dit veelal minder bekend is bij de patiënte zelf en minder onder haar aandacht is omwille van de overrompeling die ze momenteel beleeft tengevolge de ziekte.

Dit is slechts een beperkte opsomming van enkele veelvoorkomende nevenwerkingen, maar die uiteindelijk ook individueel verschillend zijn. De lijst kan uiteraard uitgebreid worden naargelang de klachten van de patiënte. Aan de patiënte kan aangeraden worden om haar klachtenpatroon te noteren.

Specifiek voor een chemotherapiebehandeling met Taxotere® kan gewezen worden op de perifere neuropathie en de veranderingen in de nagelstructuur en de stevigheid ervan (gebruik ijshandschoenen verduidelijken en wijzen op nagelverzorging).

Als borstverpleegkundige is het belangrijk om de patiënte steeds te wijzen op de ernst van de nevenwerkingen. Zo dient een onderscheid gemaakt te worden tussen normale nevenwerkingen (vb. nausea tengevolge chemotherapie), verontrustende nevenwerkingen (vb. geïnfecteerde bestralingswonde) en actievragende nevenwerkingen (vb. ziekenhuisopname ingeval van hoge koorts). De informatieverstrekking over de mogelijke bijwerkingen kan volgens onderstaand stappenpatroon gebeuren:

1. *Komt het probleem voor bij de patiënte?*
2. *Zal het omkeerbaar zijn?*
3. *Welke symptomen gaan gepaard met het probleem?*
4. *Hoe komt het dat de behandeling het probleem uitlokt?*



VOORBEELD PATIËNTENBROCHURE 'WAAROM CHEMOTHERAPIE', UZ GENT 2013.

Deze brochure wordt meegeven na de APD mededeling, het moment waarop de patiënte voor het eerst hoort dat ze chemotherapie moet krijgen. Op de poli medische oncologie ontvangt de patiënte een meer uitgebreide brochure over de kuur die ze moet krijgen. Op deze manier kan de informatie beter gedoseerd worden.

Waarom chemotherapie?



Van uw arts heeft u vernomen dat de chemotherapie een belangrijk onderdeel is van uw volledige behandeling. Deze brochure vertelt u wat deze chemotherapie inhoudt en hoe de behandeling zal verlopen. U ontvangt op een later moment informatiebrochures met meer gedetailleerde informatie over de producten die u zullen worden toegediend.

Indien u nog vragen heeft, kan u steeds terecht bij de artsen en verpleegkundigen van de dagkliniek medische oncologie of bij de borstverpleegkundigen.

Wat vindt u terug in deze brochure?

1. Wat is chemotherapie?
2. Waarom krijg ik chemotherapie?
3. Hoe verloopt de chemotherapie?
4. Praktische informatie



1. Wat is chemotherapie?

Chemotherapie is de behandeling van kanker met geneesmiddelen, ook wel cytostatica genoemd. Dit zijn medicijnen met een celdodende of celdelingsremmende werking. Deze medicatie wordt meestal gegeven door middel van een infuus (baxter)_maar kan ook in de vorm van een pil gegeven worden (oraal). Hierdoor kan de chemotherapie via de bloedbaan in het hele lichaam verspreid worden en overal eventuele kankercellen bereiken en doden. In tegenstelling tot een operatie of bestraling is dit dus een algemene (systemische) behandeling van het lichaam.

Aangezien kankercellen sneller groeien dan gezonde cellen, is hun celdeling gevoeliger voor chemotherapie en worden gezonde cellen grotendeels gespaard. Deze vorm van behandeling wil uitzaaiingen (metastasen) in andere organen voorkomen.

Chemotherapie:

- ▣ remt de groei van de tumor en vermindert zo het volume.
- ▣ voorkomt de uitbreiding van de borstkanker en vernietigt de kwaadaardige cellen.

Er bestaan heel veel soorten chemokuren. Afhankelijk van de soort kanker wordt er gekozen voor een bepaald schema. Ook voor borstkanker worden specifieke producten gebruikt, namelijk chemotherapieschema's die hun effectiviteit reeds bewezen hebben in verschillende klinische studies.

Helaas kunnen de gezonde cellen van sneldelende weefsels ook aangetast worden door de chemotherapie, bijvoorbeeld het haar, de huid, de slijmvliezen en de bloedcellen. Dit zijn de bijwerkingen van de behandeling die u kan ervaren maar dit is persoonsafhankelijk. Sommigen hebben veel last van de bijwerkingen, anderen hebben bijna geen last. De bijwerkingen zijn ook in de meeste gevallen tijdelijk en verdwijnen vrij snel na de chemotherapie.

Let op met verhalen van anderen of van mensen uit uw omgeving. Iedere kanker en ieder chemotherapieschema is verschillend!

2. Waarom krijg ik nu chemotherapie?

De chemotherapie is meestal een onderdeel van een volledig behandelingsplan. Vaak is er al een operatie gebeurd of zullen er nog bestralingen en/of een hormonale therapie volgen. In sommige gevallen wordt de chemotherapie ook gecombineerd met een behandeling met Herceptine® (Trastuzumab).

Waarom chemotherapie VOOR DE OPERATIE (neo-adjuvant)?

Bij grotere borsttumoren kan de chemotherapie voor de operatie gegeven worden. De chemotherapie probeert de tumor kleiner te maken zodat de gynaecoloog nadien eventueel een borstsparende ingreep kan uitvoeren.

Voor de start van deze chemotherapie wordt een NMR onderzoek uitgevoerd. Dit onderzoek geeft een goed beeld van de grootte van de tumor. Na 3 chemokuren en na de laatste chemokuur (nr. 6) wordt opnieuw een NMR genomen. Zo volgt men de verkleining (regressie) van de tumor tijdens en na de chemotherapie.



Indien echter zou blijken dat de borsttumor niet of onvoldoende verkleind is door de chemotherapie, dan kan een volledige borstamputatie toch noodzakelijk zijn en kan er met u afgesproken worden om de chemotherapie te stoppen en de operatie vroeger te plannen.

Waarom chemotherapie NA DE OPERATIE (adjuvant)?

Chemotherapie is steeds een behandeling op maat. Een week na de ingreep zal het multidisciplinair team, aan de hand van het weefselonderzoek (uw pathologie-verslag), een individueel behandelingsplan opstellen. Bij sommige patiënten wordt het risico op herval (= het terug optreden van de ziekte na een periode van genezing) kleiner als ze na de operatie een aanvullende behandeling krijgen met chemotherapie.

De therapie kan starten van zodra de operatiewonde voldoende genezen is. Meestal is dit 3 à 4 weken na de operatie.

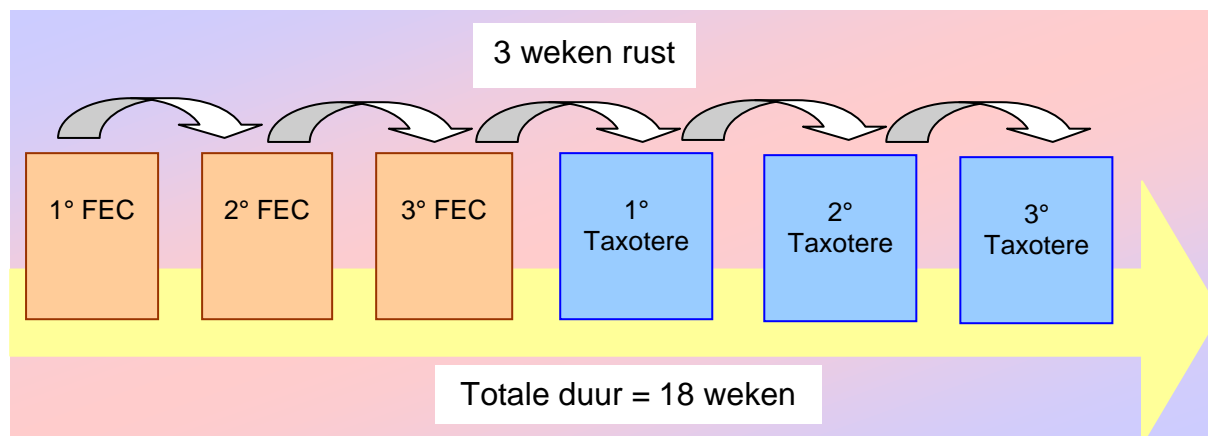
3. Hoe verloopt de chemotherapie?

Het chemotherapieschema

De dosis, de frequentie en de totale duur van de chemotherapie liggen vast in een strak schema. De chemotherapie wordt toegediend in verschillende kuren (cycli) en dit met telkens een rustperiode tussendoor, meestal 3 weken. Meestal bestaat het chemotherapieschema van borstkanker uit 6 kuren, telkens met 3 weken rust.

Afhankelijk van uw pathologieverslag wordt er gekozen tussen verschillende chemotherapieschema's:

3x FEC en 3x Taxotere



6x FEC

4 x Taxotere en Cyclofosfamide (TC)

een combinatie met Herceptine (18 keer vanaf de eerste Taxotere)

Dit product werkt specifiek op de HER 2 – receptor (Neu-oncogen) aanwezig in de tumorcellen.



U zal op een later moment de informatie ontvangen specifiek over de kuur die aan u zal worden toegediend.

De voorbereiding

Uw behandelende arts verwijst u door naar de medisch oncoloog. Deze consultatie gaat door op B2, 4de verdieping, polikliniek medische oncologie. In een eerste consultatie legt de medisch oncoloog uw behandelingsschema en de mogelijke bijwerkingen uit.

Tijdens deze consultatie wordt met u besproken welk type katheter (een veneuze toegangsweg om uw behandeling toe te dienen) er geplaatst kan worden voor een veilige toediening van uw chemotherapie de komende maanden. Afhankelijk van uw behandeling kan u de keuze hebben tussen twee soorten katheters: een poortkatheter of een PICC (een perifere ingebrachte centrale katheter). Deze katheter zal kort voor uw eerste kuur geplaatst worden in het chirurgisch dagziekenhuis. U ontvangt een informatiebrochure met meer informatie over deze twee types katheter.

Bij patiënten ouder dan 50 jaar en patiënten die FEC en/of Herceptine® krijgen, wordt een onderzoek van het hart gepland. Dit onderzoek (Linker Ventrikel Ejectie Fractie of LVEF) controleert de pompfunctie van het hart en is een standaard onderzoek voor de start van de chemotherapie. Dit onderzoek vindt plaats op poli 7, afdeling isotopen en duurt ongeveer een half uur.

Voor de start van de chemotherapie is het belangrijk om eerst nog een bezoek te plannen bij uw tandarts. Door de chemotherapie kunnen uw slijmvliezen in uw mond beschadigd worden en kan u last hebben van roodheid, een branderig gevoel of aften in de mond. Het is belangrijk dat uw tandarts uw tanden nog eens controleert om tandabcessen tijdens de chemotherapie te voorkomen.

Te verwachten bijwerkingen

Tijdens de chemotherapie kan u verschillende bijwerkingen ervaren maar in welke mate deze voorkomen is individueel verschillend. Laat verhalen van andere patiënten of verhalen van mensen uit uw omgeving u vooral niet afschrikken. Uw persoonlijke ervaringen tellen! Welke bijwerkingen kunnen voorkomen hangt af van het soort product dat u krijgt.

De laatste jaren is er echter veel vooruitgang geboekt in de medicijnen om de bijwerkingen te voorkomen of beter te behandelen. Soms kan het nodig zijn om het schema of de dosis van de chemotherapie aan te passen, maar dit zal de arts met u tijdig bespreken. Het betekent niet dat als u geen of weinig last hebt van de bijwerkingen, dat de chemotherapie minder zou werken.

Te verwachten bijwerkingen zijn:

- haarverlies
- misselijkheid en braken
- vermoeidheid
- daling van de witte bloedcellen met gevaar op een infectie
- aften in de mond
- smaak- en geurveranderingen
- spier- en gewrichtspijn
- een droge huid
- een veranderd gevoel ter hoogte van de vingers en voeten
- veranderingen ter hoogte van de nagels
- concentratiestoornissen



Deze bijwerkingen worden meer in detail besproken in de chemotherapie brochures. Deze ontvangt u na de consultatie met uw oncoloog en tijdens het gesprek met de verpleegkundig consulent medische oncologie.

4. Praktische informatie

De behandeling op dagkliniek medische oncologie

Eén kuur duurt ongeveer twee à drie uren en gaat door in de dagkliniek medische oncologie (K1 – 4^{de} verdieping), u hoeft dus niet te overnachten in het ziekenhuis.

Twee dagen voor of één dag voor iedere chemokuur zal er steeds een bloedafname gebeuren. Dit is noodzakelijk om na te gaan hoe uw bloedcellen reageren op de chemotherapie.

- ➔ U zal hiervoor een afspraak krijgen op het verpleegkundig spreekuur van de dagkliniek. Een oncologieverpleegkundige zal met u de behandeling overlopen en een bloedafname uitvoeren. Het is belangrijk om uw ervaringen van de afgelopen drie weken telkens goed door te geven. Het dagboek in deze informatiegids kan u helpen om uw klachten te bespreken. Op deze manier kunnen we tijdig iets doen om de behandeling dragelijk te maken.
- ➔ Na het verpleegkundig spreekuur zal u een gesprek hebben met de arts van de dagkliniek.

Uw huisarts zal een bloedafname uitvoeren op dag 10 na de eerste kuur (1^{ste} FEC) en op dag 8 na de vierde kuur (1^{ste} Taxotere). Dit is belangrijk om het aantal witte bloedcellen te controleren.

De dag van uw eerste behandeling brengt u best iemand van uw familie mee. U zal van de arts en de verpleegkundige nog veel informatie krijgen de eerste dag en met zijn tweeën onthoudt u beter dan wanneer u er alleen voor staat. Uw familie is natuurlijk altijd welkom op de dagkliniek.

Begeleiding tijdens de chemotherapie

Tijdens de chemotherapie kan u nog steeds terecht met al uw vragen bij de borstverpleegkundigen, psychologen en de sociale dienst.

Maar tijdens de chemotherapie kan u voor alle vragen over de chemotherapie terecht bij de verpleegkundig consulenten van de afdeling medische oncologie.

☐ **XXXXXXXXXX**

U kan ze bereiken op **woe, donderdag en vrijdag**. U kan terecht op het **telefoonnummer: XXXXXXXXXXX** of na afspraak op het verpleegkundig spreekuur. Zij informeren u over het verloop van de chemotherapie en begeleiden u doorheen deze behandeling. Zij werken nauw samen met de andere zorgverleners en verwijzen u door wanneer nodig.

Inschrijvingen

Voor iedere chemokuur passeert u eerst langs de kassa van K1-K2.



Middagmaal

Als u en de persoon die u vergezelt een middagmaal wensen, kan u dit doorgeven aan het secretariaat.

Vervoer

Het is geen probleem om zelf met de auto te komen naar de chemotherapie. Als het voor u moeilijk of onmogelijk is om zelf met de auto te komen, bespreekt u dit met de sociale dienst. Indien nodig regelt men voor u een vervoersdienst.

Vergoeding voor de reiskosten

Bij de eerste consultatie krijgt u een formulier voor uw ziekenfonds. Daarop vult u de data in van al uw chemokuren, de bloedafnames en de consultaties bij de arts. Op het einde van uw behandeling dient u dit formulier in bij uw ziekenfonds. U ontvangt een vergoeding voor alle reiskosten.

Praten met lotgenoten

U kunt altijd terecht bij het team van de afdeling om over uw ziekte en uw behandeling te praten. Ook kan er behoefte bestaan om met lotgenoten te praten of om dit net niet te doen. Blijf niet met uw gevoelens hierover zitten, bespreek dit met de verpleegkundige of met uw borstverpleegkundige. U heeft steeds de keuze om op een twee- of éénpersoonskamer te liggen.

Een volledig team staat voor u klaar

U kan tijdens uw opname op de dagkliniek steeds een gesprek vragen met verschillende zorgverleners zoals de verpleegkundig consulent, de sociaal verpleegkundige, de psycholoog of de oncodiëtiste. Geef dus gerust een seintje aan de verpleegkundigen indien u iemand wenst te spreken.

Verantwoordelijke uitgever: Borstkliniek UZ Gent. Augustus 2013.

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de borstkliniek UZ Gent.



PATIENTENBROCHURES

Bij de ontwikkeling van dit draaiboek werd er bewust voor geopteerd om de verschillende chemotherapiebehandelingen niet te bespreken. De reden hiervoor is dat er vele brochures bestaan over de verschillende chemotherapiekuren. Graag verwijzen we hiervoor naar CYZTRA. Binnen deze CYtostatica ZorgTRAjecten werden chemowijzers ontwikkeld die uitgebreid informatie verstrekken over een bepaalde chemotherapie en de nevenwerkingen ervan. Deze informatiebrochures en toekomstige chemotherapiegerelateerde informatie kunnen terug gevonden worden op de interessante website:

Ⓢ <http://www.chemotherapie.be>

De onderstaande websites bieden elk een interessante brochure aan waarin de verschillende aspecten van chemotherapie besproken worden. De brochures zijn gratis te bestellen of in PDF downloadbaar om ter beschikking te stellen van borstkankerpatiënten.

Ⓢ 'Chemotherapie. Infobrochure voor kankerpatiënten en hun familie'
<http://www.tegenkanker.net/>

Ⓢ 'Chemotherapie'
<http://www.kwfkankerbestrijding.nl/>

Ⓢ 'Chemotherapie'
<http://www.cancer.be/>

Ⓢ <http://www.chirurgenoperatie.nl>

Deze website geeft een overzicht van de verschillende nabehandelingen en beschikt ook over enkele brochures. Sommige informatie is echter sterk medisch gericht en bijgevolg minder geschikt voor de patiënte.



19.4 Radiotherapie

Een volgende nabehandeling is radiotherapie. Gedurende de therapie zal de patiënte gedurende meerdere weken elke weekdag naar het ziekenhuis dienen te komen voor een korte bestralingssessie. In deze periode komt de patiënte ook in contact met een groep lotgenoten die met dezelfde reden in de wachtzaal zitten. Net zoals de andere behandelingsvormen vereist de toepassing van radiotherapie dat uitgebreide informatie gegeven wordt over het verloop en het principe ervan. Meer in het bijzonder zal bij radiotherapie gewezen dienen te worden op de huidverzorging van het bestralingsgebied. Aan de patiënte kan ook duidelijk gemaakt worden dat zij de straling niet zal waarnemen. Een ander veelvoorkomend misverstand aangaande radiotherapie is o.a. de vermeende relatie tussen de totale duur van de bestralingsbehandeling en de ernst van de ziekte.

In de studie van Halkett, Kristjanson, Lobb, O'Driscoll, Taylor & Spry (2009) werd nagegaan met welke informatienoden patiënten geconfronteerd worden tijdens hun radiotherapiebehandeling. Uiteraard varieerden de informatienoden tussen de verschillende patiënten, maar er werd aangegeven dat informatieverstrekking zich niet kon beperken tot één moment bij aanvang van de therapie. De eerste ontmoeting ervaarden ze als het belangrijkste waarbij informatie wenselijk was over wat radiotherapie is en welke gevolgen dit zou hebben. Bij het vastleggen van de eerste afspraak op de afdeling wou men meer weten over hetgeen verwacht wordt van de patiënte op de eerste bestralingsdag. Wanneer de behandeling daadwerkelijk aanving, wou men geïnformeerd worden over het verdere verloop van een sessie, hoe deze te werk gaat en welke invloed dit zal uitoefenen op de patiënte en haar lichaam.

Tijdens het spreekuur kan moeilijk alle informatie verstrekt worden en gedurende de behandeling wordt de borstkankerpatiënte vaak met nog andere vragen geconfronteerd. Daarom kunnen telefonische consulten en eventueel een bijkomstig verpleegkundig spreekuur aangewezen zijn tijdens de radiotherapiebehandeling. Dit geldt trouwens voor alle aanvullende behandelingen. Deze consultaties bieden mogelijkheden om na te gaan hoe de patiënte de behandeling verdraagt. Voordeel hiervan is dat men als borstverpleegkundige meer concreet op de hoogte zal zijn van mogelijke nevenwerkingen. Veelal is er een beperkt herinneringseffect wanneer de symptomen bevroegd worden na afloop van de gehele behandelingssessie of op het moment van een her-evaluatie. Doordat een langere periode verstrijkt tussen het voorkomen van de nevenwerkingen en de bevraging ervan, worden ze gemakkelijker gerelativeerd. Onderstaande tabellen geven weer hoe de informatieverstrekking bij aanvang van een radiotherapiebehandeling kan verlopen.



