

Kankerverpleging thuis: zorg van wijkverpleegkundige erg belangrijk

In de wijkverpleging kunnen wij op verschillende manieren in contact komen met mensen met kanker. De hulp van de wijkverpleegkundige kan gevraagd worden door de patiënt of haar familie, door de huisarts of andere eerstelijns instelling, en door het ziekenhuis of verpleeghuis.

Pim Groen,
Lydie Hof en
Ariadne Rook*

Als iemand hoort dat hij of zij kanker heeft volgt een periode van verwerken.

De partner, familie, vrienden of hulpverleners kunnen een taak hebben om de patiënt en zijn omgeving te ondersteunen in al hun emoties en vragen. De hulpverleners zoals de huisarts, de pastor, de wijkverpleegkundige kunnen hierin hun taak hebben naast de familie of vrienden. Het kan zijn dat de patiënt de wijkverpleegkundige uitkiest om met haar te praten, maar dat hoeft niet in alle situaties. Wij vinden dat de wijkverpleegkundige hulp kan bieden door te luisteren naar de patiënt. Het verhaal van de onzekerheid van de (eerst vage) klachten, van te horen hebben gekregen dat je kanker hebt, etc., wil de patiënt soms graag aan een buitenstaander vertellen. Ook kan het zijn dat de patiënt het verhaal van het ziekenhuis wil vertellen, bijvoorbeeld over zijn ervaringen en de angsten die daaruit voortkomen. De wijkverpleegkundige kan helpen het ziekteproces te verwerken.

De patiënt wil weten wat er gebeurd is en hoe de toekomst er uit zal zien. Vragen waar ook wij vaak geen antwoord op kunnen geven. Soms zal een confrontatie met de eigen onmogelijkheden de patiënt er toe moeten brengen de eigen situatie in te zien. Wanneer een patiënt meer van zichzelf en zijn omgeving vergt dan mogelijk is, loopt hij steeds tegen zichzelf aan. Bijvoorbeeld wel aan het werk willen, maar te moe zijn om zich te concentreren. Hij zal zich afvragen of hij ooit nog zal kunnen werken. Het advies om halve dagen te werken en 's middags rust te houden of een hobby uit te oefenen kan soms helpen. Ook kunnen wij hulp bieden door bijvoorbeeld het advies te geven om met anderen te praten die hetzelfde hebben meegemaakt, en hen attenderen op het bestaan van de patiëntenverenigingen. De wijkverpleegkundige geeft niet alleen begeleiding aan de patiënt. De mensen met wie de patiënt dagelijks te maken heeft zoals partner, familie en burens zullen betrokken moeten worden bij het proces van verwerken en in de zorg.

* De auteurs zijn alle drie wijkverpleegkundigen. Dit artikel werd geschreven in het kader van een prijsvraag uitgeschreven door de Stichting ter Bevordering van de Kankerverpleging.

Verzorging

De verzorging van de patiënt zal bestaan uit die verzorging die hij zelf niet meer kan volbrengen, zoals wondverzorging ten gevolge van een operatie of bestraling, verzorging van een eventuele stoma, en hulp bij het wassen. De patiënt is door bijvoorbeeld een operatie of kuur niet meer in staat zich geheel zelfstandig te verzorgen. Ook moet decubitus ('doorliggen' bij bedlegerigheid) voorkomen worden.

De wijkverpleegkundige zal de volgende factoren afwegen: 'Belasten we de patiënt en de mantelzorg niet te veel?' tegenover 'Maken we de patiënt niet te afhankelijk van ons?'

Voorlichting

Het geven van voorlichting is erg belangrijk bij het verplegen van mensen met kanker. Voorlichting kan o.a. gegeven worden over de diverse manieren van behandelen. Vaak is het onduidelijk waarom de ene patiënt op een andere manier wordt behandeld dan de ander. Uitleg over wat een chemokuur, bestraling en operatie is en een uitleg over wat kanker (in de verschillende stadia) is, leidt tot meer duidelijkheid.