Behandeling radiotherapie

- Wat is radiotherapie?
- Principe/ werking/ nevenwerkingen
- Indicatie: curatief (borstsparende chirurgie en afhankelijk van de klierstatus) ~ palliatief (bot- en hersenuitzaaiingen) ~ adjuvant
- Verloop: consultatie – simulatie – bestraling
- Duur bestraling en frequentie (ongeveer 30 sessies – boost)
- Gewaarwordingsinformatie (onzichtbaar, geurloos, pijnloos)
- Procedure-informatie (foto's apparatuur)
- Lokale behandeling
- Uitwendige straling
- Laattijdige nevenwerkingen (bij afloop behandeling)
- Vervoer

INFORMATIENODEN

- Radiodermitis en preventie: gebruik lipofiele crème (kleine hoeveelheid, inmasseren, niet op bestralingsveld liggen,...)
- Mag men nog in de zon ingeval een radiotherapiebehandeling: afdekken en gebruik van sunblock
- Waarom keuze voor radiotherapie als behandeling
- Verloop radiotherapie (ondermeer simulatie)
- Welke massa van de borst wordt bestraald
- Wat gebeurt er na afloop van de behandeling
- Welke acties ondernemen bij bepaalde symptomen, ongemakken of abnormaliteiten

Nevenwerkingen

VERMOEIDHEID

Mogelijke aanbevelingen: gezond evenwicht tussen rusten en beweging, extra hulp inschakelen, werkonderbreking,...

HUIDREACTIES

- Roodheid, schilfering, verandering volume borst, pigmentatie, jeuk, blaren,...
- Mogelijke aanbevelingen: zeep vermijden, huid droog deppen bij wassen, geen crèmes in bestralingsgebied, blootstelling aan zonlicht vermijden, vermijdt knellende kledij,... Belang preventie benadrukken.

LYMFOEDEEM

Zie verder

...



Bestralingen (radiotherapie)



Uw arts heeft u verteld dat bestraling een belangrijk onderdeel is van uw behandeling. Deze brochure beschrijft wat de bestraling inhoudt en wat u kan verwachten. Als u nog vragen hebt, kan u steeds terecht bij de artsen, de verpleegkundigen van de dienst Radiotherapie en bij de borstverpleegkundigen.

Wat vindt u in deze brochure?

1. Wat zijn bestralingen?
2. Hoe verloopt de bestraling?
3. Welke bijwerkingen kan ik verwachten?
4. Praktische informatie
5. MEMO

Deze brochure helpt u bij het omgaan met de bijwerkingen.

- De **groene tekst** zijn tips die u kunnen helpen bij het omgaan met de klacht.
- De **rode tekst** geeft u meer uitleg over wat u best niet doet bij een bepaalde klacht.
- De **oranje kaders** geven u duidelijke instructies wanneer u contact moet opnemen met het ziekenhuis.

Indien u liever enkel de grote lijnen van de behandeling wilt weten, dan kan u dit lezen in de laatste rubriek – MEMO.



1. Wat zijn bestralingen?

Bij bestraling worden ioniserende stralen gebruikt om kankercellen te vernietigen. De bestraling kan van buitenaf komen (uitwendige bestraling) of van radioactief materiaal dat in de tumor wordt ingebracht (inwendige bestraling). Borstkanker wordt meestal uitwendig bestraald. Er worden dus enkel stralen toegediend vanuit een bestralingsmachine buiten het lichaam.

U ligt op een behandelingstafel en een groot toestel zendt een onzichtbare stralenbundel uit. Deze stralenbundel is te vergelijken met een lichtbundel en wordt precies op de plaats van het gezwel of de plaats waar het gezwel zich bevond, gericht.

U hoeft voor deze behandeling niet opgenomen te worden in het ziekenhuis.

Bestraling is net als een operatie een plaatselijke (lokale) behandeling. Dit wil zeggen dat de bestraling alleen effect heeft op de plaats waar u bestraald wordt.

De stralen zijn onzichtbaar en reukloos. Het bestralen zelf is niet pijnlijk en duurt niet lang, ongeveer 15 minuten. U bent zelf niet radioactief en u vormt dus geen risico voor de mensen uit uw omgeving.

Het gebied dat moet worden bestraald, verschilt van patiënt tot patiënt en ook de duur van de bestralingssessie en het bestralingsschema (het aantal bestralingen) kunnen variëren.

Als u tijdens de bestraling weinig last hebt van bijwerkingen betekent dit niet dat de behandeling niet werkt.

2. Hoe verloopt de bestraling?

De bestraling is meestal een onderdeel van een behandelingsplan. Vaak werd u al geopereerd of kreeg u chemotherapie.

De bestralingen worden ook dikwijls gecombineerd met een anti-hormonale behandeling of met een behandeling met Trastuzumab (Herceptine®). Dit vormt geen enkel probleem en beïnvloedt de ernst van de bijwerkingen niet.

1. De voorbereiding op de dienst Radiotherapie

Alle consultaties, voorbereidingen en bestralingen vinden plaats in gebouw P7, op de dienst Radiotherapie.

Bij het eerste bezoek aan de dienst Radiotherapie zal u nog niet meteen bestraald worden. Er moeten eerst nog een aantal voorbereidingen gebeuren. U hoeft dus geen schrik te hebben als er een aantal weken tussen de operatie, chemotherapie of bestralingen zitten.

De eerste consultatie

Bij de eerste consultatie maakt u kennis met de bestralingsarts (de radiotherapeut-oncoloog). De bestralingsarts bespreekt uw behandelingsplan en onderzoekt u. U krijgt ook uitleg over het verloop van de bestraling en de te verwachten bijwerkingen. U neemt best een familielid mee naar dit gesprek, want u krijgt veel informatie. Met twee hoort u meer!



Vergeet niet:

- Voor de eerste consultatie moet u vooraf een consultatie betalen aan de kassa van K1-K2.**
- Als u röntgenfoto's hebt (mammo- en echografie), brengt deze dan mee naar de eerste consultatie.**
- Breng uw medicatielijst mee.**

Een CT-scan als voorbereiding

Voor de bestraling wordt een CT-scan van de borstkas (CT-thorax) genomen. Een CT-scan maakt dwarse doorsneden van de borstkas en duurt ongeveer 30 minuten.

Afhankelijk van uw behandelingsplan wordt u in een bepaalde houding op de CT-tafel gepositioneerd. Dit is ook de houding waarin u bestraald zal worden.

Na het onderzoek worden met kleurstof lijntjes op uw lichaam gemarkeerd. Die dienen om u tijdens de bestraling telkens op dezelfde manier te positioneren.

Deze markering moet tijdens de hele bestralingsperiode op uw lichaam blijven. U mag deze lijnen niet afwrijven tijdens het wassen. U mag gerust elke dag een douche nemen maar u mag de lijnen niet afwrijven tijdens het wassen. Dagelijkse hygiëne is belangrijk tijdens uw behandeling. Tijdens de bestraling worden de lijnen regelmatig bijgetekend.

De beelden van de CT-scan worden gebruikt voor de radiotherapieplanning. Tijdens de planning wordt gezorgd dat het doelvolumen (= het borstklierweefsel en eventueel de okselstreek) de voorgeschreven dosis krijgt en dat de gezonde organen (de long, het hart en de andere borst) aan zo weinig mogelijk stralen blootgesteld worden.

De radiotherapieplanning kan enkele dagen in beslag nemen. U zal dus niet onmiddellijk na de CT-scan kunnen starten met de bestraling. Gemiddeld zitten er ongeveer 7 à 10 dagen tussen de CT-scan en de start van de behandeling.

2. Het verloop van de bestraling

De radiotherapie wordt meestal 5 dagen per week gegeven, niet in het weekend. De rustpauzes in het weekend geven de normale cellen de tijd om zich weer te herstellen.

De bestraling gebeurt in een afzonderlijke ruimte, om te vermijden dat andere mensen ook in contact zouden komen met de stralen. De verpleegkundigen zullen dus tijdens de bestraling niet aanwezig zijn in het lokaal. Zij zitten in de controlekamer en volgen u daar door middel van een videoscherm. Als u ongerust bent, geef dan gerust een seintje aan de verpleegkundigen.

De verpleegkundige positioneert u voor iedere bestraling op de bestralingstafel. Het is belangrijk dat u ontspannen bent. Elke bestralingsessie duurt ongeveer 15 minuten en is volledig pijnloos.

Voor de start van de bestraling wordt kort een CT-scan gemaakt aan het bestralingstoestel om te evalueren of u goed gepositioneerd werd. Het is van groot belang dat u tijdens de bestraling niet beweegt.

Tijdens uw bestraling volgt de bestralingsarts u wekelijks op. Hij gaat na hoe u de bestraling verdraagt. Als u vragen hebt, hoeft u natuurlijk niet te wachten tot deze consultatie met de arts. U kan ieder moment uw vragen stellen aan de verpleegkundigen van het bestralingstoestel.

Op de laatste bestralingsdag krijgt u een controleafspraak mee.



3. Welke bijwerkingen kan ik verwachten?

Bestraling is een lokale behandeling. De bijwerkingen zijn dus vooral plaatselijk. Als u ter hoogte van de borst en eventueel de oksel bestraald wordt, dan kan bijvoorbeeld uw hoofdhaar er niet van uitvallen.

De meest voorkomende bijwerkingen bij de bestraling van de borst en eventueel de oksel zijn:

- vermoeidheid*
- huidreacties*
- zwellings van de borst of de arm*
- mogelijke laattijdige bijwerkingen*

1. Vermoeidheid

Vermoeidheid kan een gevolg zijn van de ziekte zelf, de bestraling of de combinatie van verschillende behandelingen. Uw lichaam vraagt extra energie om te herstellen van de effecten van de behandelingen.

Meestal is er sprake van een algemene vermoeidheid die in het begin van de bestraling af en toe voorkomt en kan toenemen naar het einde van de bestraling. De vermoeidheid kan nog tot maanden na de beëindiging van de bestraling voortduren. Deze vermoeidheid kan zwaarder zijn als u reeds meerdere behandelingen ondergaan hebt, zoals bijvoorbeeld chemotherapie of als u nog een anti-hormonale behandeling krijgt.

Sommige mensen blijven verder werken tijdens de bestraling. Dit is geen probleem zolang u hiervoor de nodige energie hebt. Bespreek de situatie met uw werkgever en vraag indien nodig aangepast werk of aangepaste werkuren. Het is zeker niet abnormaal als werken u niet lukt. Het is perfect normaal als u zich hiervoor nog niet klaar voelt.

Van zodra de behandeling beëindigd is, zal uw lichaam zich geleidelijk herstellen. Bepaalde bijwerkingen zoals vermoeidheid kunnen echter nog lang aanhouden.

Na de behandeling kan u deelnemen aan een revalidatieprogramma "EUREKA". Dit revalidatieprogramma helpt u om u weer fysiek en mentaal sterker te voelen. Vraag meer informatie hierover bij de borstverpleegkundige of de psycholoog.

Mag ik sporten?

Sporten is ideaal voor de gezondheid. Dus ook tijdens uw behandeling is bewegen belangrijk. Enkel als u zich echt ziek of uitgeput voelt, mag u zich niet forceren. Maar probeer te bewegen. Dit hoeft niet altijd intensief te zijn. Wandelen of fietsen zijn bijvoorbeeld ideale vormen van beweging: de (klein)kinderen afhalen van school, boodschappen te voet doen, de auto wat verder parkeren en het laatste eindje wandelen, de trap nemen in plaats van de lift ... Dit kan allemaal helpen om uw uithouding en kracht op peil te houden.



Vermoeidheid wordt gekenmerkt door:

- ① u algemeen zwak voelen
- ① zware ledematen
- ① verminderde aandacht en concentratie
- ① niet goed slapen, een toegenomen slaapbehoefte



- ① geïrriteerd zijn
- ① belemmering bij het uitvoeren van de dagelijkse activiteiten
- ① een zware vermoeidheid na een inspanning
- ① u niet goed voelen in uw vel

TIPS

- 👉 Probeer uw normaal levenspatroon zoveel mogelijk te behouden.
- 👉 Plan uw activiteiten en voer ze op uw eigen tempo uit. Geef voorrang aan de activiteiten die werkelijk nodig zijn die dag en die u graag doet.
- 👉 Kies ervoor om te doen wat u moet en wil doen en pas zo nodig uw activiteiten aan.
- 👉 Las indien nodig korte rustpauzes in. U hoeft niet altijd in bed te rusten, dit kan ook in de zetel of even uitblazen buiten. Gaat u toch liggen in bed overdag, zet dan een wekker zodat u niet langer dan een half uur slaapt.
- 👉 Vraag hulp aan anderen wanneer nodig.
- 👉 Zorg voor een evenwichtige voeding en drink voldoende.
- 👉 Maak korte wandelingen en doe lichte activiteiten, dit kan deugd doen.
- 👉 Maak voldoende tijd vrij voor ontspanning.
- 👉 Zorg voor een goede nachtrust.
- 👉 Als u de slaap niet kan vatten, blijf dan niet in bed liggen. Sta op en ga iets drinken of doe kort iets ontspannend.
- 👉 Als u moeilijk blijft slapen, bespreek dit zeker met de arts en de verpleegkundige. Zij zullen u verder kunnen helpen.

LET OP

- 👉 Als u zich ongewoon vermoeid voelt, wees dan voorzichtig wanneer u met de auto rijdt of machines bedient.
- 👉 Vermijd onnodige activiteiten, stress of spanningssituaties.
- 👉 Vermijd overmatig alcohol.
- 👉 Vermijd slapen overdag (zodat u voldoende moe bent voor het slapengaan).
- 👉 Vermijd stimulerende middelen (zoals cafeïnerijke dranken) voor het slapengaan.

WANNEER CONTACT OPNEMEN MET HET ZIEKENHUIS?

📞 In bepaalde gevallen van ernstige vermoeidheid, zoals bv. in geval van kortademigheid bij een lichte inspanning of in rust.

In het UZ Gent wordt een vijftal keer per jaar vermoeidheidsessies georganiseerd voor patiënten en hun familie. Individueel kan u ook terecht bij de verpleegkundig consulent en de psychologen om u hierin verder te begeleiden.

U kan Mindfulness volgen. Ook deze vorm van therapie heeft reeds zijn nut aangetoond bij de aanpak van deze bijwerking. Voor meer informatie hierover kan u terecht bij de Ingrid Jacobs, psychologe.



2. Huidreacties

Het is normaal dat uw bestraalde huid reageert op de bestraling. De mate waarin de huid reageert verschilt van persoon tot persoon en is afhankelijk van de gebruikte bestralingstechniek.

De huidreacties zijn enkel mogelijk op de plaats waar u bestraald wordt en komen meestal voor ter hoogte van het operatielitteken of ter hoogte van de huidplooien (onder de borst of in de oksel). Men spreekt ook vaak over 'brandwonden' ten gevolge van de bestraling (acute radiodermatitis).

Meestal wordt de huid in de 2^{de} tot 3^{de} week van de bestraling rood.

Wat merkt u op?

- ① Roodheid
- ① Schilfers ter hoogte van de huid, droge huid
- ① Jeuk
- ① Irritatie en pijn ter hoogte van de bestraalde huid
- ① De huid is gevoelig en kan warm aanvoelen
- ① Een open wonde

De huidreactie bereikt een piek in de laatste week van de behandeling tot de eerste week erna. Op het einde van de bestraling kan uw huid een open wonde zijn, maar dit is zeker niet bij iedereen het geval. Om dit zoveel mogelijk te voorkomen, is het belangrijk om onderstaande tips correct toe te passen.

Huidreacties genezen doorgaans binnen de vier weken na de laatste bestraling.

TIPS tijdens de bestralingsperiode?

- 👉 Inspecteer dagelijks de bestraalde huid.
- 👉 Was u met een zachte douche-olie of zeep (vb. Eucerin waslotion, Bodysol douche-olie, Mustela babyzeep, Mustela babyshampoo 2 in 1, Sanex zero of Sebamed zeep). Deze producten hebben geen parfum en geen bewaarmiddel.
- 👉 Neem liever een douche dan een bad. In bad liggen kan de huid teveel verweken en kan de markeringen op de huid doen verdwijnen.
- 👉 Dep uw huid droog met zachte handdoeken, nooit wrijven.
- 👉 Houd de huidplooien goed droog. Breng een wattenkompres of een katoenen zakdoek aan tussen de huidplooien, bijvoorbeeld onder uw borst.
- 👉 Soms kan de huid ook plots gevoelig reageren op een wasmiddel. Gebruik dan een neutraal wasmiddel en gebruik even geen wasverzachters.
- 👉 Draag loszittende kledij, zo vermijdt u druk en wrijving. Draag bijvoorbeeld een katoenen hemdje onder uw BH of een BH zonder beugels. Draag liefst katoenen kledij, dit is luchtiger.
- 👉 Indien nodig zal de arts u een hydraterende crème voorschrijven. Gebruik deze enkel als de arts u adviseert om ermee te starten.
- 👉 Breng de crème aan als preventie voor uitdroging van de bestraalde huid. Doe dit minimum 2 maal per dag. Leg geen dikke laag crème op uw huid maar masseer een kleine hoeveelheid volledig in. Voor een oppervlakte te vergelijken met een handpalm heeft u ongeveer een hoeveelheid crème ter grootte van een erwt nodig.



De producten dringen het beste in wanneer u eerst de huid lichtjes bevochtigt, bijvoorbeeld na het douchen.

- 👉 Was de hydraterende crème niet af voor de bestraling.
- 👉 Wanneer u last krijgt van jeuk, kan een coldcream met ureum voorgeschreven worden om de jeuk te verminderen. U kan jeuk ook voorkomen door u regelmatig te verfrissen en luchtige, katoenen kledij aan te trekken.

LET OP

- 👉 Let op: wrijf niet te hard met een washandje ter hoogte van de bestraalde huid, spoelen mag wel.
- 👉 Vermijd aluminiumhoudende deodorants, parfum, geparfumeerde zepen, bodylotions en shampoo's. Deze kunnen irritatie en eczeem veroorzaken. Wilt u toch wat parfum gebruiken, breng die dan voorzichtig aan op uw kledij.
- 👉 Gebruik geen producten die alcohol bevatten zoals eau de cologne of aftershave lotions. Deze drogen de huid uit.
- 👉 Gebruik geen poeders want ze schuren teveel.
- 👉 Breng geen kleefpleister aan in de bestraalde zone. Gebruik ook geen ether.
- 👉 Krab bij jeuk niet aan de bestraalde huid. Soms kan het helpen om deze plaats even te ontbloten. Bespreek dit probleem ook met de bestralingsarts. Die zal u de gepaste zalf voorschrijven.
- 👉 Stel de bestraalde huid niet bloot aan UV-stralen (de zon & zonnebank). Dek de bestraalde zone steeds af met kledij of een sjaal.
- 👉 Ga niet zwemmen in chloorwater en ga niet naar de sauna. Dit heeft een uitdrogend effect.

TIPS na de bestralingsperiode

- 👉 Nog steeds blijven douchen. De huid moet eerst hersteld zijn voor u terug een bad mag nemen of mag gaan zwemmen.
- 👉 Was na de laatste bestraling de aangebrachte markeringen niet meteen af. Teveel en te hard wrijven kan uw huid nog meer beschadigen en ze verdwijnen toch vanzelf, ongeveer na 1 week.
- 👉 Hydrateer uw huid verder als uw huid na de bestraling droog is. Doe dit zolang uw arts dit nodig acht.
- 👉 Let op bij het zonnen, vooral het eerste jaar na de bestraling. Bedek steeds de bestraalde huid en gebruik een zonnecrème (Sun block factor 50). Het is aan te raden dit ook na het eerste jaar verder te blijven doen.

WANNEER CONTACT OPNEMEN MET HET ZIEKENHUIS?

- 📞 Bij het ontstaan van een open wonde ter hoogte van de bestraalde huid
- 📞 Bij aanhoudende pijn ter hoogte van de borst
- 📞 Bij koorts



3. Zwelling van de borst en de arm (oedeem)

Uw borst kan wat gaan zwellen tijdens of na de bestraling. Dit is oedeem. Hierdoor kan uw borst tijdelijk gevoeliger zijn. Maak u niet ongerust, dit is tijdelijk. Kies voor een ruimzittende BH en zorg ervoor dat uw prothese niet schuurt tegen uw huid.

Soms is het aangewezen om even opnieuw uw voorlopige borstprothese te dragen i.p.v. uw definitieve borstprothese. De voorlopige borstprothese geeft minder druk op de bestraalde huid. Bij het dragen van uw definitieve borstprothese moet u ervoor zorgen dat de huid niet in contact komt met de silicone van de prothese, dit om huidreacties te vermijden.

Het is mogelijk dat zich na bestraling van uw okselholte, lymfevocht opstapelt in uw arm. U kan dit gewaarworden door een spanningsgevoel in uw arm of hand.

Voor meer specifieke informatie verwijzen we naar de brochure 'lymfoedeem'. Vraag verder informatie hierover aan uw borstverpleegkundige of aan uw arts.

4. Mogelijke laattijdige bijwerkingen

Bijwerkingen op lange termijn (weken tot maanden na de bestraling) komen in de meeste gevallen slechts voor op de bestraalde plaatsen en niet elders in het lichaam. Na de bestraling kunnen er blijvende cosmetische veranderingen optreden. De bestraalde borst kan er anders uitzien dan de andere borst: harder, steviger en verkleurd. Deze veranderingen zullen tijdens uw controles op de dienst Radiotherapie opgevolgd worden.

Na het genezen kan uw huid donkerder blijven.

De borst of de oksel kunnen steviger en harder aanvoelen door vorming van littekenweefsel. Weefsels worden taaier en verliezen hun elasticiteit. Men noemt dit fibrose van de borst.

Sommige vrouwen hebben het gevoel dat de borst groter geworden is. Fibrose kan ook last geven t.h.v. de gewrichten en dit kan vervelend zijn bij het bewegen van bijvoorbeeld de arm en schouder. Kine kan hierbij helpen.

4. Praktische informatie

Vervoer

U kan zelf met de auto naar de bestraling komen. Als het voor u te moeilijk of onmogelijk is om zelf met de auto te komen, bespreek dit dan met de Sociale Dienst. Indien nodig regelen ze voor u een vervoersdienst via de mutualiteit.

Tijdens de bestraling heeft u recht op gratis parkeren. De dag dat u naar de simulatie komt, meldt u zich aan bij de receptie waar u een formulier krijgt om uw parkeerticket af te halen aan de infobalie.

Vergoeding van de reiskosten

Aan de receptie krijgt u bij uw eerste bezoek aan de dienst Radiotherapie een formulier voor uw ziekenfonds. Daarop vult u de data in van al uw bestralingssessies. Op het einde van uw behandeling wordt het formulier afgestempeld en brengt u dit formulier binnen bij uw ziekenfonds.



Afronding van de bestraling

Sommige vrouwen ervaren het afronden van de bestraling als het afsluiten van het volledige traject dat men de laatste maanden afgelegd heeft. Dit kan enigszins een dubbel gevoel geven: enerzijds is men blij dat alles achter de rug is, anderzijds voelt het toch allemaal wat vreemd aan. De intense periode wordt plots afgesloten, de frequente bezoeken aan het ziekenhuis vallen weg en dit alles kan toch wat onzeker aanvoelen.

Gedurende de volgende jaren zal u regelmatig opgevolgd worden bij de arts. Als u nog vragen heeft, aarzel dan niet contact op te nemen met uw borstverpleegkundige of met het psychosociaal team. We staan nog steeds klaar voor u!

MEMO

- Borstkanker wordt uitwendig bestraald.

- Het bestralen zelf is niet pijnlijk en duurt niet lang, ongeveer 15 minuten.

- Het gebied dat moet worden bestraald verschilt van patiënt tot patiënt.

- De totale duur en het aantal bestralingen zal de radiotherapeut met u bespreken.

- De radiotherapie wordt meestal 5 dagen per week gegeven, niet in het weekend.

- Te verwachten bijwerkingen:
 - vermoeidheid
 - huidreacties
 - zwelling van de borst
 - laattijdige veranderingen thv de borst

- Hydrateer de huid goed tijdens en na de bestraling.

- Bij volgende klachten neemt u contact op met de bestralingsarts of de verpleegkundigen van de afdeling radiotherapie.
 - Als er een open wonde ontstaat in het bestraalde gebied
 - Als uw arm rood en gezwollen is
 - Als u koorts hebt
 - Als u aanhoudende pijn hebt

Verantwoordelijke uitgever: Borstkliniek UZ Gent, juni 2013.

Deze brochure werd enkel ontwikkeld voor gebruik binnen het UZ Gent. Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de borstkliniek UZ Gent.



PATIËNTENBROCHURES

De onderstaande websites bieden elk een interessante brochure aan waarin de verschillende aspecten van radiotherapie uitgeklaard worden. De brochures zijn gratis te bestellen of in PDF downloadbaar om ter beschikking te stellen van borstkankerpatiënten.

- Ⓢ 'Radiotherapie. Infobrochure voor kankerpatiënten en hun familie'
<http://www.tegenkanker.net/>
- Ⓢ 'Radiotherapie'
<http://www.kwfkankerbestrijding.nl/>
- Ⓢ 'Radiotherapie'
<http://www.cancer.be/>



19.5 Anti-hormonale therapie

Een grote hoeveelheid van de borsttumoren blijkt hormoonreceptor positief te zijn. In dat geval kan de arts opteren voor een hormonale behandeling. De voornaamste nevenwerking van deze behandeling is de vervroegde overgang als gevolg van een verminderde werking of productie van de lichaamseigen hormonen. Hoewel de hormoentherapie minder of minder hevige nevenwerkingen heeft⁴⁴, kan een dergelijke langdurige behandeling een grote impact uitoefenen op het dagelijkse leven van de patiënte. Omwille van de beperkte nevenwerkingen wordt deze behandelingsmethode vaak geminimaliseerd, hoewel het langdurige karakter en de ernst ervan bijzonder belastend kunnen zijn voor de patiënte. In de studie van Leining, Gelber, Rosenberg, Przypyszny, Winer & Partridge (2006) geeft één op twee borstkankerpatiënten aan problemen te ondervinden van een dergelijke therapie. Uit het onderzoek van Ferrell, Grant, Funk, Otis-Green & Garcia (1997b) komt naar voren dat borstkankerpatiënten er zich aan storen wanneer dergelijke symptomen als onbelangrijk worden aangedaan niettegenstaande ze hun leven in belangrijke mate beïnvloeden. Ook de borstverpleegkundigen die door ons werden geïnterviewd, gaven dikwijls aan dat artsen te weinig informatie verstrekken omtrent de effecten en nevenwerkingen van hormoontherapie en deze minimaliseren.

“Ja, daar wordt gewoon tegen de patiënt gezegd van kijk... we hebben hier een pilletje voor u. Je neemt dat 5 jaar en alles is OK. Alles is niet OK want dat pilletje doet heel veel met uw lichaam. Ik krijg het daarvan, daar wordt eigenlijk niets over gezegd. Nu je gaat er niet teveel last van hebben. Je kunt daar een beetje spierpijn van krijgen. Dat is het dan. Maar over al de rest... welke gevolgen dat het heeft op seksueel vlak enzo. Daar wordt helemaal niet over gesproken. Dat je daar dikker van wordt, dat je menopauzale klachten krijgt en dat het niet alleen opvliegers zijn... Dat is het dan, maar dat is het niet. Dan achteraf dan komen die mensen allemaal bij mij terecht. Ik verdik, is dat eigenlijk normaal. Ja, dat is eigenlijk normaal. En dat hoort daar ook bij, intimiteit en seksualiteit. Want op dat vlak verandert er heel veel voor die mensen.”

⁴⁴ Hierbij willen we benadrukken dat de ernst van de nevenwerkingen bepaald worden door de betekenis die de borstkankerpatiënte er aan toe kent en niet door objectieve kenmerken.



Behandeling

- Wat is hormoontherapie: anti-hormonale werking bij hormoonreceptor positieve tumoren (eventueel duiden aan de hand van een tekening waarin cel met receptoren worden afgebeeld)
- Indicatie: adjuvant, kans op herval minimaliseren, belang van de medicatie
- Verwachte behandelperiode en verloop therapie
- Systemische behandeling
- Verschil werking anti-hormonale middelen

Informatienoden

- Duurtijd
- Noodzaak therapie: link prognose
- Nevenwerkingen
- Tijdstip inname medicatie
- Wat te doen wanneer de inname vergeten wordt: stellen dat dit geen probleem is en dat men de pil mag overslaan
- Praktische aspecten, bv. waar en wanneer attest adviseur indienen, contraceptiva doornemen, start therapie onmiddellijk aanvangen zonder goedkeuring adviseur,...

Nevenwerkingen

- Vervroegde menopauze: warmteopwellingen, stemmingsstoornissen en depressie,
- Osteoporose (botmeting) en gewrichtspijnen
- Gewichtstoename
- Mogelijke onvruchtbaarheid
- Seksuele stoornissen: vaginale droogte, verminderd libido,...

Therapietrouw is een belangrijk en miskend probleem ingeval een hormonale behandeling. De duurtijd van de therapie en de vele nevenwerkingen liggen vaak aan de oorzaak. Vandaar het belang om de inpasbaarheid van de therapie in het leven van de patiënte te bevragen. Men kan er de nadruk op leggen om een eventuele non-compliance te bespreken met de arts opdat een mogelijke compromis gezocht kan worden en dat de therapie niet zomaar gestopt wordt ingeval problemen.



19.6 Monoklonale antilichamen

Bij ongeveer 15% van de borsttumoren is er een amplificatie van het HER2 oncogen (CBO, 2008). Deze tumoren staan bekend als agressief en vertonen een overexpressie van het HER2neu-eiwit. De toediening van monoklonale antilichamen is hier aangewezen doordat deze binden op de receptoren van de eiwitten waardoor de groeistimulatie van de kankercel verhinderd wordt.

Monoklonale antilichamen zijn een relatief nieuwe therapie in de behandeling van borstkanker. Het grote voordeel van deze behandeling zijn de geringe bijwerkingen aangezien antilichamen deel uitmaken van het eigen immuunsysteem. Bovendien werken ze, in tegenstelling tot chemotherapie, selectief in op de tumor en niet op de goedaardige cellen. Waar deze in het verleden enkel gebruikt werden voor de behandeling van gemetastaseerde tumoren, is het gebruik van monoklonale antilichamen nu ook aangewezen in een vroegtijdig stadium van borstkanker.

Behandeling

- Wat zijn monoklonale antilichamen?
- Werking: receptorbinding doorbreken (eventueel duiden aan de hand van een tekening waarin cel met receptoren worden afgebeeld)
- Indicatie: curatief
- Selectieve werking
- Verwachte behandelperiode (18 x 3 weken, kan simultaan met radiotherapie of hormonale behandeling)
- Verloop therapie
- Contra-indicatie: hartfalen (hartonderzoek bij aanvang therapie)
- Toedieningswijze en frequentie
- Mogelijke nevenwerkingen: cardiotoxiciteit (reversibel), koorts, hoofdpijn, malaise,...
- Tijdelijke infuusreactie



19.7 Herstel en follow-up

In de periode tijdens en na de behandeling kan men als kankerpatiënte met talrijke problemen geconfronteerd worden als gevolg van de ziekte of de behandeling. Herstellen van borstkanker is dan ook geen gemakkelijke opdracht. Aandacht voor de thuissituatie en het sociale netwerk vormt een belangrijk aandachtspunt als borstverpleegkundige. Alleenstaande vrouwen hebben vaak minder sociale steun. Bepaalde vormen van steun zijn meer vanzelfsprekend voor de partner dan voor een goede vriend(in). Men kan aan patiënten meegeven welke problemen men kan verwachten en hoe men hieraan tegemoet kan komen. Vanuit een proactieve houding kunnen namelijk meerdere problemen verholpen of zelfs vermeden worden. Patiënten voelen zich geholpen door hen aan te leren om met de ziekte en haar gevolgen en beperkingen te leren omgaan. Emoties reguleren en managen, kan hen toelaten om gemakkelijker het hoofd te bieden aan de ziekte. De zelfzorg kan gestimuleerd worden door de patiënte te motiveren om een sociaal netwerk op te bouwen en relaties aan te gaan, door copingstrategieën aan te leren, door een positieve ingesteldheid aan te houden,... Een luisterend oor kan ook verlichting bieden doordat aandacht wordt geschonken aan de moeilijkheden waar men als patiënte nog steeds met geconfronteerd wordt.

Patiënten houden er ook van om over dagdagelijkse aangelegenheden te praten. Velen vinden het prettig als de borstverpleegkundige daar ruimte toe geeft. De ziekte mag hun leven niet domineren en het gewone leven gaat ook verder. De ziekte maakt er 'slechts' een deel van uit. Het gevaar bestaat er echter uit om als zorgverstreker de vrouw met borstkanker als zieke te bekijken. Patiënten achten het nochtans van groot belang om de ziekte zoveel mogelijk naar de rand van hun bestaan te kunnen verplaatsen. Ze willen het leven boven de ziekte uittillen (Grypdonck, 2009b). Meer dan een borstkankerpatiënte, voelt men zich mens. Afleiding wordt gezocht in dagdagelijkse bezigheden. Dit laat toe de negatieve gevoelens de baas te zijn. Teveel nadenken over de ziekte zou hen emotioneel uitputten. Vandaar dat men zich richt op huishoudelijke taken, op zoek gaat naar nieuwe activiteiten, moeilijke momenten uit het ziekteproces verdringt of tracht af te sluiten, het werk hervat, emotionele momenten vermijdt, ...

Het doormaken van een ziekte kan leiden tot een groei bij de patiënte. Soms leeft men intenser en bewuster dan voorheen (Schroevers & Sanderman, 2008). Het leven is minder als vanzelfsprekend geworden. Het laat toe het hoofd te bieden aan de situatie; om zin en waarde te schenken aan het leven. Als patiënte wil men hierbij een plaats toekennen aan de doorgemaakte ziekte en de samenhangende negatieve gedachten. Men wil zich hierbij soms ook inzetten voor lotgenoten en in de strijd tegen de ziekte. Een tegenovergestelde reactie is ook mogelijk en bestaat er uit dat men als vrouw de ziekte zo snel mogelijk achterwege wil laten.



Ze wil zo weinig mogelijk geconfronteerd worden met datgene dat herinnert aan de kanker om binnen te kunnen treden in de 'wereld der gezonden'. Toch zal blijken dat dit niet steeds evident is en dat het leven nu eenmaal niet meer zal zijn als voorheen. De ziekte en haar behandeling laten hun sporen na in het leven van de patiënte. Ze hebben een verlies achter gelaten bij de vrouw. Men blijft echter wel hopen op een verbetering van de beperkingen, maar tegelijk beseft men dat het niet meer zal zijn zoals vroeger (Deryckere, 2008).

Pte: "maar toch.... Ik denk dat dat het beste is, omdat je, je moet wel hé, je moet voort hé, je moet naar dat werk, je moet zien dat de kinderen op school zitten, je moet voor eten zorgen, uw huishouden...."

I: "Vind je dat uw normale leven al terug is?"

Pte: "euh, hoe moet ik dat zeggen. Ja, het is terug, dus alles, alles is terug normaal. De kinderen gaan naar school, mijn man werkt, maar voor mij is het niet meer normaal. Het is totaal anders."

Uit de review van Cox et al. (2003) blijkt dat de gewenste frequentie van de follow-up sterk afhangt van patiënt tot patiënt. Sommige willen meer consultaties, anderen weer niet. Wel merkt men op dat als de frequentie afnam, de patiënten zich vaak achtergelaten voelen, ze willen nog liever nauwlettend in het oog gehouden worden. Een daling in de contactmomenten betekent een bron van angst en stress. Zo toont een kwalitatieve studie in deze review aan dat 54% van de vrouwen met borstkanker de voorkeur hadden voor een follow-up spreekuur door een verpleegkundige. Zij had de tijd, de kennis en de vaardigheden en kon meer steun bieden.

Naast een follow-up door de verpleegkundigen bleek dat ook een follow-up door de huisarts geapprecieerd werd. Beide spreekuren werden gecombineerd met telefonische diensten die gepast en effectief waren.

In de follow-up is net ook de coördinatie van zorg van groot belang voor de patiënten. Als ze problemen hebben met symptomen dan kan de borstverpleegkundige hen vaak snel doorverwijzen naar de juiste personen of diensten. Dit spaart de patiënt veel onzekerheid en frustratie.

"Want in uw achterhoofd zit je met die kanker. Ik sta ermee op en ik ga ermee slapen, maar ik kan dat wel in een schuifje doen zo en nu en dan gaat dat schuifje open, maar dan zeg ik: 'ik ga er niet aan denken.' En dan doe ik dat schuifje terug toe. Zie je het. Je leven is anders."



In deze paragraaf wordt een overzicht gegeven van enkele veelvoorkomende problemen en nevenwerkingen bij borstkankerpatiënten tijdens de herstelperiode. Het tijdstip waarop deze nevenwerkingen besproken worden, zal grotendeels afhankelijk zijn van de informatiebehoefte van de patiënt. Hoewel het belangrijk is de informatieverstrekking over de verschillende thema's te integreren in het volledige behandeltraject van de patiënte, zullen meerdere onderwerpen pas na verloop van tijd aan bod komen in het verpleegkundig spreekuur of wanneer het probleem zich stelt. Op het moment van de diagnose en behandeling hebben de meeste patiënten geen nood aan deze specifieke informatie. De informatie kan dus vrij aangehaald worden in het verpleegkundig spreekuur wanneer de situatie er zich toe leent of wanneer de patiënte er naar vraagt.

Vraaggestuurde zorg is patiëntgebonden en veronderstelt dat de borstverpleegkundige kan inspelen op de noden van de patiënt zoals ze zich manifesteren. Het veronderstelt eveneens dat openheid geboden wordt aan de patiënte om haar vragen aan de orde te stellen.

“Die voeten, mijn huisdokter zegt, dat het toch niet helemaal...., dat het zenuwen zijn die ervan gedood zijn van die chemo, aan die voeten. Allé, zo zegt hij mij dat toch. Maar ik ga dat een keer vragen aan de borstkliniek.”

19.8 Recidief

Wanneer is men 'genezen' van kanker? De kans op een mogelijk recidief is ook vele jaren na de behandeling nog bestaande. Patiënten zijn er zich sterk van bewust. Hoezeer men ook deze overweging zou willen ontvluchten, patiënten zijn alert voor symptomen en lichaamsreacties die op een mogelijke herval kunnen wijzen. Deze ambivalentie maakt de patiënte kwetsbaar en onzeker. Uit interviews met borstkankerpatiënten die uit behandeling zijn, omschrijven zij dit gevoel als hun lichaam dat een bron van wantrouwen vormt (Breaden, 1997). De ongerustheid neemt af naarmate de ziektevrije periode verlengd wordt (Nelson, 1996). Het gevoel van veiligheid versterkt in de tijd.

Gevoelens van hoop en vertrouwen, waar men maanden of jaren heeft moeten aan bouwen, kunnen tijdens één enkele controle ontnomen worden als gevolg van een recidief. Daarom kan een recidief dat na vele jaren toch optreedt ook zoveel ontreddering brengen. Opnieuw wordt men geconfronteerd met de verwoestende ziekte die destijds zo'n immense impact uitoefende op het leven en mogelijks nog steeds zijn sporen nalaat. Het veroorzaakt een existentiële crisis bij de patiënte die nog meer als bij de eerste diagnose geassocieerd kan worden met de dreigende dood.



Hoe moet men dit vertellen aan de familie en kinderen, wat is de prognose, zal de ziekte wel ooit te genezen zijn, zal men gelijkaardig reageren op de behandeling en waaruit zal deze bestaan, kan men nog hoop en vertrouwen hebben,...; het zijn slechts enkele moeilijkheden die ongetwijfeld leven bij patiënten bij wie een recidief vastgesteld werd.

Patiënten ervaren in deze fase moeilijkheden om hun familie en kinderen hieromtrent op de hoogte te stellen. Een open communicatie kan mogelijks vertroosting bieden opdat gevoelens van onmacht en woede, maar ook angst en verdriet geuit kunnen worden.

De borstverpleegkundige kan mogelijks ook geconfronteerd worden met gevoelens van persoonlijk falen als gevolg van het recidief. Het kan lijken alsof haar inspanningen en steun van destijds tot niets geleid hebben. De gedachte weer van vooraf te moeten beginnen kan hiertoe bijdragen. Men had gehoopt dat de patiënte zoiets niet opnieuw zou hoeven mee te maken. Men dient zich hier over te kunnen zetten opdat de teleurstelling uitgesloten kan worden. Als borstverpleegkundige kan men de mening toegedaan zijn dat men de geloofwaardigheid tegenover de patiënte verloren is. Niets is minder waar dat men in dit stadium geen waarachtige, ondersteunende functie meer kan aannemen. De borstkankerpatiënte heeft des te meer nood aan een vertrouwenspersoon in deze fase.

Ondersteuning zal een belangrijke opdracht zijn om deze nieuwe tegenslag te verwerken en tegemoet te treden. Men kan trachten zekerheid te creëren die er amper is. De informatienoden zullen mogelijks anders zijn, maar hier kan niet van uitgegaan worden. Men heeft het pad van een kankerpatiënte al eens bewandeld, maar het zou verkeerd zijn om te denken dat de patiënte alles reeds weet. Nieuwe vragen stellen zich en herhaling is noodzakelijk. De onzekerheid en ongerustheid van vroeger treedt opnieuw in. De therapie zal er mede uit bestaan om de twijfel weg te nemen en het geloof opnieuw op te bouwen. Men dient geloof te krijgen in de therapie. Sterke hoop dient enigszins vermeden te worden en mag ook niet aangewakkerd worden.