Zowel de patiënt als de wijkverpleegkundige zouden in principe op de hoogte moeten zijn wat de prognose is, hoewel deze vaak voorlopig en onzeker kan zijn. Wanneer de patiënt de prognose liever niet wil weten, moet de wijkverpleegkundige daar zorgvuldig mee omgaan.

De wijkverpleegkundige dient niet op eigen initiatief de prognose aan de patiënt te vertellen, maar kan dit eventueel doen op verzoek van huisarts of specialist. De wijkverpleegkundige kan hulp bieden om de gevolgen van kanker te verduidelijken wanneer de patiënt hierom vraagt.

Bijvoorbeeld de patiënt heeft van de arts gehoord wat de prognose en de eventuele behandeling is. Door alle emoties is het voor de patiënt niet precies duidelijk wat een aantal termen inhouden. De wijkverpleegkundige kan hierover opheldering geven en de patiënt stimuleren naar de arts te gaan om duidelijkheid te krijgen.

De wijkverpleegkundige kan ook voorlichting geven over bijvoorbeeld de mogelijkheden van Tafeltje Dekje (warme maaltijdvoorziening aan huis), gezinsverzorging, vrijwilligerswerk, etc. Door te wijzen op de mogelijkheden om uitleenmateriaal te verkrijgen kan de patiënt tijdelijk geholpen

zijn. Ook avondzorg is een mogelijkheid om 's avonds ondersteund te worden. De wijkverpleegkundige kan de patiënt helpen wegen aan te wijzen om aanpassingen aan te vragen bij de ziektekostenverzekeraars, gemeente of andere instellingen, bijvoorbeeld een rolstoel of aanpassingen in huis. In het ziekenhuis krijgt de patiënt voorlichting over protheses, stoma-materiaal, etc., maar dikwijls wil hij/zij thuis nog meer voorlichting hebben teneinde thuis het een en ander nog uit te proberen. De wijkverpleegkundige kan helpen met het aantrekken van een prothese, gebruik van stoma-materiaal, etc.

Terminale patiënten

Wanneer er geen hoop meer is op genezing of er is sprake van een infauste prognose, dan spreekt men van een terminale fase. Soms heeft de wijkverpleegkundige de patiënt al in zorg, maar het komt ook vaak voor dat onze hulp pas op dat moment wordt ingeroepen. Om verschillende redenen kan besloten zijn de wijkverpleegkundige erbij te betrekken, bijvoorbeeld omdat de familie de verzorging niet meer aan kan of omdat de verzorging te gecompliceerd geworden is.

Vaak komen wij dan in een ontredde situatie terecht. Patiënt en familie zien dat het niet meer gaat, hoewel het voornemen geweest kan zijn de patiënt tot het laatste toe zelf te verzorgen. Het inzien van de eigen onmogelijkheden kan met veel verdriet gepaard gaan.

Onze zorg in deze situatie begint met een oriëntatie: hoe is het met de patiënt, zowel lichamelijk als psychisch? Hoe is de mantelzorg georganiseerd en wat kunnen zij op dit moment nog opbrengen? Welke afspraken kunnen wij maken? Waar dient ons handelen uit te bestaan?

De invulling van de zorg is sterk afhankelijk van het stadium waarin de patiënt zich bevindt zowel lichamelijk als psychisch. Wij gaan nu in het bestek van dit artikel, niet verder in op de verschillende stadia van rouwverwerking. Hiervoor verwijzen we naar de vele boeken die over dit onderwerp geschreven zijn.

Niet dwingen

Als onze taak zien wij het signaleren in de situatie van de patiënt. Wij stellen ons de volgende vragen: Hoe gaat hij om met het naderende einde? Kan en wil de patiënt over zijn beleving praten en heeft hij iemand om over zijn ziekte en belevingen te praten?

De grootste fout die we op dat moment kunnen maken is proberen om de patiënt aan het praten te krijgen. Hij moet zelf de

keuze hebben om wel of niet te praten over zijn belevingen, en ook moet hij vrij zijn in de keuze met wie hij wil praten. Het kan zijn dat de wijkverpleegkundige alleen komt voor de lichamelijke verzorging en dat de psychische zorg door een ander wordt verleend.