19.9 Als genezen niet meer kan

Borstkanker kan dermate vergevorderd zijn dat genezing niet meer mogelijk is. Een palliatief beleid neemt hier de plaats in van een curatief beleid. Ondanks de slechte prognose valt op dat patiënten steeds bepaalde doelen en hoop voor ogen blijven houden. Hoop is essentieel en terug te vinden in elke fase van de ziekte. Is het geen hoop op genezing, kan er hoop ontstaan op een beperkte metastasering, op een goede symptoomcontrole, op een weekend thuis, op een verlengde overleving, op het bijwonen van een speciale gelegenheid met de familie, enzovoort. Doelen worden bijgesteld in een zoektocht naar balans en evenwicht. Men poogt soms kracht te putten uit waardevolle momenten, maar ook om rust te vinden in aanloop van de dood. Het vergt het vermogen om tegelijk regelingen te treffen, maar ook om verder te leven. Eisen worden gesteld ten aanzien van de patiënte om te kunnen leven alsof er niets gebeurd is en tegelijk te beseffen hoe men er in werkelijkheid voor staat (De Beer et al, 2009; Van Baalen, 2003). Palliatie is een proces van loslaten en afscheid nemen. Dit is echter een moeilijke opdracht om te aanvaarden als borstkankerpatiënte, maar het sluit niet uit dat er geen zin meer kan gegeven worden aan het leven. Een dualiteit doet zich voor in dit patroon. Enerzijds is er de eindigheid van het leven doordat de ziekte niet meer te genezen is en anderzijds bestaat het besef dat er nog heel veel te doen valt.

Het beleven van een dergelijke existentiële crisis weegt door zowel op de patiënte als op haar partner en familie. Afscheid nemen van een partner of kinderen zal bijzonder zwaar vallen. Ook in dit stadium van de ziekte is het belangrijk dat de borstverpleegkundige beschikbaar blijft voor de patiënte en haar bijstaat. Vanuit de opgebouwde relatie is zij een vertrouwenspersoon die zeker en vast niet mag ontbreken voor patiënte. Bovendien is er genoeg ondersteuning te bieden naast de palliatieve zorg.

Als genezen niet meer kan, ligt de uitdaging in het streven naar een aanvaardbare levenskwaliteit en een aangename invulling van de resterende tijd in overeenstemming met de wens van de patiënt. In het bepalen van de grens hoe ver men kan gaan, speelt menswaardigheid en leefbaarheid een prominente rol. Het ombuigen van negatieve gevoelens en het aanhouden van de positieve houding betekent niet dat de dood ontkend of vermeden wordt. Een uiting van vluchtgedrag is het evenmin. Het laat wel toe te ontsnappen aan de harde realiteit waarvan het moeilijk is om deze continu te verdragen. Het is een vereiste om zich staande te houden en niet geleefd te worden door ziekte, dood en verdriet. Zo niet zou het in deze fase onmogelijk zijn nog te genieten van bepaalde momenten.



De aanwezigheid en beschikbaarheid van de borstverpleegkundige kunnen een meerwaarde betekenen in een fase waar het palliatief support team op de voorgrond treedt. Vanuit haar onvoorwaardelijkheid kan zij de patiënte terzijde staan, ongeacht wat er gebeurt. Hierbij houdt ze vast aan haar positie, ze treedt nog steeds als borstverpleegkundige in relatie met de patiënte.

Waar multidisciplinariteit het moet halen van overgave, wordt vaak tekort gekomen in de opvolging van uitbehandelde patiënten door de borstverpleegkundige in het palliatieve stadium. Patiënten kunnen mogelijks veel steun putten uit de langdurige vertrouwensrelatie die men gehad heeft gedurende het ganse ziekteverloop. Daarnaast kan de borstverpleegkundige patiënten ook helpen om zich voor te bereiden en te leren omgaan met de dood, om afscheid te nemen, om na te denken over eventuele wensen en om praktische zaken te regelen. Uit recent onderzoek (Ronse & Grypdonck, 2011) blijkt dit nochtans vaak een heikel discussiepunt te zijn tussen de borstverpleegkundigen en de palliatieve support teams. Laatstgenoemden ervaren het veelal als lastig indien de borstverpleegkundige nog op de voorgrond treedt in deze fase. Onze interviews met de borstverpleegkundigen komen tot dezelfde vaststelling.

“Soms vind ik het moeilijk op een bepaald moment als iemand metastaseert en het palliatief supportteam komt erbij. Dan heb ik het gevoel dat ik geen ruimte meer krijg. Want dan bellen zij van wij gaan vandaag naar die patiënt en jij moet niet gaan hoor.”

De kernopdracht in deze fase moet er uit bestaan om datgene te doen dat primeert voor de kwaliteit van leven van de patiënte. Continuïteit en overdracht hoeven niet zozeer conflictueus te zijn. Men kan zich hierbij laten leiden door de belangen van de patiënte in samenhang met de geldende afspraken binnen de organisatie. Een belangrijke taak voor de borstverpleegkundige (en de andere hulpverleners) bestaat er uit om de patiëntenrelatie steeds op een fatsoenlijke manier te beëindigen, voor zover dit van toepassing zou zijn. De uitdaging bestaat eruit om de meerwaarde van de multidisciplinariteit naar boven te halen opdat een optimale zorgverstrekking kan plaatsvinden. Wat in elk geval vermeden moet worden, is dat de patiënte zich verlaten voelt door de borstverpleegkundige.



20. COUNSELING IN HET VERPLEEGKUNDIG SPREEKUUR

20.1. VERMOEIDHEID

Vermoeidheid en een tekort aan energie zijn problemen die de overgrote meerderheid van de borstkankerpatiënten treffen. Waar in het verleden nausea en braken tot de belangrijkste nevenwerkingen behoorden, zien we een verschuiving naar de vermoeidheidsproblematiek als gevolg van een verbeterde nausea-farmacotherapie. Een grote groep van de kankerpatiënten die chemotherapie krijgen (gaande van 75% tot 90%), wordt geconfronteerd met vermoeidheid. Voor de groep die radiotherapie krijgt, bedraagt de prevalentie 65% (Stone, 2002). De cijfers verschillen tussen studies, maar de hogere prevalentie van vermoeidheid bij patiënten met chemotherapie in vergelijking tot radiotherapie, wordt terug gevonden in meerdere studies (Deryckere, 2008). Het is een probleem dat zich ook na afloop van de behandeling kan continueren met een weerslag op de dagdagelijkse activiteiten. Recent onderzoek toont aan dat 66% nog matig tot ernstig vermoeid is eenmaal nadat de behandeling afgerond is (Kim et al, 2008). In de studie van Kuhnt et al (2009) bedraagt de prevalentie 48%. Uit een review van Minton & Stone (2008) blijkt dat deze vermoeidheid tot vijf jaar na de behandeling kan aanhouden. De vermoeidheid legt beperkingen op aan de patiënte en oefent een duidelijke invloed uit op haar levenskwaliteit.

De oorzaken van vermoeidheid zijn complex. Mogelijke verklarende factoren kunnen zijn: de ziekte zelf, anemie, een gebrek aan beweging, maar ook psychische factoren zoals angst en verdriet. Aangezien de oorzaak niet echt bekend is, kunnen de klachten soms moeilijk te begrijpen zijn voor de patiënte en haar omgeving (Deryckere, 2008). Fysieke activiteit is aangewezen om de vermoeidheid tegen te gaan⁴⁵, een overmaat aan rust dient ten stelligste vermeden te worden (Ganz & Bower, 2008). Uit de review van De Nijs, Ros & Grypdonck (2008) blijkt dan ook dat beweging de meest effectieve maatregel vormt en een significant positieve invloed uitoefent op de vermoeidheid. Een multidimensionele, geïndividualiseerde aanpak verdient de voorkeur en kan mogelijks bestaan uit sport, informatieverstrekking, psycho-educatie, beweging,... Rusten is niet verboden, maar een afwisseling met beweging is noodzakelijk. Vermoeidheid dient aangepakt te worden door aanpassingen in het dagelijkse leven toe te passen en de beschikbare energie te doseren. Als patiënte kan men leren nieuwe, realistische doelen te stellen in overeenstemming met de energie die men voor de activiteiten heeft. Dat veronderstelt echter een zekere mate van acceptatie van de situatie.

⁴⁵ Herstel en balans en Eureka zijn voorbeelden van revalidatieprogramma's waarbij lichaamstraining aangeleerd en beoefend wordt door borstkankerpatiënten.



Vermoeidheid overwinnen

Vermoeidheid kan men tegen gaan door actief te blijven. Dit veronderstelt in de eerste plaats sport en beweging. Bewegingsadviezen kunnen aan de patiënte meegegeven worden. Daarnaast bestaan er ook specifieke revalidatieprogramma's (Eureka, herstel & balans,...) of kan doorverwezen worden naar een kinesist. Hieronder worden nog enkele adviezen verstrekt:

- Nieuwe doelen stellen
- Energie sparen en prioriteiten stellen
- Rustpauzes inbouwen
- Bewaak een goede nachtrust (regelmatig slaappatroon, stimulerende middelen vermijden, geluid en licht uitsluiten, niet teveel rusten,...)
- Plan de dag op voorhand
- Evenwichtige voeding
- Werk doorgeven, tijdig hulp inroepen
- Bijhouden van een activiteitendagboek
- Medicamenteuze, oorzakelijke aanpak (analgetica, anxiolytica, epo,...)
- Luister naar het lichaam

PATIËNTENBROCHURES

De onderstaande websites bieden een brochure aan waarin vermoeidheid bij kankerpatiënten besproken wordt en waarin uitvoerig tips aangereikt worden omtrent de aanpak van dit probleem. De brochures zijn gratis te bestellen of in PDF downloadbaar om ter beschikking te stellen van borstkankerpatiënten.

Ⓔ 'Praktische gids tegen vermoeidheid'

<http://www.vermoeidheid.be/>

Ⓔ 'Vermoeidheid bij kanker'

<http://www.tegenkanker.net/>

20.2. FYSIEKE ACTIVITEIT

Lichaamsbeweging oefent een positieve invloed uit op het herstel van kanker. Steeds meer studies wijzen op de meerwaarde die fysieke activiteit kan hebben op het welzijn en de gezondheid van de patiënte (o.a. Alfano et al, 2007; Basen-Engquist, Hughes, Perkins, Shinn & Taylor, 2008; Ganz & Bower, 2008, Schmitz, Holtzman, Courneya, Mâsse, Duval & Kane, 2005; Speed-Andrews & Courneya, 2009).



De gunstige effecten van de fysieke activiteit vertalen zich in een verbeterd lichamelijk, mentaal en sociaal functioneren. Zo toont de review van McNeely, Campbell, Rowe, Klassen, Mackey & Courneya (2006) aan dat bewegingsinterventies de kwaliteit van leven, het cardio-respiratoire uithoudingsvermogen, de vermoeidheid en de fysieke fitheid positief beïnvloeden. Het aanbieden van revalidatieprogramma's betekent dan ook een meerwaarde voor veel borstkankerpatiënten. Bovendien is het een ontspanningsmoment en een ontmoetingsplaats waar lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten⁴⁶.

De onco-revalidatie zoekt een evenwicht tussen rusten als gevolg van de vermoeidheid, maar tracht deze ook aan te gaan d.m.v. fysieke activiteit en oefening. Het heeft een positief effect op de vermoeidheid die meerdere patiënten plaagt en waarvoor geldt dat overmatig rusten niet aangewezen is. Een geleidelijke opbouw van de fysieke activiteit kan een bijdrage leveren in de werkhervatting, een vermindering van symptomen (pijn, nausea,...), het opnemen van het vroegere rolpatroon in het gezin, het uitoefenen van een hobby, een bevordering van het lichaamsbeeld, het achterwege laten van de ziekterol. De revalidatie kan een eerste stap betekenen in een herstelproces naar het vroegere leven.

Fysieke activiteit beïnvloedt de levenskwaliteit van de borstkankerpatiënt. Deelname aan onco-revalidatieprogramma's dient aangemoedigd te worden in de herstelfase van de patiënte. Vrouwen ondervinden maar al te vaak dat het leven niet meer is zoals vroeger waardoor men zich patiënte blijft voelen. Het merendeel van de ziekenhuizen bieden dergelijke programma's aan die hieraan tegemoet komen (bv. Eureka, Herstel en balans). Daarnaast zijn er ook de activiteiten van de Stichting tegen Kanker (Rekanto). De onco-revalidatie heeft tot voordeel dat proactief gehandeld wordt en dat concrete doelen gepland worden. De aangeboden ondersteuning hierbij leidt bovendien gemakkelijker tot participatie en concrete acties. Dit hoeft daarom niet noodzakelijk samen te gebeuren met patiënten die behandeld werden voor kanker, maar kan evengoed met familie of vrienden plaatsvinden. Voorwaarde hiervoor is een voldoende hoge *self-efficacy* bij de patiënte. In revalidatieprogramma's zal men namelijk minder geconfronteerd worden met aanwezige limieten en beperkingen. In activiteit met gezonden zal dit echter meer tot uiting komen bij de patiënte.

⁴⁶ De waardering van vrouwen voor het lotgenotencontact is verschillend. Lotgenotencontact kan ambivalente gevoelens oproepen. Zo is er enerzijds de begrijpende houding van andere vrouwen die een soortgelijke situatie meegemaakt hebben. Ze betekenen een bron van steun doordat ze als het ware een herkenningspunt zijn voor de patiënte. Men leert deze persoon ook kennen naar aanleiding van andere activiteiten. Anderzijds kan de vergelijking ook als bedreigend, deprimerend en confronterend overkomen in het bijzonder ingeval een minder goede afloop bij een lotgenote. Een trager herstel bij zichzelf kan ook frustrerend ervaren worden. Het kan een bedreiging vormen op hun positieve ingesteldheid.



Fysieke activiteit wordt niet enkel opgebouwd d.m.v. revalidatieprogramma's, maar vindt ook plaats in het dagdagelijkse leven. Een uitstap maken, kuisen, tuinieren, met de fiets naar de winkel gaan zijn slechts enkele voorbeelden voor het beoefenen van lichaamsbeweging. Overbelasting dient hierbij vermeden te worden. Fysieke activiteit wordt geleidelijk opgebouwd en vereist het inbouwen van rustpauzes. Per dag een half uur matig, intensief bewegen wordt aanbevolen.

20.3. VOEDING

Borstkankerpatiënte kunnen geconfronteerd worden met een ongewilde gewichtsafname, dit voornamelijk op lange termijn en in een vergevorderd stadium van de ziekte. Als gevolg van de ziekte en de behandeling kunnen problemen ontstaan met de voedselinname. Daarnaast kan een potentiële verhoging van de voedingsbehoefte en metabole stoornissen malnutritie in de hand werken. Vandaar het belang om aandacht te besteden aan het behoud van een goede voedingstoestand. Als borstverpleegkundige kan men proberen preventief te handelen; namelijk ondervoeding vroegtijdig opsporen, basisadviezen verlenen en een adequaat voedingsbeleid toepassen ingeval problemen. Aanvullende voedingssupplementen kunnen deel uitmaken van de voedingstherapie, maar veelal kan toereikend tewerk gegaan worden door de ontwikkeling van gezonde voedingsgewoontes te stimuleren en de calorie-inname te bevorderen door de maaltijdvoorkeur van de patiënte in rekening te brengen.

Tevens dient expliciet benadrukt te worden dat een goede voedingsinname niet noodzakelijk is voor de genezing. Meerdere patiënten zijn echter deze gedachte toegedaan en menen dat een verminderde eetlust het genezingsproces mogelijks negatief zou kunnen beïnvloeden. Als patiënte mag men zich hier dan ook niet teveel op focussen. De essentie bestaat eruit om de smaak te volgen en te eten waar men zin in heeft. Zo kan men er naar streven om voedingsmiddelen te selecteren die toch veel calorieën aanleveren.

Daarnaast bestaan er ook tal van veronderstellingen waarbij kanker gerelateerd wordt aan het voedingspatroon van de patiënte (o.a. Nagel et al, 2010; Pala et al, 2009; Pierce, 2009). De studies kunnen echter moeilijk een causaal verband aantonen tussen voeding en het optreden van borstkanker en kunnen als voorbarig genomen worden. Tal van beïnvloedende factoren verhinderen om de relatie aan te tonen met een complexe materie zoals voeding. Bijgevolg dienen dergelijke theorieën en gezondheidscampagnes voorlopig enigszins gerelativeerd te worden ten aanzien van de patiënte. Het optreden van borstkanker betekent niet dat de patiënte ongezond geleefd heeft, het benadrukt wel het belang van een evenwichtige, gevarieerde voeding. Een dergelijk advies kan ook meegegeven worden om de toekomstige levensstijl aan te passen met gezonde voeding.



Patiënten kiezen er vaak voor om een gezondere levensstijl aan te houden wanneer men met kanker geconfronteerd werd (Leroux, 2006). Men dient patiënten dan ook te behoeden dat zij zich niet verliezen in bepaalde (vaak dure) genezingsdiëten en extreme voedingsadviezen.

Voeding en kanker

- Gewichtsverlies en verminderde eetlust bevragen bij de patiënte
- Orale voedingssupplementen - enterale voeding - parenterale voeding
- Voedingsadviezen verlenen bij een slechte eetlust, diarree, nausea/braken,...
- Reserves opbouwen tussen behandelingen door: bv. streven naar een gezonde voedingsinname tussen 2 chemotherapiebehandelingen door

VOEDINGSADVIEZEN

- Kook naar smaak en voorkeur, maaltijden aantrekkelijk maken
- Calorieopname maximaliseren ingeval een verminderde eetlust: belang van groenten en fruit
- Kleinere maaltijden
- Maaltijden spreiden over de dag, tussendoortjes gebruiken
- Maaltijden aanreiken; vb. eiwitrijke voeding, milkshake,...
- Vochtinname stimuleren, echter niet tijdens of voor de maaltijd
- Consistentie maaltijd aanpassen ingeval slikproblemen
- Geuren en voeding vermijden die misselijkheid uitlokt, psychologische factoren kunnen ook de eetlust belemmeren

20.4. SEKSUALITEIT EN INTIMITEIT

Het aanbrengen van een thema zoals seksualiteit is geen gemakkelijke opdracht als borstverpleegkundige. Niettegenstaande ongeveer 50% (o.a. Fobair, Stewart, Chang, D'Onofrio, Banks & Bloom, 2006; Sheppard & Ely, 2008) van de vrouwen die behandeld worden voor borstkanker moeilijkheden ondervinden in de seksualiteit, is het een probleem dat minder dan de helft van de hulpverleners ter sprake durft brengen (Dizon, 2009). Het taboe er rond mag misschien doorbroken zijn, het spreken over seksualiteit daarom niet. Het delicate, intieme karakter van dit onderwerp kan ertoe leiden dat seksualiteit moeilijk bespreekbaar is tussen partners en op de achtergrond komt te liggen tijdens het verpleegkundig spreekuur. Enerzijds durven patiënten hier minder openlijk over spreken, anderzijds is het ook een topic dat hulpverleners soms minder vlug aanbrengen in het spreekuur. De relatie tussen de partners zal hierbij eveneens een beïnvloedende rol spelen. Onderzoek toont aan dat patiënten behoefte hebben aan voorlichting en begeleiding over seksualiteit (Van



Achterberg, Eliens & Strijbol, 2005; Poot & Gamel, 2004; Zegwaard, Gamel, Duyvis & Logmans, 2000).

In het verpleegkundig spreekuur moet dan ook de nodige tijd vrijgemaakt worden om seksualiteit bespreekbaar te stellen en te houden. Dit is echter alleen mogelijk wanneer men vertrouwen stelt in de borstverpleegkundige.

De confrontatie met borstkanker en de behandeling ervan kan tal van veranderingen teweeg brengen bij de patiënte; veranderingen in de fysiologie en gevoeligheid van de borst, in het lichaamsbeeld, in het seksueel functioneren (pijn, vermoeidheid, ziek zijn,...), in de (zin)beleving en het verlangen, in de wijze waarop men de partner benadert en wordt benaderd. Een borstamputatie, het haarverlies tengevolge een chemotherapiebehandeling, een hormonale behandeling zijn slechts enkele voorbeelden die het seksueel gedrag van de patiënte kunnen beïnvloeden. Seksuele problemen komen ook vaker voor bij vrouwen die een chemotherapiebehandeling ondergaan (Ganz, Rowland, Desmond, Meyerowitz & Wyatt, 1998). Het zou van een verkeerde ingesteldheid getuigen om aan de patiënte mee te delen dat al deze problemen zich vanzelf oplossen. Hulpverlening is mogelijk vanuit de betekenisgeving die door de patiënte aan seksualiteit en intimiteit wordt verleend (Dewispelaere, 2002).

Onderzoek (Gamel, 2000) toont aan dat er op het moment van diagnose een verminderd seksueel functioneren is en dat men hier ook minder waarde aan hecht binnen de relatie⁴⁷. Men is namelijk gericht op 'overleven'. Nadien volgt een herstelproces dat aanvangt met intimiteit alvorens over te gaan tot geslachtsgemeenschap. Seksuele problemen zijn veelal moeilijker bespreekbaar en de eerste geslachtsgemeenschap vindt doorgaans plaats op initiatief van de vrouw⁴⁸. Nadien volgt een langdurig proces om het seksueel leven opnieuw op te bouwen. Dit resulteert veelal in een verminderde seksuele activiteit, maar met behoud van tevredenheid over de seksuele relatie.

Seksualiteit is een intiem gebeuren tussen 2 personen. De nood en betekenis die hieraan wordt toegekend kan verschillen tussen beide partners, maar ook tussen relaties. De plaats die bijvoorbeeld aan borsten wordt toegekend in de seksualiteitsbeleving kan sterk variëren. Veel partners hebben een positieve houding en zijn begrijpend ingesteld. De waarde voor hun vrouw hangt niet af van een litteken ter hoogte van de borst, een verminderd seksueel verlangen of een bemoeilijkte geslachtsgemeenschap.

⁴⁷ Hiertegenover staat dat de nood aan intimiteit net veelal toeneemt wanneer men geconfronteerd wordt met borstkanker.

⁴⁸ In het onderzoek van Dewispelaere (Dewispelaere, 2002) komt duidelijk naar voor dat het eerste seksuele contact bij vrouwen met een mastectomie pas mogelijk is wanneer de patiënte en haar partner de borstamputatie min of meer aanvaard hebben.



Omwille van het relationele karakter van seksualiteit, neemt de partner een belangrijke plaats in het geheel. Voor zover de relatie en de verstandhouding tussen beide partners het toelaat, kan men seksualiteit dan ook bespreekbaar stellen met beide partijen.

Ook kan de partner bijvoorbeeld de eerste verbandwissel na de borstchirurgie bijwonen. De mate waarin de partner hierin betrokken wordt, kan men best op voorhand bespreken met de patiënte zelf.

De taak van de borstverpleegkundige bestaat er uit om informatie te geven over de normale ontwikkeling en bij problemen door te verwijzen naar professionals. De borstverpleegkundige kan het taboe rond seksualiteit zelf doorbreken door deze informatie te verstrekken zonder dat de patiënte er naar hoeft te vragen. Dat problemen zullen voorkomen, is enigszins normaal. Dit wijst daarom niet op een seksueel gebrek of een 'defect'. Het zal belangrijk zijn om ruimte te bieden opdat ze benoemd kunnen worden. In goede, persoonlijk relaties zullen dergelijke moeilijkheden niet noodzakelijk leiden tot een probleem; dit zal het veeleer zijn in minder goede relaties. Beide uitgangspunten zijn wel situaties waarin hulp geboden kan worden door de borstverpleegkundige door het probleem te exploreren.

De ziekte vereist een verwerkingsproces waarin borstkanker en de gevolgen ervan aanvaard kunnen worden; waar men met zichzelf in het reine kan treden alvorens over te gaan tot seksualiteit. Dit bespreekbaar stellen biedt mogelijkheden om seksualiteit tot een positief gegeven om te buigen en om mensen een perspectief te bieden. Aan patiënten moet de kans geboden worden om hierover te kunnen praten wanneer de nood aanwezig is. Omgekeerd is het uiterste hiervan ook niet wenselijk waarbij seksualiteit uitgroeit tot een obsessie. Ook dient vermeden te worden dat het veilige klimaat dat men heeft bij de borstverpleegkundige niet wordt doorbroken door een dergelijk delicaat onderwerp buiten de wil van de patiënte aan bod te brengen.

Seksuele revalidatie is een belangrijke taak binnen de seksuele hulpverlening. Het doel van seksuele revalidatie is het bevorderen van de seksuele adaptatie aan deze veranderingen of het seksueel welzijn en het voorkomen en behandelen van seksuele problemen. Deze doelen richten zich zowel tot de patiënte als op haar partner. Naargelang de ondersteuning en informatie die verstrekt wordt, kan de hulpverlening proactief of reactief zijn (EECKERT). Een onderscheid kan hierbij gemaakt worden tussen seksuele informatie en seksuele therapie. Eerstgenoemde kan opgenomen worden onder de verantwoordelijkheid van ondermeer de borstverpleegkundige. Seksuele therapie vereist specifieke vaardigheden waarvoor doorverwijzing naar een seksuoloog meer aangewezen zal zijn. Dit betekent echter niet dat men als borstverpleegkundige niet in gesprek kan treden met de patiënte over seksualiteit, problemen exploreert en evalueert, mogelijke alternatieven overweegt, adviezen verstrekt en mogelijke contactpersonen aangereikt kunnen worden (Gamel, 2000).



PATIËNTENBROCHURES

Een voor borstverpleegkundigen interessant en degelijk handboek m.b.t. de seksuele hulpverlening is: 'Kanker en seksualiteit. Veranderingen en gevolgen van de behandeling' door C. Eeltink, D. Batchelor & C. Gamel (2006). Dit boek beschrijft ondermeer de specifieke veranderingen ten gevolge van ziekte en behandeling en verschaft informatie aangaande mogelijke interventies. Het boek kan voor 15 euro aangekocht worden op de website www.kankerenseksualiteit.nl

De onderstaande website biedt een brochure aan waarin seksualiteit bij kankerpatiënten aan bod komt. De brochure is gratis te bestellen of in PDF downloadbaar om ter beschikking te stellen van borstkankerpatiënten.

- ④ 'Kanker en seksualiteit'
<http://www.kwfkankerbestrijding.nl/>
- ④ De Carta Sexologica Flandria is een doorverwijsgids naar seksuologen in Vlaanderen.
<http://www.seksuologen-vlaanderen.be/carta/>
- ④ Tot slot is er ook de Nederlandse stichting 'Olijf'. Olijf is een netwerk van vrouwen die een gynaecologische kanker hebben. De stichting tracht lotgenoten dichter bij elkaar te brengen, maar behartigt ook hun belangen en voorziet in voorlichting.
- ④ Stichting Olijf
<http://www.olijf.nfk.nl/>

20.5. FERTILITEIT

Infertiliteit bij borstkanker kan het gevolg zijn van een chemotherapiebehandeling. Het kan tijdelijk of blijvend zijn. Ook een hormonale behandeling zal de zwangerschap uitstellen en kan leiden tot een vervroegde menopauze. Anticonceptie blijft echter noodzakelijk tijdens deze fase om een zwangerschap uit te sluiten tijdens deze fase, maar de anticonceptiepill zal hiervoor niet meer in aanmerking komen.

De confrontatie met een (mogelijke) kinderloosheid kan een diep verdriet teweeg brengen bij de vrouw en haar partner. De gedachte dat men geen moeder meer kan worden (ook bij personen die reeds kinderen hebben), kan psychologisch zwaar doorwegen. Verschillen in reageren tussen partners kunnen tot spanningen leiden. Ook kan het zijn dat de partner dit vlotter verwerkt en hier sneller over heen gaat.



De consequenties voor fertiliteit dient men als patiënte in acht te nemen wanneer de verschillende behandelstrategieën besproken worden met de vrouw bij wie een kinderwens bestaande is. Aangewezen is om de zwangerschapswens tot twee jaar na de chemotherapiebehandeling uit te stellen.

Een zwangerschap nadien leidt niet tot een verhoogd risico op herval. Daarnaast dient aan de borstkankerpatiënte een duidelijk beeld geschetst te worden omtrent de inschatting op een mogelijk recidief.

Ingeval de behandeling een reëel fertiliteitsrisico met zich mee brengt, kunnen nog steeds verschillende mogelijkheden aangeboden worden aan de patiënte zoals bijvoorbeeld embryocryopreservatie. Dergelijke opties dienen steeds afgestemd te worden op de individuele mogelijkheden en wensen van de patiënte (nooddringendheid opstart behandeling, kinderwens, leeftijd, alleenstaand of relatie, metastasen in de ovaria,...). Belangrijk is echter dat alle overwegingen bij het bepalen van een therapie uitvoerig besproken en voorgelegd worden aan de patiënte.

20.6. ERFELIJKHEID

Slechts bij 5% tot 10% van de vrouwen met borstkanker is er een erfelijke voorgeschiktheid. De aanwezigheid van een genetische predispositie verhoogt de kans op borstkanker echter aanzienlijk (60 tot 80% voor de leeftijd van 70 jaar) en hangt ook samen (hoewel in mindere mate) met het optreden van eierstokkanker. Familiale borstkanker is het gevolg van een mutatie in de genen (meest voorkomende BRCA-1 en BRCA-2). Erfelijke borstkanker leidt niet bij iedereen tot het ontstaan van borstkanker en kan zowel bij mannen als vrouwen voorkomen.

Wanneer borstkanker op jonge leeftijd voorkomt, meerdere personen binnen een familie treft, in beide borsten voorkomt en/of gepaard gaat met de aanwezigheid van eierstokkanker, dient men bedacht te zijn op een mogelijke erfelijkheid. Hierbij kan men de patiënte informeren over erfelijkheidsonderzoek.

In het erfelijkheidsonderzoek wordt nagegaan hoeveel bloedverwanten door borstkanker en/of eierstokkanker getroffen werden. Op basis van de opgemaakte 'stamboom' kan geopteerd worden voor een DNA-analyse. Een dergelijk onderzoek wijst slechts in een beperkt aantal gevallen op een BRCA-1 en BRCA-2 genmutatie in de onderzochte families met een positieve stamboom. Een vals-negatief resultaat kan het gevolg zijn van een niet aantoonbare mutatie. Bij een niet aangetoonde genmutatie kan nog steeds het vermoeden bestaan van een erfelijke aanleg voor borstkanker en zijn regelmatige controles aangewezen.



Het onderzoek (een bloedafname) is eenvoudig, de impact en ethische consequenties ervan zijn bijzonder groot. Dit zowel voor de patiënte als voor de overige familieleden. Psychosociale begeleiding hierbij is van kapitaal belang en dient door erkende genetische centra uitgevoerd te worden. De test vraagt vele overwegingen, kan veel onzekerheden wegnemen, maar kan ook grote gevolgen hebben indien familiale borstkanker aanwezig is.

Een vrouw denkt meestal in de eerste plaats aan haar kinderen ingeval erfelijke borstkanker. Een schuldgevoel overheerst doorgaans niet (Ronse & Grypdonck, 2011), zij konden het namelijk niet voorkomen. Maar ze hebben schrik dat de kinderen hetzelfde lot zullen moeten dragen als zichzelf. Er is angst voor de toekomst of hun kinderen eveneens ooit de pijnlijke diagnose zullen krijgen en de lastige behandeling zullen moeten doorstaan. Dit bespreekbaar stellen met de kinderen ligt hen doorgaans gemakkelijker. Ze stellen dat borstkanker is een maatschappelijk aanvaarde ziekte waarvan de mogelijke familiale belasting ondertussen bekend is.

20.7. LYMFOEDEEM

Lymfoedeem is een complicatie die dikwijls optreedt bij een lymfeklieruitruiming. Het is een opstapeling van lymfevocht in de arm als gevolg van een verminderde afvoer door de beschadiging van het lymfevatenstelsel. Incidentiecijfers verschillen sterk tussen studies. Geschat wordt dat de incidentie tussen de 10% en 20% ligt (Sakorafos, Peros, Cataliotti & Vlastos, 2006), maar dit kan oplopen tot ongeveer 50% (Morrell, Halyard, Schild, Ali, Gunderson & Pockaj, 2005). Lymfoedeem kan vroegtijdig optreden, maar ook jaren na de operatie als gevolg van een beschadiging of wegname van de lymfevaten. In het onderzoek van Petrek, Senie, Peters & Rosen (2001) komt naar voor dat één vrouw op vier lymfoedeem ontwikkelt in de eerste drie jaren na de lymfeklieruitruiming. Een gelijkaardig percentage wordt bekomen in de studie van Norman et al (2009). Hayes, Janda, Cornish, Battistutta & Newman (2008) rapporteren een percentage dat oploopt tot 33% bij patiënten bij wie de chirurgie 6 tot 18 maanden terug plaats vond. Lymfoedeem manifesteert zich in 70 tot 80% van de gevallen binnen de eerste 3 jaar na de ingreep (Petrek et al, 2001; Norman et al, 2009).

De gevolgen van lymfoedeem uiten zich zowel op lichamelijk, psychisch als sociaal vlak. Lymfoedeem kan echter vlot herkend worden en is relatief goed behandelbaar op voorwaarde dat het probleem tijdig vastgesteld werd. Vandaar het belang om de patiënten hieromtrent te informeren opdat zij in staat kunnen zijn om er adequaat op te reageren en dit te melden aan hun arts. Lymfoedeem is verschillend van postoperatief wondvocht dat d.m.v. een punctie verwijderd kan worden. De eerste klachten van lymfoedeem kunnen zijn: een zwaar, moe of gespannen gevoel in de arm, pijn, tintelingen, zwelling van het lidmaat.



Een preventieve houding mag dan wel van kapitaal belang zijn om lymfoedeem te voorkomen, het kan nog steeds ontoereikend zijn. Van zodra één van deze symptomen optreden (veelal onder de vorm van zwelling van de borst of arm), dient de patiënte doorverwezen te worden naar de kinesitherapeut. Het meten van de armomtrek laat toe lymfoedeem op te sporen en op te volgen.

De behandeling van lymfoedeem kan bestaan uit een combinatie van manuele lymfedrainage, compressietherapie, lymfetaping, het dragen van een elastische armkous en bewegingsoefeningen⁴⁹. De bewegingsoefeningen zijn ook aangewezen als preventieve maatregel voor het probleem. In uitzonderlijke gevallen zal lymfoedeem chirurgisch behandeld worden.

Aandachtspunten preventie lymfoedeem in het dagelijkse leven

- ▶ Armoefeningen
- ▶ Huidverzorging
- ▶ Draag zorg voor een intacte huid (vermijden bloeddrukmeting en aanprikken vene)
- ▶ Handschoenen dragen voor huishoudelijk werk, tuinieren,...
- ▶ Verzorg wondjes
- ▶ Vermijdt knellende kledij (cave afsnoeren beha)
- ▶ Overmatige hitte en koude vermijden
- ▶ Bewegen en sporten, maar overbelasting en statische activiteiten vermijden
- ▶ Het lidmaat in rust in hoogstand leggen
- ▶ Zware verpakkingen met de goede arm dragen
- ▶ Insectenbeten vermijden met crèmes of sprays

Ondanks het zorgvuldig naleven van deze voorschriften is lymfoedeem niet altijd te vermijden als gevolg van de verminderde lymfevocht-drainage.

⁴⁹ De Voddertherapie is een veelgebruikte, effectieve en aanbevolen behandelingsmethode bij lymfoedeem



20.8. PIJN

Het merendeel van de borstkankerpatiënten wordt getroffen door pijn gedurende de ziekte. Prevalentie cijfers variëren sterk tussen studies, gaande van 20 tot 70% (Peuckmann et al, 2009). Borstkankerpatiënten die radiotherapie krijgen en vrouwen op jongere leeftijd vertonen een hoger risico om met chronische pijn geconfronteerd te worden (Gulluoglu, Cingi, Cakir, Gercek, Barlas & Eti, 2006; Peuckmann et al, 2009). Opmerkelijk is wel dat de pijn in de meeste gevallen te verminderen of te vermijden is (90%) en een inadequate pijnstilling de oorzaak is. De oorzaak van het ondergebruik van pijnmedicatie ligt vaak bij de patiënte. Veel patiënten mijden de pijnbestrijding. Dit valt te verklaren vanuit een gebrekkige kennis omtrent de bijwerkingen van de pijnmedicatie of bestaande misvattingen omtrent verslaving⁵⁰ en gewenning. Soms realiseert de patiënte zich ook niet dat er manieren bestaan om de pijn te verhelpen.

Een degelijk pijnbeleid is echter noodzakelijk. Pijn oefent immers een grote invloed uit op de levenskwaliteit van de patiënte. Dit werd bevestigd in meerdere studies (o.a. Burckhardt & Jones, 2005; Caffo, Amichetti, Ferro, Lucenti, Valduga & Galligioni, 2003; Miaskowski & Dibble, 1995). Daarbij komt dat emoties zoals angst en onzekerheid de lichamelijke pijn kunnen versterken. De behandeling van pijn kan symptomatisch zijn, maar waar mogelijk verdient een oorzakelijke aanpak de voorkeur.

Het ervaren van pijn is een individuele, subjectieve waarneming. Pijn is niet echt te observeren. Een adequaat, toereikend pijnbeleid veronderstelt dat pijn expliciet geobjectiveerd en gemeten wordt. Het gebruik van een gevalideerd meetinstrument zoals de VAS of de NRS⁵¹ is hiervoor aangewezen⁵². Dit laat toe de huidige intensiteit van de pijn te registreren alsook evoluties in de tijd op te volgen. Een degelijke pijnanamnese veronderstelt ook dat gepeild wordt naar een beschrijving van de pijn, de plaats ervan, het tijdstip waarop de pijn het ergst is, een mogelijke relatie met andere factoren, de oorzaak en het verloop van de pijn. Het bijhouden van een dagboek kan hiervoor aangewezen zijn. Ook kan men de *distress* tengevolge de pijn bevragen. Het laat toe om de betekenis van het symptoomongemak voor de patiënte in kaart te brengen.

⁵⁰ Uit diverse onderzoeken is gebleken dat de behandeling van chronische pijn niet leidt tot afhankelijkheid en verslaving. Van verslaving wordt gesproken als iemand voortdurend behoefte heeft aan morfine en dit nodig heeft om zich prettig te voelen. Als een patiënte op een bepaald moment meer morfine nodig heeft om de pijn te onderdrukken, komt het vrijwel altijd doordat de pijn toeneemt (Enting, Van Der Rijt, Wilms, Lieverse, De Wit, Sillevius Smitt, 2001).

⁵¹ De Visual Analogue Scale en de Numeric Rating Scale zijn 2 gebruiksvriendelijke pijnschalen met een hoge validiteit en betrouwbaarheid (<http://www.best.ugent.be>). Vanaf een score van 4 of 5 op tien bij beweging wordt aangeraden om acties te ondernemen (Enting et al, 2001).

⁵² Het hanteren van meetinstrumenten houdt ook risico's in. Een gevaar bestaat er uit dat de pijn gemeten wordt, zonder een beleid te koppelen aan de pijnscores. Een effectief gebruik veronderstelt dat de scores ook daadwerkelijk geïnterpreteerd worden.



Het meten van pijn heeft het voordeel dat problemen sneller gesignaleerd worden en biedt zowel aan de patiënte als aan de hulpverlener een groter inzicht in de pijn. Het is niet enkel een opdracht van de borstverpleegkundige, maar ook de arts en de afdelingsverpleegkundigen zullen de pijnregistratie kunnen gebruiken in hun dagdagelijkse praktijk.

Voor de medicamenteuze aanpak van pijn maakt men gebruik van een stapsgewijze behandeling. Het is belangrijk dat patiënten voldoende op de hoogte zijn aangaande de behandeling en de werking ervan. Patiënten zijn immers niet vertrouwd met belang om pijnmedicatie op vaste momenten in te nemen, het voorkomen van doorbraakpijn, het effect ervan op de slaap, het opbouwen van pijnstilling volgens de WHO-ladder (paracetamol – NSAID's – opioïden), de gewenningsverschijnselen en het geringe gevaar op verslaving. Daarnaast kan pijn ook niet-medicamenteus aangepakt worden. Het zoeken van afleiding, ademhalingsoefeningen, ontspanning, erover praten,... kunnen mogelijk als copingmechanismen dienen om de pijn te bestrijden. Onder niet effectieve coping, kunnen we het verzwijgen van pijn verstaan. De pijn vermindert niet en de patiënte wordt er niet beter van.

Pijn is niet louter een lichamelijk probleem, maar kent ook een emotionele kant die bespreekbaar gesteld moet worden. Pijn kan daadwerkelijk tot uitputting en isolement van de patiënte leiden. Niet-verklaarde pijn is moeilijker om te verdragen en leidt tot onrust. Dit benadrukt het belang om als patiënte hier eerlijk en openlijk over te kunnen communiceren. Dit reikt verder dan de relatie met de hulpverlener, maar kan eveneens in een gesprek tot familie, vrienden, lotgenoten en de omgeving. Zij kunnen eventueel hulp bieden, adviezen aanreiken, maar ook de communicatie zelf kan een ontlasting betekenen.

Pijn kent dus verschillende betekenissen. Pijn kan optreden als gevolg van een letsel. Dergelijke pijn is gemakkelijker te aanvaarden tegenover pijn die men niet verwacht. Laatstgenoemde vormt een groter probleem doordat ze doorgaans ook moeilijker te bestrijden zal zijn met pijnmedicatie. Zo kan pijn bijvoorbeeld optreden als signaal dat de ziekte opnieuw aanwezig is. Ze wijst erop dat er een probleem aanwezig is.

Vandaar de noodzaak om als borstverpleegkundige het belang te benadrukken om veranderingen in de pijn adequaat te rapporteren en de vooroordelen tegen pijnmedicatie weg te nemen. Pijn bespreekbaar stellen, laat tevens toe proactief te reageren. Men kan aangeven tot wie men zich moet richten wanneer men met aanhoudende pijn geconfronteerd wordt of hoe men kan leren omgaan met pijn. Voorlichting kan gegeven worden omtrent de bijwerkingen van de pijnmedicatie. Aan de patiënte kan geleerd worden hoe de pijn gemeten kan worden.



20.9. COGNITIEVE DISFUNCTIE

Cognitieve disfunctie is een probleem waar hulpverleners veelal minder van op de hoogte zijn. Het kan zich op lange termijn voordoen en wordt veelal toegeschreven aan de chemotherapiebehandeling. Vandaar dat vaak de populaire term '*chemobrain*' gehanteerd wordt, hoewel veel onduidelijkheid bestaat over de origine en het mechanisme ervan. Men stelt in vraag of de oorzaak van cognitieve disfunctie bij de behandeling gezocht moet worden of gerelateerd moet worden aan de stress tengevolge de ziekte (Pullens, De Vries & Roukema, 2009). De complexiteit van cognitieve disfunctie maakt dan ook dat afgestapt wordt van de term *chemobrain* doordat de oorzaak ervan breder gezocht wordt (Hurria, Somlo & Ahles, 2007; O'Shaughnessy, 2003; Schagen & Vardy, 2007). Het vermoeden bestaat dat bijvoorbeeld ook een hormonale behandeling of de aanwezigheid van stress, depressie, angst en vermoeidheid aan de basis kunnen liggen hiervan (Pullen et al, 2009; Schagen & Vardy, 2007).

Het is een niet te onderschatten nevenwerking doordat ze de hogere denkactiviteiten (zoals bijvoorbeeld concentratie, *multi-tasking*, cognitieve verwerkingssnelheid of herinneringsvermogen) aantast. Bijgevolg beïnvloedt dit ook de dagelijkse activiteiten en het maatschappelijke herstel van de borstkankerpatiënte. Vandaar het belang om deze klacht positief te kaderen opdat het zelfbeeld en de *self-efficacy* van de patiënte zo min mogelijk wordt onderbouwd.

Opvallend is dat de subjectieve klachten vaak niet in relatie staan tot de objectieve meting ervan. De patiënte ervaart namelijk cognitieve storingen die moeilijk te achterhalen zijn aan de hand van testen (Pullens et al, 2009). Als hulpverlener kan men trachten om het probleem in kaart te brengen door de klacht in de eerste plaats ernstig te nemen. Men kan zoeken naar mogelijkheden om meer structuur en organisatie te vinden. Relaxatie en ontspanning maken hier ontegensprekelijk deel van uit. Het laat toe om de gedachten te verzetten en alle stress van zich af te zetten die de denkactiviteiten enkel maar bemoeilijken.

20.10. DAGELIJKSE ZORG

Borstkanker en de behandeling ervan tasten het zelfbeeld en het zelfvertrouwen van de patiënte grondig aan. Lichamelijke veranderingen zoals vermoeidheid, een valse gelaatskleur en de haaruitval confronteren de vrouw met haar ziekte. Aanwijzingen bij de gelaatsverzorging en schoonheidstips kunnen er dan ook toe leiden dat men er als vrouw beter uitziet en zich ook zo voelt onder bepaalde condities. De behandeling van borstkanker impliceert een herstelfase waar gewerkt wordt aan een nieuw lichaamsbeeld.



Allerhande verzorgingstips kunnen bijdragen tot een opwaardering van het lichaamsbeeld, het betekent echter wel niet dat men als vrouw de veranderingen gemakkelijk kan aanvaarden. Als vrouw herkent men zichzelf niet meer en wordt men ook niet herkend, wat vervreemdend en verontrustend werkt. Daarnaast confronteert de kaalheid de patiënte voortdurend met haar ziekte. Het dragen van een pruik of een sjaaltje mag dan een hulpmiddel betekenen, het lost het probleem niet op. Het aanraken van de kale hoofdhuid, zichzelf aankijken in de spiegel, de aankoop en het passen van een pruik, zijn situaties die confronterend en beangstigend kunnen overkomen voor de vrouw. De verzorgingsaanwijzingen kunnen echter wel een bijdrage leveren in het bewerkstelligen en het optimaliseren van het verwerkingsproces en de maatschappelijke re-integratie van de kankerpatiënte. Belangrijk is om hierbij rekening te houden met de verschillen tussen individuen, aan de borstkankerpatiënte kan geadviseerd worden om datgene te doen waar men zich goed bij voelt en zo een eigen weg te zoeken.

Vanuit de Vlaamse Liga tegen Kanker worden tal van workshops aangeboden waarin ondermeer thema's zoals de huidverzorging, het gebruik van pruiken, de aanpassingen aan een borstoperatie, kledijtips, de haaruitval van wenkbrauwen en wimpers en het gebruik van make-up besproken worden. Als borstverpleegkundige kan men vrouwen doorverwijzen naar dergelijke centra met expertise binnen het domein van de gelaats- en lichaamsverzorging. Dit voor zover de vrouw zich hier uiteraard kan vinden. Sommige patiëntes zullen namelijk ook nooit de gewoonte en behoefte gehad hebben om hier veel aandacht aan te besteden.

20.11. FINANCIEEL

Kanker maakt arm. Het is een gezegde dat jammer genoeg maar al te vaak werkelijk blijkt te zijn. Uit interviews met vrouwen die meer dan twee jaar uit behandeling zijn, blijkt dat de financiële gevolgen van de diagnose en behandeling niet te onderschatten zijn (Deryckere, 2008). Patiënten leven dan ook vaak onder de armoedegrens (Rommel, 2007a). Sommigen zijn hun werk kwijt of kunnen tengevolge van de ziekte niet meer gaan werken. Het vervangingsinkomen dat uitgekeerd wordt door de sociale opvangnetten is laag. Borstkanker treft ook veel vrouwen die reeds van een pensioen leven. Tevens blijken het niet enkel vrouwen met een lager inkomen te zijn die financiële moeilijkheden kunnen ondervinden om de medische kosten te kunnen betalen. Bovendien zijn er naast de medische uitgaven ook de indirecte kosten voor het transport, huishoudelijke hulp, kinderopvang,...



Alleenstaanden, langdurig en zwaar zieken vormen een risicogroep om in financiële problemen te komen. Onderzoek heeft aangetoond dat een aanzienlijk deel van hun beperkte inkomen aan niet-terugbetaalde medische kosten en zorgkosten besteed wordt (Rommel, 2007a).

Het onderzoek maakt ook duidelijk dat vooral patiënten die leven van een werkloosheidsuitkering in de armoede terecht komen. Ook allochtonen en laaggeschoolden zijn een kwetsbare groep. Soms zijn zij minder op de hoogte van de mogelijkheden die het Belgische gezondheidszorgsysteem te bieden heeft. Vandaar het belang om gericht door te verwijzen naar de verschillende sociale instanties waar financiële steun vertrekt wordt aan kankerpatiënten (bv. ziekenfonds, Sociaal Fonds,...).

Dit is enkel mogelijk wanneer men als hulpverlener zelf ook op de hoogte is van mogelijke tegemoetkomingen. Daarnaast is het belangrijk dat men als borstverpleegkundige een dergelijk thema bespreekbaar kan stellen. Patiënten durven dit vaak zelf niet en aarzelen soms om over hun financiële noden te spreken. Vandaar dat het aangewezen kan zijn om dergelijke problemen niet onmiddellijk door te verwijzen naar andere instanties, maar ook om zelf op zoek te gaan naar oplossingen.

Vaak beschikt de sociaal verpleegkundige over een gerichte kennis m.b.t. terugbetalingen, een premie voor de aankoop van een pruik, de kost van een behandeling, het regelen van transport naar het ziekenhuis, adviezen voor het afsluiten van een ziekteverzekering, enzovoort. Dit moet toelaten dat patiënten beroep kunnen doen op tussenkomsten voor bepaalde van verstrekkingen. Ook is er het Sociaal Fonds van de Vlaamse Liga tegen Kanker. Dit is een laatste vangnet voor kankerpatiënten met een laag inkomen die moeilijkheden ervaren bij het afbetalen van de medische kosten.

20.12. LEVEN NA KANKER

‘(Her)leven na kanker’, het is geen gemakkelijke opdracht voor borstkankerpatiënten. Zoals reeds aangegeven zijn er de lange termijneffecten van de behandeling zoals bijvoorbeeld moeheid. Het is een probleem waar patiënten vaak lange tijd mee te kampen hebben. De ongemakken beperken zich echter allerm minst tot de fysieke ongemakken. Het vervullen van de ouder- en partnerrol, de angst voor een mogelijke herval⁵³, de werkhervatting, de financiële gevolgen van de ziekte, ... bevestigen dat de ziekte ook sociale, psychische en maatschappelijke consequenties met zich mee draagt.

⁵³ Sommige vrouwen kunnen dit gemakkelijker een plaats geven, andere vrouwen ontvluchten de gedachte op een recidief en anderen boezemen een grote angst in hiervoor.



Rekening houdend met het levensverhaal en de voorgeschiedenis van de patiënte, kan de borstverpleegkundige helpen om het vroegere leven te hervatten en te copen met opgelegde beperkingen van de ziekte. Het leven zal echter nooit meer zijn als voorheen. Bovendien vraagt de omgeving na afloop van de behandeling ook niet meer hoe het de patiënte vergaat.

Vanuit de maatschappij bestaat een tendens om de consequenties van de ziekte toe te dekken, maar evenzeer vanuit patiëntenverenigingen (bv. 'levens zoals voorheen'). Dit maakt het als patiënte ook moeilijker om dit bespreekbaar te stellen, in het bijzonder wanneer de tijd na de ziekte verder verstrijkt. Men vindt het ook niet vanzelfsprekend. De partner, de kinderen, de familie en de omgeving willen het liefst het gewone leven hervatten. Daardoor zijn ze geneigd de moeilijkheden te minimaliseren. Zij dienen er echter attent op gemaakt te worden dat er zich als gevolg van de ziekte en de behandeling veranderingen voorgedaan hebben die een blijvende invloed zullen uitoefenen op de vrouw. Een evenwicht kan gezocht worden tussen de ziekte en het leven.

Tijdens het herstel kan het langetermijn-denken opnieuw een plaats krijgen in het leven van de patiënte. Voorzichtig kunnen weer plannen gemaakt worden. In het verleden was dit onmogelijk omdat ze enkel tot teleurstelling konden leiden ingeval van een slechte afloop (Deryckere, 2008). De onzekerheid van de ziekte werd toen opgevangen door 'van dag tot dag te leven'. Het herstel biedt een zeker perspectief aan patiënten waarin opnieuw toekomstplannen gemaakt kunnen worden.

Toch is het niet vanzelfsprekend om de toekomst tegemoet te treden. Als patiënte kan men zich soms bijzonder kwetsbaar voelen doordat het medisch toezicht geleidelijk wegvalt en omwille van het risico op een recidief (Landmark, Bøhler, Loberg & Wahl, 2008). Een voortdurende 'if-gedachte' durft het patroon van optimisme en een zekere ongeremdheid te doorbreken. Het maakt de herstelperiode ook zo broos doordat de kans op een recidief buiten de controle van de patiënte ligt. De ongerustheid over een mogelijke hervatting maakt onzeker. Steeds opnieuw neemt de angst toe in aanloop van een controle-onderzoek⁵⁴. Eenmaal dit voorbij is, wordt de angst opnieuw gereduceerd tot een minimum en heerst opluchting bij de vrouw⁵⁵. Als 'ex-patiënte' wil men zo snel mogelijk duidelijkheid of een bepaald symptoom al dan niet met kanker te maken heeft. Meer specifiek is er de verhoogde alertheid bij vrouwen voor eventuele veranderingen in het lichaam en de borst. Daarnaast wil men ook weten welke voorzorgmaatregelen genomen kunnen worden om een mogelijk recidief te vermijden. Het is belangrijk om deze ongerustheid als normaal te duiden en aan te geven dat men hiermee terecht kan bij de borstverpleegkundige.

⁵⁴ Als borstverpleegkundige kan men trachten om de angst voor het resultaat bij een controle te beperken door de artsconsultatie spoedig op de onderzoeken aan te sluiten.

⁵⁵ De follow-up onderzoeken bieden zekerheid aan de patiënten. Het verminderen van de regelmaat ervan of het stopzetten van de opvolging kan psychologisch soms zwaar doorwegen op de vrouw. Niettegenstaande een frequente opvolging geen garantie biedt op een vroegtijdige opsporing van een mogelijk recidief, biedt het geruststelling en controle doordat men weet dat de ziekte van nabij gevolgd wordt.



Hierdoor wordt vermeden dat men zich nodeloos zorgen maakt en dat bepaalde klachten over het hoofd gezien worden.

“Zoals ik al zei, de omgeving is soms al een stap verder, en zij (patiënten) zitten nog midden in hun verwerking en zijn wij (borstverpleegkundigen) vaak, naast mensen die het zelf hebben meegemaakt, zijn wij vaak één van de enige plaatsen waar zij terecht kunnen omdat een keer te sprake te brengen en waar dat ze ook gaan erkenning krijgen voor die gevoelens. Inderdaad dat is niet abnormaal dat u zich nog dagen moe voelt, dat je soms nog echt neerslachtig kunt voelen, dat je begint te twijfelen is dat wel effectief weg. Wanneer ga ik echt genezen zijn? Ze hebben daar wel nood aan. Dan zijn dat vaak heel emotioneel beladen gesprekken en dat je ook niet zoveel hoeft te zeggen.”

Studies stellen dat de emotionele gevolgen van kanker beperkt zijn op lange termijn (Schroevers, Ranchor & Sanderman, 2006; Schroevers & Sanderman, 2008). Vaak weten patiënten zich goed aan te passen aan de ziekte wat maakt dat de kans op psychische problemen (depressie, angst,...) niet hoger is bij patiënten bij wie de diagnose meer dan 5 jaar terug gesteld werd tegenover gezonde vrouwen. Voorzichtigheid is toch gebaat met deze resultaten, in het bijzonder wanneer de patiënte net uit therapie is. Emotioneel kan men als patiënte diep gegaan zijn gedurende de behandeling van de kanker. Angst, woede, druk tot normaliseren, kwetsbaarheid, twijfel, onzekerheid, droefheid, boosheid en machteloosheid zijn slechts enkele gevoelens die de wisselingen in de stemming van de patiënte kunnen verklaren. Tijdens de behandeling werd veelal (en onterecht) minder aandacht besteed aan deze emoties, prioriteit werd gegeven aan de medische aanpak van borstkanker en de bijhorende lichamelijke klachten. De impact van het volledige behandelingstraject kan zwaar doorwegen op de patiënte, maar ook op personen uit de directe omgeving zoals de partner en de kinderen. Ook zij hebben een moeilijke periode doorleefd en kunnen ongerust zijn. Als borstverpleegkundige kan men dit helpen onderkennen. Negatieve gevoelens dienen omgebogen te worden in een positieve attitude. Zelfhulpgroepen, inloophuizen en lotgenotencontact kunnen voor sommigen een bron van steun zijn in het delen van ervaringen en de verwerking van het ziekteproces.

Ook niet iedereen vertoont dit patroon. Verschillende gedragingen kunnen zich voordoen bij vrouwen die uit behandeling zijn waardoor er moeilijk sprake kan zijn van een standaardaanpak. Zo bijvoorbeeld zullen bepaalde vrouwen de negatieve ervaringen zo snel mogelijk willen vergeten en achterwege laten. Ze zijn namelijk van de ziekte af en willen terug naar het normale leven. Ze mijden het onderwerp angstvallig terwijl net andere vrouwen er gemakkelijker kunnen over praten en de ziekte aangrijpen om zich hiermee ten dienste te stellen van de maatschappij (bv. vrijwilliger bij de Vlaamse Liga tegen Kanker). Ze erkennen de borstkanker en de bijkomende consequenties ervan.



Deze kunnen ze een plaats trachten geven waarbij een nieuw 'normaal' ontwikkeld wordt waarin allerlei ongewone zaken plots wel normaal zijn. In tegenstelling tot het eerste patroon, waar de nadruk op genezing komt te leggen, wordt hier eerder uitgegaan van een herstelverhaal.

Twee werelden

Binnen de zorg voor borstkankerpatiënten wordt deze fase van ondersteuning vaak over het hoofd gezien; de patiënte is immers uit behandeling, alles lijkt terug bij het oude. De steun uit de vertrouwde omgeving en de frequente opvolgingen in het ziekenhuis vallen grotendeels weg: men is zogezegd 'genezen'⁵⁶. Ondanks het feit gezond te zijn, botst men nog continu op beperkingen. Er zijn de fysieke ongemakken en het trage herstel. Dit kan leiden tot het zogenaamde 'zwarte gat' omdat men zich minder begrepen voelt. Gelegenheden om gehoord te worden en steun te ontvangen vanuit de omgeving nemen namelijk af. Het kan ertoe leiden dat vrouwen hun gevoelens meer in stilte dragen. Een continue schrik voor een herval kan het psychosociaal welzijn van de patiënte schaden. Patiënten beschrijven laatstgenoemde kwetsbaarheid als het 'zwaard van Damocles', een zwaard dat boven hun hoofd hangt en op elk ogenblik kan vallen. Men leeft dan ook in twee werelden. Er is de ambivalentie van enerzijds zich genezen te voelen, maar anderzijds is er het herstel dat moeizaam en traag verloopt waardoor men er voortdurend aan herinnerd wordt dat men nog steeds een 'patiënte' is. Er is de wereld van de chronisch zieke en de wereld van de chronisch gezonde. (Deryckere, 2008, Leroux, 2006).

Een gevoel van eenzaamheid overheerst vaak in deze ervaring. Het komt voort uit de vaststelling dat anderen zich niet bewust zijn dat bepaalde aspecten van de ziekte nog steeds aanwezig zijn en de ervaring dat ze niet staan te springen om er (nog eens) over te spreken.

De omgeving kan niet begrijpen en herkennen wat het betekent om borstkanker meegemaakt te hebben en welke gevolgen dit allemaal heeft op lange termijn. Paradoxaal genoeg vertoont de borstkankerpatiënte zelf soms een ingesteldheid die ongewild bijdraagt tot die eenzaamheid (Rosedale, 2009). Zo bijvoorbeeld tracht men zich beter voor te doen als men zich in werkelijkheid voelt, worden bepaalde angsten onderdrukt of zal men bepaalde symptomen verbergen om niet tot last te zijn van de omgeving. Dit maakt het voor de anderen ook wel moeilijk om rekening te houden met de ziekte die de patiënte meegemaakt heeft.

⁵⁶ Genezing betekent dat de borstkanker weg is. Hiervoor wordt vaak de grens van vijf jaar gehanteerd dat men uit behandeling is. Mensen zijn zich, ondanks dat ze genezen zijn, bewust van de relativiteit ervan. Bovendien staat genezing voor hen niet gelijk aan zich genezen voelen. Vandaar dat deze term met voorzichtigheid gebruikt moet worden aangezien men niet met zekerheid kan stellen dat de borstkanker niet meer zal terug komen. Hetzelfde geldt wanneer de patiënte spreekt over 'genezen zijn'. Als borstverpleegkundige kan men vermijden om de term over te nemen. Ingeval het een vorm van ontkenning betreft, waarbij de patiënte niet meer waakzaam is voor de ziekte, kan men dit zelfs tegenspreken.



Het is van primordiaal belang om de borstkankerpatiënte ook in deze fase op te volgen en haar omgeving erop te wijzen dat het leven niet 'gewoon doorgaat'. Dit is mogelijk door hen de betekenis van de ziekte en de behandeling te leren begrijpen en hen te wijzen op het effect die beide hebben op de patiënte en haar verdere leven.

Soms is de nood aan ondersteuning geringer in deze fase, niets wijst er echter op dat ze overbodig geworden is eenmaal de behandeling afgerond is. Tal van gevoelens en mogelijkheden doen zich voor op lange termijn (Rabinowitz, 2002; Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & Van Den Borne, 2008). Welke steun noodzakelijk is binnen deze fase, is minder eenduidiger. Zorgvragen stellen zich voornamelijk zoals ze zich manifesteren in het leven van de patiënte. Bijgevolg kan de verscheidenheid in patiëntennoden breed zijn in deze fase. Vandaar dat we actief pleiten om ook hier voldoende begeleiding te voorzien. Telefonische follow-up volstaat veelal, maar dient waar nodig aangevuld te worden met een verpleegkundig oncologisch consult. Continuïteit in zorg betekent dat op lange termijn ondersteuning verleend wordt, te beginnen vanaf de diagnose tot na de behandeling. Onderstaand voorbeeld illustreert bijvoorbeeld dat de begeleiding niet enkel noodzakelijk is ingeval van slecht nieuws:

“Wanneer ik er ook wel behoefte aan heb, ik heb nu vanmorgen de uitslag gehad van mijn groot onderzoek (follow-up 1 jaar na behandeling). Dat was goed, maar dat is zo kort. Al die onderzoeken waar je een hele dag voor in de kliniek bent en dan op 5 minuten is het gezegd...

Het is spannend. Een hele periode. Al die uren dat je dat traject afloopt en dan daarna is die ontlading te kort...

Je zegt van ‘alles is effectief goed’ en we overlopen het desnoods een keer, ‘dat zijn de onderzoeken die je gehad hebt, dat was dat enzo’ maar daar hoor je dus totaal niks van... Een verpleegkundige die dat misschien met ons overloopt om gerust te stellen. Want nu moet ik maar binnen 6 maanden terug. Dus ik ben gerustgesteld, maar niet 100%... Dat gaat misschien wat langer duren maar het stelt gerust.”

Werkhervatting

De werkhervatting is een betekenisvolle fase voor de patiënte in het herstelproces. Het is een stap in de richting van het vroegere leven waar het vaak een belangrijke plaats innam. Soms blijkt het moeilijk om het werk te hernemen. Vandaar het belang om deze gedachte met voorzichtigheid te steunen. Men heeft bepaalde verwachtingen, maar tegelijk wordt men voortdurend herinnerd aan de vroegere ziekte. Concentratiestoornissen, vermoeidheid en de fysieke beperkingen kunnen de dagelijkse taken en bezigheden bemoeilijken en dit soms meer dan mensen willen toegeven (aan zichzelf). Ook kan het tegenvallen doordat collega's weinig begrip vertonen voor de situatie van de patiënte.

“...een paar dagen later kreeg ik dan ook nog mijn ontslag op mijn werk. En hier zitten we dan. Van wat heb ik last, eigenlijk momenteel het meest van mijn werk, dus mijn perspectief is weg, dat is gestraft worden voor iets waar je niet kunt aan doen.”



Patiënten vertonen vaak een dubbel en tegenstrijdig gedrag. Ze kunnen namelijk van oordeel zijn dat de behandeling voorbij is en dat de 'kankerpatiënte' achterwege gelaten moet worden. Men wil zich als 'gezonde' gedragen en voordoen. Hiertegenover staat de eis om de ziekte te erkennen opdat rekening kan gehouden worden met de beperkingen die de ziekte oplegt. Ook voelt men de nood om te kunnen vertellen over hetgeen men allemaal meegemaakt heeft.

Een degelijke ondersteuning, begrip en werkaanpassingen kunnen de werkhervatting in gunstige zin beïnvloeden. De onco-revalidatie kan soms ook een hulp betekenen. Een eventuele mislukking dient ten stelligste vermeden te worden en kan hard aankomen voor de patiënte. Onderzoek toont aan dat de motivatie om opnieuw te gaan werken veelal groot is (Rommel, 2007b). Dit verklaart waarom patiënten soms geneigd zijn om al opnieuw te gaan werken terwijl ze nog door tal van beperkingen gehinderd worden. De redenen hiervoor zijn verschillend zoals daar zijn financiële motieven, de behoefte aan sociaal contact, de ziekte achterwege laten of zelfactualisatie. Enkele maatregelen die de werkbelasting kunnen verlichten kunnen bestaan uit een aanpassing van het uurrooster, meer rustpauzes inlassen, een gedeeltelijke werkhervatting (combineert het verworven loon met een deel van de ziekte-uitkering), een begripvolle houding van collega's en werkgever, de erkenning als volwaardige werknemer.... (Rommel, 2007b). Ook buiten het werk kunnen aanpassingen hiertoe bijdragen zoals bijvoorbeeld een ontlasting in huishoudelijke taken.

“De omgeving verwacht dat ze terug aan het werk zijn en sommige dames zijn ook aan het werk. Maar het lukt niet, ze werken omdat ze verwacht worden van te werken. Iedereen verwacht het, dus doen ze het.”



Informatiebehoeften van borstkankerpatiënten tijdens de follow-up

De noden kunnen sterk verschillen tussen patiënten naargelang de problemen waar men mee geconfronteerd wordt:

- Langetermijneffecten behandeling en nevenwerkingen: bv. warmteopwellingen, concentratiestoornissen, vermoeidheid, gewrichtspijn, gewichtsproblemen, lymfoedeem,...
- Verder verloop van de follow-up en controle (mammografie, echografie, klinisch onderzoek)
- Angst voor de minder frequente opvolging: verduidelijken dat het volstaat om op de klachten van de patiënte af te gaan.
- Individuele problemen: moeilijkheden om het litteken van de amputatie te aanvaarden of angst om het aan te raken, moeilijkheden binnen seksuele contacten, omgaan met angst, ...
- Borstreconstructie (doorverwijzen naar plastische heelkunde)
- Werkhervatting: bv. wanneer herstarten (3 maanden werkonbekwaam, eventueel deeltijds herbeginnen of extra rustpauzes inlassen), aanpak en begeleiding, moeilijkheden, werkaanpassingen en flexibiliteit werkgever, zelfstandig versus in loondienst, moeilijkheden kenbaar maken tegenover collega's, arbeidsgeneesheer contacteren,...
- Prognose en kans op herval: bv. vaak vragen patiënten in deze fase naar percentages omtrent de overleving en uiten ze hun schrik omtrent een mogelijk recidief (eventueel doorverwijzen naar de psycholoog)
- Verwachte hersteltijd
- Administratie: attesten, terugbetalingen, voorschrift kinesitherapie...



21. Besluit

De potentiële voordelen van een oncologisch verpleegkundig spreekuur zijn divers. Patiënten voelen zich begrepen en gesteund door de borstverpleegkundige om de ziekte aan te gaan. Zij is een bondgenoot en beschikt over een grote expertise die ze kan delen met de patiënten. Haar vaardigheden, kennis en competenties dragen bij tot een vlot verloop van de behandeling en het herstel. Continuïteit in de zorg wordt verhoogd. De totale aanpak van de borstverpleegkundige laat toe dat zowel de somatische, de psychische en de sociale aspecten van de ziekte aandacht krijgen.



AANVULLENDE INFORMATIEBRONNEN

Oncologische websites

<http://www.tegenkanker.net/>

<http://www.kwfkankerbestrijding.nl/>

<http://www.cancer.be/>

<http://www.kanker.info/>

<http://www.nki.nl>

<http://www.ikcnet.nl/>

<http://www.oncoline.nl/>

Berekening overlevingspercentage

De onderstaande website geeft de toegevoegde waarde van een behandelingskuur weer op de overleving van borstkankerpatiënten. De website is gericht op professionals, de bekomen informatie kan met de nodige voorzichtigheid besproken worden met patiënten bij het overwegen van een bepaalde behandeling⁵⁷.

<http://www.adjuvantonline.com/>

⁵⁷ Borstverpleegkundigen geven aan dat ze weinig gebruik maken van ‘statistisch materiaal’. Uit onze interviews kwam naar voor dat ze deze gegevens liever niet gebruiken in hun informatieverstrekking.



GERAADPLEEGDE LITERATUUR

- Alfano, C. M., Smith, A. W., Irwin, M. L., Bowen, D. J., Sorensen, B., Reeve, B. B. et al. (2007). Physical activity, long-term symptoms, and physical health-related quality of life among breast cancer survivors: a prospective analysis. *J.Cancer Surviv.*, 1, 116-128.
- Annon, J. (1976). The PLISSIT model: a proposed conceptual scheme for the behavioral treatment of sexual problems. *J Sex Educ Ther*, 2, 1-15.
- Aranda, S., Schofield, P., Weih, L., Milne, D., Yates, P., & Faulkner, R. (2006). Meeting the support and information needs of women with advanced breast cancer: a randomised controlled trial. *Br.J.Cancer.*, 95, 667-673.
- Arving, C., Sjoden, P. O., Bergh, J., Lindstrom, A. T., Wasteson, E., Glimelius, B. et al. (2006). Satisfaction, utilisation and perceived benefit of individual psychosocial support for breast cancer patients--a randomised study of nurse versus psychologist interventions. *Patient.Educ.Couns.*, 62, 235-243.
- Baart, A. & Grypdonck, M. (2008). *Verpleegkunde en presentie. Den Haag: Lemma.*
- Basen-Engquist, K., Hughes, D., Perkins, H., Shinn, E., & Taylor, C. C. (2008). Dimensions of physical activity and their relationship to physical and emotional symptoms in breast cancer survivors. *J.Cancer Surviv.*, 2, 253-261.
- Beatty, L., Oxlad, M., Koczwara, B., & Wade, T. D. (2008). The psychosocial concerns and needs of women recently diagnosed with breast cancer: a qualitative study of patient, nurse and volunteer perspectives. *Health Expect.*, 11, 331-342.
- Beaver, K., Twomey, M., Witham, G., Foy, S., & Luker, K. A. (2006). Meeting the information needs of women with breast cancer: Piloting a nurse-led intervention. *Eur.J.Oncol.Nurs.*, 10, 378-390.
- Beaver, K., Hollingworth, W., McDonald, R., Dunn, G., Tysver-Robinson, D., Thomson, L. et al. (2009). Economic evaluation of a randomised clinical trial of hospital versus telephone follow-up after treatment for breast cancer. *Br.J.Surg.*, 96, 1406-1415.
- Belgian Cancer Registry (n.d.). (2010). *Belangrijke cijfers. Opgehaald 24 april, 2010*
<http://www.coldfusionwebhostings.be/PSK/fullpage.cfm?id=75&lang=NL>.
- Bender, J. L., Hohenadel, J., Wong, J., Katz, J., Ferris, L. E., Shobbrook, C. et al. (2008). What patients with cancer want to know about pain: a qualitative study. *J.Pain Symptom.Manage.*, 35, 177-187.
- Bernaert, M., Daem, M., Decoene, E., Grypdonck, M., Verhaeghe, S. (2011). Het ontwikkelen en valideren van een vragenlijst voor de evaluatie van het verpleegkundig spreekuur in de borstkliniek. *Niet gepubliceerde scriptie Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde. Universiteit Gent.*
- Bleyen, L. (2010). Verantwoordelijke uitgever B-magazine (2008). Borstklinieken een stand van zaken in Europa, België en Vlaanderen. De. *Belgische wetgeving en het nationaal kankerplan. B-magazine*, 4, 5-6.
- Breaden, K. (1997). Cancer and beyond: the question of survivorship. *J.Adv.Nurs.*, 26, 978-984.



- Brunklaus, O. (1996). Luisteren naar mensen met kanker. Bohn Stafleu Van Loghum.
- Burckhardt, C. S. & Jones, K. D. (2005). Effects of chronic widespread pain on the health status and quality of life of women after breast cancer surgery. *Health Qual.Life Outcomes.*, 3:30., 30.
- Burnet, K., Chapman, D., Wishart, G., & Purushotham, A. (2004). Nurse specialists in breast care: a developing role. *Nurs.Stand.*, 18, 38-42.
- Caffo, O., Amichetti, M., Ferro, A., Lucenti, A., Valduga, F., & Galligioni, E. (2003). Pain and quality of life after surgery for breast cancer. *Breast Cancer Res.Treat.*, 80, 39-48.
- Carlsson, M. & Hamrin, E. (1994). Psychological and psychosocial aspects of breast cancer and breast cancer treatment. A literature review. *Cancer Nurs.*, 17, 418-428.
- Centraal BegeleidingsOrgaan (2010). Richtlijn mammacarcinoom 2008. *Centraal BegeleidingsOrgaan, Utrecht.*
- Coolbrandt, A. (2005). Moed houden en moed verliezen: een kwalitatief onderzoek bij stamceltransplantatiepatiënten. *Scriptie voorgelegd tot het behalen van de graad van Licentiaat in de Medisch-Sociale Wetenschappen Optie Verplegingswetenschap.*
- Cruickshank, S., Kennedy, C., Lockhart, K., Dosser, I., & Dallas, L. (2008). Specialist breast care nurses for supportive care of women with breast cancer. *Cochrane.Database.Syst.Rev.*, CD005634.
- Daem, M., Courtens, A., Van Durme, T., Bocquaert, I., Gobert, M., Defloor, T. (2008). De implementatie van evidence-based richtlijnen ter optimalisatie van de voedingsaanpak bij patiënten opgenomen op een geriatrie ziekenhuisafdeling: een studie in en met de praktijk. Brussel: FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu.
- Davis, C., Williams, P., Parle, M., Redman, S., & Turner, J. (2004). Assessing the support needs of women with early breast cancer in Australia. *Cancer Nurs.*, 27, 169-174.
- De Beer, N., Gamel, C., & Grypdonck, M. (2009). Hoop in het zicht van het levenseinde. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 9, 46-49.
- Demarré, L. (2010). Als chemotherapie geen optie is. Een exploratief onderzoek naar de beleving bij kankerpatiënten die geen chemotherapie (meer) krijgen. *Niet gepubliceerde scriptie, Universiteit Gent, 69blzn..*
- De Meyer, D., Daem, M., Decoene, E., Bocquaert, I., Van Hecke, A. (2012) Het valideren van een vragenlijst voor de evaluatie van een verpleegkundig spreekuur in de borstkliniek: sensitiviteit bepaling. *Niet gepubliceerde scriptie Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde. Universiteit Gent.*
- de Nijs, E. J., Ros, W., & Grypdonck, M. H. (2008). Nursing intervention for fatigue during the treatment for cancer. *Cancer Nurs.*, 31, 191-206.
- Deryckere, A. (2008). De beleving van vroege overlevers van kanker. Een vervolgonderzoek. *Niet gepubliceerde scriptie. Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde. Universiteit Gent.*
- Dewispelaere, J. (2002). Intimiteit, seksualiteit en zingeving binnen de partnerrelatie van mastectomiepatiënten. *Proefschrift waarin intimiteit, seksualiteit en zingeving zijn onderzocht*



bij vrouwen na een borstamputatie en hun partnerrelatie. Utrecht :Universiteit, 2002. - p246 pp 11-49.

- Dierick, V., Decoene, E., Daem, M., Bocquart, I., Van Hecke, A. (2012). Belemmerende en bevorderende factoren bij de implementatie van een verpleegkundig spreekuur in de oncologie. *Niet gepubliceerde scriptie, Universiteit Gent.*
- Dijkstra, A. (2005). Het verpleegkundig spreekuur: van idee naar werkelijkheid. *Dwingeloo:Kavanah.*
- Dillen, L. (2010). Kinderen in rouw: Rouwsluiers ontsluitend? *Tijdschrift voor Klinische Psychologie, 37, 249-264.*
- Dizon, D. S. (2009). Quality of life after breast cancer: survivorship and sexuality. *Breast J., 15, 500-504.*
- Eakin, E. G. & Strycker, L. A. (2001). Awareness and barriers to use of cancer support and information resources by HMO patients with breast, prostate, or colon cancer: patient and provider perspectives. *Psychooncology, 10, 103-113.*
- Eicher, M. R., Marquard, S., & Aebi, S. (2006). A nurse is a nurse? A systematic review of the effectiveness of specialised nursing in breast cancer. *Eur.J.Cancer., 42, 3117-3126.*
- Enting, R., van der Rijt, C., Wilms, E., Lieveerse, P., de Wit, R., & Sillevius Smitt, P. (2001). Behandeling van pijn bij kanker met systemisch toegediende opioïden. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 20, 450-454.*
- Eriksson, E. & Lauri, S. (2000). Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *Eur.J.Cancer Care (Engl.), 9, 8-15.*
- Ernstmann, N., Neumann, M., Ommen, O., Galushko, M., Wirtz, M., Voltz, R. et al. (2009). Determinants and implications of cancer patients' psychosocial needs. *Support.Care Cancer., 17, 1417-1423.*
- Ferrell, B. R., Grant, M., Funk, B., Otis-Green, S., & Garcia, N. (1997). Quality of life in breast cancer. Part I: Physical and social well-being. *Cancer Nurs., 20, 398-408.*
- Fobair, P., Stewart, S. L., Chang, S., D'Onofrio, C., Banks, P. J., & Bloom, J. R. (2006). Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psychooncology, 15, 579-594.*
- Fritzsche, K., Struss, Y., Hammel, A., Bertz, H., & Stein, B. (2004). Relationship between psychosocial distress, treatment need and use of psychotherapeutic interventions within a psychosomatic liaison service in hematological oncology. *Onkologie, 27, 457-461.*
- Gamel, C. J. (2000). Sexual health care after cancer diagnosis: development of a nursing intervention provided during the early recovery period after treatment for gynaecological cancer. International needs about the effects of gynaecological cancer on sexuality: a review of the literature. *Thesis Universiteit Utrecht.*
- Gamel, C. J. (2000). Sexual health care after cancer diagnosis: development of a nursing intervention provided during the early recovery period after treatment for gynaecological cancer. Providing sexual teaching in the early home recovery period to women with gynaecological cancer. *Thesis Universiteit Utrecht. CHAPTER 5. pp207, p91-112*



- Ganz, P. A., Rowland, J. H., Desmond, K., Meyerowitz, B. E., & Wyatt, G. E. (1998). Life after breast cancer: understanding women's health-related quality of life and sexual functioning. *J.Clin.Oncol.*, 16, 501-514.
- Ganz, P. A. & Bower, J. E. (2007). Cancer related fatigue: a focus on breast cancer and Hodgkin's disease survivors. *Acta Oncol.*, 46, 474-479.
- Gerards, & Borgers. (2006)
- Grypdonck, M. (2009). Het leven boven de ziekte uit tillen. Kwetsbaarheid, kracht en presentie. Afscheidsrede Universiteit Gent, 9 oktober, Gent.
- Grypdonck, M. (2009). Inzichten uit verplegingswetenschappelijk onderzoek relevant voor artsen. *Afscheidscollege Universiteit Gent*, 2 oktober, Gent.
- Grypdonck, M. (2010). Verpleegkundige spreekuren in de zorg voor mensen met een chronische ziekte. *Memorandum bekroond met de Prijs Zuster Jules Marie Heymans*, 11 april 2010, Academia Press, Gent 70blz.
- Gullickson, C. (1993). My death nearing its future: a Heideggerian hermeneutical analysis of the lived experience of persons with chronic illness. *J.Adv.Nurs.*, 18, 1386-1392.
- Gulluoglu, B. M., Cingi, A., Cakir, T., Gercek, A., Barlas, A., & Eti, Z. (2006). Factors related to post-treatment chronic pain in breast cancer survivors: the interference of pain with life functions. *Int.J.Fertil.Womens Med.*, 51, 75-82.
- Hack, T. F., Degner, L. F., & Parker, P. A. (2005). The communication goals and needs of cancer patients: a review. *Psychooncology.*, 14, 831-845.
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H. N., Tuinstra, J., & Coyne, J. C. (2008). Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychol.Bull.*, 134, 1-30.
- Halkett, G., Arbon, P., Scutter, S., & Borg, M. (2006). The role of the breast care nurse during treatment for early breast cancer: the patient's perspective. *Contemp.Nurse.*, 23, 46-57.
- Halkett, G. K., Kristjanson, L. J., Lobb, E., O'Driscoll, C., Taylor, M., & Spry, N. (2010). Meeting breast cancer patients' information needs during radiotherapy: what can we do to improve the information and support that is currently provided? *Eur.J.Cancer Care (Engl.)*, 19, 538-547.
- Hayes, S. C., Janda, M., Cornish, B., Battistutta, D., & Newman, B. (2008). Lymphedema after breast cancer: incidence, risk factors, and effect on upper body function. *J.Clin.Oncol.*, 20, 3536-3542.
- Hendrickx, N. (2007). Rol van informatie in de beleving van chemotherapie : ervaringen van borstkankerpatiënten. *Niet gepubliceerde scriptie.Master in de Verpleegkunde en de Voedkunde.Katholieke Universiteit Leuven.*
- Hendriksen, J. (2009). Collegiale consultatie en coaching: een model voor het coachingsgesprek. Uitgeverij Nelissen.
- Henselmans, I. (2009). Psychological well-being and perceived control after a breast cancer diagnosis. *Proefschrift, Rijksuniversiteit Groningen.*



- Hermans, E., Decoene, E., Daem, M., Grypdonck, M. (2012). De ervaringen van patiënten met borstkanker met het verpleegkundig spreekuur tijdens de adjuvante therapie. *Niet gepubliceerde scriptie Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde. Universiteit Gent.*
- Hesketh, P. J. (2008). Chemotherapy-induced nausea and vomiting. *N.Engl.J.Med.*, 358, 2482-2494.
- Hinnen, C., Ranchor, A. V., Baas, P. C., Sanderman, R., & Hagedoorn, M. (2009). Partner support and distress in women with breast cancer: The role of patients' awareness of support and level of mastery. *Psychol.Health*, 24, 439-455.
- Ho, Y. L., Hsu, T. P., Chen, C. P., Lee, C. Y., Lin, Y. H., Hsu, R. B. et al. (2007). Improved cost-effectiveness for management of chronic heart failure by combined home-based intervention with clinical nursing specialists. *J.Formos.Med.Assoc.*, 106, 313-319.
- Huizinga G. (2006). The impact of parental cancer on children. Rijksuniversiteit Groningen, Faculteit Geneeskunde.
- Hurria, A., Somlo, G., & Ahles, T. (2007). Renaming "chemobrain". *Cancer Invest.*, 25, 373-377.
- Huysmans, L. (2006). Een kwalitatief onderzoek naar de belevingsaspecten en informatiebehoeften bij partners van kankerpatiënten. *Niet gepubliceerdscriptie, Verplegingswetenschap, Universiteit Gent.*
- Integraal Kankercentrum Amsterdam (2005). Bevorderen van continuïteit van zorg: een verpleegkundig spreekuur voor patiënten met een oncologische aandoening en hun naasten. *Notitie "verpleegkundig spreekuur"*, 1-8.
- Isaksen, A. S., Thuen, F., & Hanestad, B. (2003). Patients with cancer and their close relatives: experiences with treatment, care, and support. *Cancer Nurs.*, 26, 68-74.
- Jansen, J., Butow, P. N., van Weert, J. C., van, D. S., Devine, R. J., Heeren, T. J. et al. (2008). Does age really matter? Recall of information presented to newly referred patients with cancer. *J.Clin.Oncol.*, 20;26, 5450-5457.
- Johansson, P., Oleni, M., & Fridlund, B. (2002). Patient satisfaction with nursing care in the context of health care: a literature study. *Scand.J.Caring.Sci.*, 16, 337-344.
- Kim, S. H., Son, B. H., Hwang, S. Y., Han, W., Yang, J. H., Lee, S. et al. (2008). Fatigue and depression in disease-free breast cancer survivors: prevalence, correlates, and association with quality of life. *J.Pain Symptom.Manage.*, 35, 644-655.
- Kimman, M. L., Bloebaum, M. M., Dirksen, C. D., Houben, R. M., Lambin, P., & Boersma, L. J. (2010). Patient satisfaction with nurse-led telephone follow-up after curative treatment for breast cancer. *BMC.Cancer.*, 10, 174.
- Knobf, M. T. (2007). Psychosocial responses in breast cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing.*, 23:1, 71-83.
- Koningin Wilhelmina Fonds (2008) Borstkanker. Opgehaald 1 maart, 2010, van <http://www.kwfkankerbestrijding.nl/>
- Koninklijk Besluit van 26/04/2007 houdende vaststelling van de normen waaraan het gespecialiseerd oncologisch zorgprogramma voor borstkanker moet voldoen om te worden erkend. (2010). *BS 20/07/2007.*



- Koopman, C., Angell, K., Turner-Cobb, J. M., Kreshka, M. A., Donnelly, P., McCoy, R. et al. (2001). Distress, coping, and social support among rural women recently diagnosed with primary breast cancer. *Breast J.*, 7, 25-33.
- Kuhnt, S., Ernst, J., Singer, S., Ruffer, J. U., Kortmann, R. D., Stolzenburg, J. U. et al. (2009). Fatigue in cancer survivors--prevalence and correlates. *Onkologie.*, 32, 312-317.
- Landmark, B. T., Bohler, A., Loberg, K., & Wahl, A. K. (2008). Women with newly diagnosed breast cancer and their perceptions of needs in a health-care context. *J.Clin.Nurs.*, 17, 192-200.
- Landmark, B. T., Bohler, A., Loberg, K., & Wahl, A. K. (2008). Women with newly diagnosed breast cancer and their perceptions of needs in a health-care context. *J.Clin.Nurs.*, 17, 192-200.
- Larsson, M., Hedelin, B., & Athlin, E. (2007). A supportive nursing care clinic: conceptions of patients with head and neck cancer. *Eur.J.Oncol.Nurs.*, 11, 49-59.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984), Stress, appraisal and coping, Springer Publishing Company, New York.
- Leijssen, M. (2001). Counseling en psychotherapie: verwant maar duidelijk onderscheiden. *Klinische Psychologie*, 31, 193-199.
- Leining, M. G., Gelber, S., Rosenberg, R., Przepyszny, M., Winer, E. P., & Partridge, A. H. (2006). Menopausal-type symptoms in young breast cancer survivors. *Ann.Oncol.*, 17, 1777-1782.
- Leroux, S. (2006). Tussen hoop en vrees: Leven met kanker na een adjuvante behandeling. *Niet gepubliceerde scriptie.Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde.Universiteit Gent.*
- Leventhal, H. & Johnson J.E. (1983). Laboratory and field experimentation: development of a theory of self-regulation. In: *Wooldridge P., Schmitt U., Skipper S.K.A., Leonard R.C., editors.Behavioral science and nursing theory.St.Louis*, 189-262.
- Liebert, B. & Furber, S. (2004). Australian women's perceptions of a specialist breast nurse model. *Aust.Health Rev.*, 27, 88-93.
- Lin, C. C. (1996). Patient satisfaction with nursing care as an outcome variable: dilemmas for nursing evaluation researchers. *J.Prof.Nurs.*, 12, 207-216.
- Lu, W., Cui, Y., Chen, X., Zheng, Y., Gu, K., Cai, H. et al. (2009). Changes in quality of life among breast cancer patients three years post-diagnosis. *Breast Cancer Res.Treat.*, 114, 357-369.
- McArdle, J. M., George, W. D., McArdle, C. S., Smith, D. C., Moodie, A. R., Hughson, A. V. et al. (1996). Psychological support for patients undergoing breast cancer surgery: a randomised study. *BMJ.*, 312, 813-816.
- McIlmurray, M.B., Thomas C., Francis B., Morris S. Soothill K. & Al-Hamad A. (2001). The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study. *European Journal of Cancer Care.*, 10, 261-269.
- McNeely, M. L., Campbell, K. L., Rowe, B. H., Klassen, T. P., Mackey, J. R., & Courneya, K. S. (2006). Effects of exercise on breast cancer patients and survivors: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ.*, 175, 34-41.



- Merkouris, A., Papathanassoglou, E. D., & Lemonidou, C. (2004). Evaluation of patient satisfaction with nursing care: quantitative or qualitative approach? *Int.J.Nurs.Stud.*, *41*, 355-367.
- Miaskowski, C. & Dibble, S. L. (1995). The problem of pain in outpatients with breast cancer. *Oncol.Nurs.Forum.*, *22*, 791-797.
- Minton, O. & Stone, P. (2008). How common is fatigue in disease-free breast cancer survivors? A systematic review of the literature. *Breast Cancer Res.Treat.*, *112*, 5-13.
- Montazeri, A. (2008). Health-related quality of life in breast cancer patients: a bibliographic review of the literature from 1974 to 2007. *J.Exp.Clin.Cancer Res.*, *27*:32., 32.
- Morrell, R. M., Halyard, M. Y., Schild, S. E., Ali, M. S., Gunderson, L. L., & Pockaj, B. A. (2005). Breast cancer-related lymphedema. *Mayo Clin.Proc.*, *80*, 1480-1484.
- Morse, J. M. (2001). Toward a praxis theory of suffering. *ANS Adv.Nurs.Sci.*, *24*, 47-59.
- Nagel, G., Linseisen, J., van Gils, C. H., Peeters, P. H., Boutron-Ruault, M. C., Clavel-Chapelon, F. et al. (2010). Dietary beta-carotene, vitamin C and E intake and breast cancer risk in the European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition (EPIC). *Breast Cancer Res.Treat.*, *119*, 753-765.
- Napoles-Springer, A. M., Ortiz, C., O'Brien, H., az-Mendez, M., & Perez-Stable, E. J. (2007). Use of cancer support groups among Latina breast cancer survivors. *J.Cancer Surviv.*, *1*, 193-204.
- Nelson, J. P. (1996). Struggling to gain meaning: living with the uncertainty of breast cancer. *ANS Adv.Nurs.Sci.*, *18*, 59-76.
- Norman, S. A., Localio, A. R., Potashnik, S. L., Simoes Torpey, H. A., Kallan, M. J., Weber, A. L. et al. (2009). Lymphedema in breast cancer survivors: incidence, degree, time course, treatment, and symptoms. *J.Clin.Oncol.*, *20*;27, 390-397.
- NVKVV. (2009). Het verpleegkundig consult in de thuisverpleging. *Nieuwseditie jan*.
- O'Shaughnessy, J. (2003). Chemotherapy-related cognitive dysfunction in breast cancer. *Semin.Oncol.Nurs.*, *19*, 17-24.
- Onkelinx, L. (2008). *Nationaal Kankerplan. 3 Debatdagen, 30 Ontmoetingen, 30 Initiatieven*. http://www.laurette-onkelinx.be/articles_docs/32_initiatieven_N.pdf.
- Pala, V., Krogh, V., Berrino, F., Sieri, S., Grioni, S., Tjonneland, A. et al. (2009). Meat, eggs, dairy products, and risk of breast cancer in the European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition (EPIC) cohort. *Am.J.Clin.Nutr.*, *90*, 602-612.
- Parker, P. A., Aaron, J., & Baile, W. F. (2009). Breast cancer: unique communication challenges and strategies to address them. *Breast J.*, *15*, 69-75.
- Pascoe, S., Edelman, S., & Kidman, A. (2000). Prevalence of psychological distress and use of support services by cancer patients at Sydney hospitals. *Aust.N.Z.J.Psychiatry.*, *34*, 785-791.
- Patenaude, A. F., Orozco, S., Li, X., Kaelin, C. M., Gadd, M., Matory, Y. et al. (2008). Support needs and acceptability of psychological and peer consultation: attitudes of 108 women who had undergone or were considering prophylactic mastectomy. *Psychooncology*, *17*, 831-843.



- Petrek, J. A., Senie, R. T., Peters, M., & Rosen, P. P. (2001). Lymphedema in a cohort of breast carcinoma survivors 20 years after diagnosis. *Cancer*, 92, 1368-1377.
- Peuckmann, V., Ekholm, O., Rasmussen, N. K., Groenvold, M., Christiansen, P., Moller, S. et al. (2009). Chronic pain and other sequelae in long-term breast cancer survivors: nationwide survey in Denmark. *Eur.J.Pain*, 13, 478-485.
- Pierce, J. P. (2009). Diet and breast cancer prognosis: making sense of the Women's Healthy Eating and Living and Women's Intervention Nutrition Study trials. *Curr.Opin.Obstet.Gynecol.*, 21, 86-91.
- Plass, A. & Koch, U. (2001). Participation of oncological outpatients in psychosocial support. *Psychooncology*, 10, 511-520.
- Poot, E. & Gamel, C. (2004). Beleving van seksualiteit en informatievoorziening bij vrouwen met borstkanker. *Verpleegkunde*, 19.
- Posma, E. R., van Weert, J. C., Jansen, J., & Bensing, J. M. (2009). Older cancer patients' information and support needs surrounding treatment: An evaluation through the eyes of patients, relatives and professionals. *BMC.Nurs.*, 19;8:1., 1.
- Pullens, M. J., De, V. J., & Roukema, J. A. (2009). Subjective cognitive dysfunction in breast cancer patients: a systematic review. *Psychooncology*.19,1127-1138.
- Rabinowitz, B. (2002). Psychosocial issues in breast cancer. *Obstet.Gynecol.Clin.North Am.*, 29, 233-247.
- Rchaidia, L., Dierckx de Casterlé, B., De, B. L., & Gastmans, C. (2009). Cancer patients' perceptions of the good nurse: a literature review. *Nurs.Ethics*, 16, 528-542.
- Rees, C. E., Bath, P. A., & Lloyd-Williams, M. (1998). The information concerns of spouses of women with breast cancer: patients' and spouses' perspectives. *J.Adv.Nurs.*, 28, 1249-1258.
- Remmers, H., Holtgrawe, M., & Pinkert, C. (2010). Stress and nursing care needs of women with breast cancer during primary treatment: a qualitative study. *Eur.J.Oncol.Nurs.*, 14, 11-16.
- Remmers, H., Holtgrawe, M., & Pinkert, C. (2010). Stress and nursing care needs of women with breast cancer during primary treatment: a qualitative study. *Eur.J.Oncol.Nurs.*, 14, 11-16.
- Rensen, S. (2002). We gaan ervoor. Beleving bij mensen die gekozen hebben voor palliatieve chemotherapie. *Niet-gepubliceerde scriptie, Universiteit Gent, Gent, 66blzn.*
- Ritz, L. J., Nissen, M. J., Swenson, K. K., Farrell, J. B., Sperduto, P. W., Sladek, M. L. et al. (2000). Effects of advanced nursing care on quality of life and cost outcomes of women diagnosed with breast cancer. *Oncol.Nurs.Forum.*, 27, 923-932.
- Rivière M., Decoene E., Verhaeghe S. (2012). De beleving en noden van partners van borstkankerpatiënten: aanbevelingen voor het verpleegkundig spreekuur. *Niet gepubliceerde scriptie Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde. Universiteit Gent.*
- RIZIV. (2010). Infobox RIZIV: wegwijzer voor de startende verpleegkundige in de thuiszorg.
- Rommel, W. (2007a). Het inkomen van kankerpatiënten. *Vlaamse Liga Tegen Kanker, Onderzoeksrapport*, 4-9.



- Rommel, W. (2007b). Werkhervatting na kanker. *Vlaamse Liga Tegen Kanker, Onderzoeksrapport*, 18-31.
- Rommel, W. (2009). De organisatie van de psychosociale zorg in acht Vlaamse ziekenhuizen. *Vlaamse Liga Tegen Kanker, Onderzoeksrapport*, 4-26.
- Ronse, J. (2008). De betekenis van het verpleegkundig spreekuur voor patiënten met borstkanker. *Niet gepubliceerde scriptie. Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde. Universiteit Gent*.
- Ronse, J. & Grypdonck, M. (2011). Een kwalitatief onderzoek naar de waarde en effecten van de verschillende vormen van psychosociale begeleiding voor patiënten met borstkanker. *VLK-onderzoeksrapport*.
- Ronse, J., Verhaeghe, S., Decoene, E., Leroux, S., & Grypdonck, M. (2009). De betekenis van het verpleegkundig spreekuur voor patiënten die recent met borstkanker gediagnosticeerd zijn. *Verpleegkunde*, 24, 11-17.
- Rosedale, M. (2009). Survivor loneliness of women following breast cancer. *Oncol.Nurs.Forum*, 36, 175-183.
- Sakorafas, G. H., Peros, G., Cataliotti, L., & Vlastos, G. (2006). Lymphedema following axillary lymph node dissection for breast cancer. *Surg.Oncol.*, 15, 153-165.
- Schagen, S. B. & Vardy, J. (2007). Cognitive dysfunction in people with cancer. *Lancet Oncol.*, 8, 852-853.
- Schmid-Buchi, S., Halfens, R. J., Dassen, T., & van den, B. B. (2008). A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *J.Clin.Nurs.*, 17, 2895-2909.
- Schmid-Buchi, S., Halfens, R. J., Dassen, T., & van den, B. B. (2011). Psychosocial problems and needs of posttreatment patients with breast cancer and their relatives. *Eur.J.Oncol.Nurs.in press*.
- Schmitz, K. H., Holtzman, J., Courneya, K. S., Masse, L. C., Duval, S., & Kane, R. (2005). Controlled physical activity trials in cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *Cancer Epidemiol.Biomarkers Prev.*, 14, 1588-1595.
- Schroevens, M., Ranchor, A. V., & Sanderman, R. (2006). Adjustment to cancer in the 8 years following diagnosis: a longitudinal study comparing cancer survivors with healthy individuals. *Soc.Sci.Med.*, 63, 598-610.
- Schroevens, MJ. & Sanderman, R. (2008). Psychosociale gevolgen van en hulp bij chronische kanker. *Bijblijven*, 24, 58-63.
- Sheppard, L. A. & Ely, S. (2008). Breast cancer and sexuality. *Breast J.*, 14, 176-181.
- Speed-Andrews, A. E. & Courneya, K. S. (2009). Effects of exercise on quality of life and prognosis in cancer survivors. *Curr.Sports Med.Rep.*, 8, 176-181.
- Steenhaut, J. (2008). Betekenis van hoop voor palliatieve kankerpatiënten. *Niet gepubliceerde scriptie. Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde. Universiteit Gent*.
- Stewart, S. & Horowitz, J. D. (2003). Specialist nurse management programmes: economic benefits in the management of heart failure. *Pharmacoeconomics.*, 21, 225-240.



- Stone, P. (2002). The measurement, causes and effective management of cancer-related fatigue. *Int.J.Palliat.Nurs.*, 8, 120-128.
- Thewes, B., Meiser, B., Rickard, J., & Friedlander, M. (2003). The fertility- and menopause-related information needs of younger women with a diagnosis of breast cancer: a qualitative study. *Psychooncology*, 12, 500-511.
- Thewes, B., Meiser, B., Taylor, A., Phillips, K. A., Pendlebury, S., Capp, A. et al. (2005). Fertility- and menopause-related information needs of younger women with a diagnosis of early breast cancer. *J.Clin.Oncol.*, 23, 5155-5165.
- Tierney, A. J., Taylor, J., & Closs, S. J. (1992). Knowledge, expectations and experiences of patients receiving chemotherapy for breast cancer. *Scand.J.Caring.Sci.*, 6, 75-80.
- Van Achterberg, T., Eliens, A., & Strijbol, N. (2005). Effectief Verplegen 2. *Dwingeloo: Kavanah, 2e geheel herziene druk.*
- Van Acker, G. (1996). Beleving van chemotherapie-patiënten. Een exploratief onderzoek. *Niet gepubliceerde scriptie, Universiteit Gent, 88blzn.*
- Van Baalen, C. (2003). Hoop doet leven, zolang er een kuur is, is er hoop. Een kwalitatief onderzoek naar de rol van hoop bij patiënten met kanker die deelnemen aan fase-1-onderzoek. *Niet-gepubliceerde doctoraalscriptie, Universiteit Utrecht, Utrecht, 47 blzn.*
- van Veen G. (2010). Handboek counseling: aanpak van functioneringsproblemen. Van Gorcum.
- van Weert, J., Jansen, J., van Dulmen, S., & Bensing, J. (2008). Krijgen patiënten met kanker de informatie die ze nodig hebben? Een onderzoek naar informatiebehoefte van patiënten die een behandeling met chemotherapie ondergaan. *Paper behorend bij presentatie op het Etmaal van de Communicatie, Amsterdam.*
- Vandenberge, E. (2009). Het verpleegkundig spreekuur voor borstkankerpatiënten en hun naasten. Een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen en opvattingen van de borstverpleegkundigen. *Niet gepubliceerde scriptie. Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde. Universiteit Gent..*
- Van Wijhe, R. (2011). Innovatie in ouderenzorg. Nijmegen. www.btsq.nl/infobulletin/visies-op-zorg/.
- Verbeek, G. (2010). De cliënt centraal, hoe doen we dat? Coaching van vraaggerichte en vraaggestuurde zorg. Elsevier Gezondheidszorg.
- Verschueren, C., Decoene, Vanderwee, K., Van den Broecke, R., M., Grypdonck, M. (2011). Ervaringen van borstkankerpatiënten met hun zorgtraject. *Niet gepubliceerde scriptie Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde. Universiteit Gent.*
- Vieren, S. (2006). De meerwaarde van een oncologisch revalidatieprogramma op de kwaliteit van leven bij vrouwen na borstkanker. *Niet gepubliceerde scriptie. Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde. Universiteit Gent..*
- Visser, A., Huizinga, G. A., van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treat.Rev.*, 30, 683-694.
- Vlaamse Liga tegen Kanker (2007). Alloctonen en Kanker. *Gids voor hulpverleners 155blz.*



Vlaamse Liga tegen Kanker (n.d.). (2010). *Cijfers*. Opgehaald 24 april, 2010 van http://www.tegenkanker.be/cijfers_0.

Vlaamse Verpleegunie. (2009). Verpleegkundig consult – verpleegkundig voorschrift. www.vlaamseverpleegunie.be.

Vrijens, F., De Gauquier, K., & Camberlin, C. (2009). Het volume van chirurgische ingrepen en de impact ervan op de uitkomst: haalbaarheidsstudie op basis van Belgische gegevens. *Good Clinical Practice (GCP)*. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). KCE reports 113A (D/2009/10.273/33).

V&VN oncologie. SIG mammacare. (2011). Mammacare in perspectief.

Wallberg, B., Michelson, H., Nystedt, M., Bolund, C., Degner, L. F., & Wilking, N. (2000). Information needs and preferences for participation in treatment decisions among Swedish breast cancer patients. *Acta Oncol.*, 39, 467-476.

Wengstrom, Y., Haggmark, C., & Forsberg, C. (2001). Coping with radiation therapy: effects of a nursing intervention on coping ability for women with breast cancer. *Int.J.Nurs.Pract.*, 7, 8-15.

Zegwaard, ML., Gamel, CJ., Duyvis, DJ., & Logmans, A. (2000). De beleving van seksualiteit en informatievoorziening van vrouw en partner na behandeling van cervixkanker.