Wel is het de taak van de wijkverpleegkundige om alle signalen die de patiënt uitzendt op te vangen. Dit zijn niet altijd duidelijke signalen.

De wijkverpleegkundige zal zich bewust moeten zijn van wat de patiënt zegt, en wat er eventueel verandert in zijn houding. Hier kan dan op worden ingegaan.

Ook kan de wijkverpleegkundige open vragen stellen, met als doel te laten merken dat we interesse hebben, en dat de wijkverpleegkundige er is als men wil praten.

Mantelzorg

Het is in deze fase van belang om ook zorg te geven aan de omgeving. Als die omgeving ('mantelzorg') op een gegeven moment niet verder meer kan, kunnen wij ook geen goede zorg meer verlenen. Wij hebben deze mensen hard nodig om de thuiszorg te kunnen realiseren.

Het is dus van belang om hun (mogelijke) signalen op te vangen en hen daarin te ondersteunen.

Hierin verschilt de thuissituatie met de situatie in het ziekenhuis of verpleeghuis. Daar is 24 uur per dag verpleegkundige en medische zorg aanwezig. In de thuissituatie komen wij 1 tot 3 maal per dag wanneer er dagelijkse zorg nodig is. De resterende uren komen op de mantelzorg neer.

De wijkverpleegkundige heeft daarom ook een signalerende functie naar de omgeving, en zal letten op de manier waarop de omgeving omgaat met de eigen gevoelens ten aanzien van het naderend einde van de patiënt. Hebben ze iemand om mee te praten als ze dat willen? Kunnen ze de situatie nog aan? Het is essentieel om de mantelzorg goed te organiseren. De wijkverpleegkundige heeft hierin een adviserende taak. Vaak moeten we de partner op de eigen gezondheid wijzen: 'ga tussendoor als het rustig is in huis even liggen of ga er even tussenuit wanneer er visite is die bij de patiënt kan blijven'. Mogelijkheden om de mantelzorg te ontlasten zijn bijvoorbeeld gezinszorg en de avondzorg van de kruisvereniging. Ook is er soms nachtverpleging mogelijk. De 24-uurs bereikbaarheid van kruisvereniging kan geruststellend werken.

Afspraken

Bij de verzorging van terminale kankerpatiënten stemmen wij onze zorg af op de

behoefte van de patiënt en zijn omgeving. De zorg kan bestaan uit helpen met wassen of een bezoekje om eventuele vragen te beantwoorden en te kijken en horen hoe het gaat. Het komt vaak voor dat wij beginnen met drie maal in de week te komen om bijvoorbeeld te wassen. Al snel kan dit elke dag worden en vaak ook meerdere keren per dag.

Ook andere handelingen kan de wijkverpleegkundige in samenspraak met de patiënt en de familie overnemen, zoals stoma- of wondverzorging, blaasspoelen, etc.

We stimuleren de patiënt zo lang mogelijk zichzelf te verzorgen, maar we gaan hier niet tot in het absurde mee door. Wanneer de man of vrouw aangeeft iets niet meer te kunnen of te willen, nemen wij dat gedeelte over. Belangrijk bij de verzorging van de patiënt is uiteraard de decubituspreventie, zeker wanneer de patiënt geheel bedlegerig is geworden. We adviseren de patiënt zo mogelijk van houding te veranderen en zo mogelijk nog even uit bed te komen. Ook geven we aan de familie het advies om regelmatig eventuele drukplekken te wrijven en eventueel een waterbed te lenen. Het huren van een ripple-bed is vaak een oplossing.

Vertellen

Buiten de hulp bij de lichamelijke verzorging heeft de wijkverpleegkundige ook een voorlichtende taak. Wat kan de patiënt en de omgeving op een gegeven moment verwachten? Kan er incontinentie ontstaan, kan iemand verward worden, is er benauwdheid, bloed in het sputum of de ontlasting te verwachten. Kan de kleur van de huid veranderen, bijvoorbeeld geel gaan zien? Wij zien het als de taak van de wijkverpleegkundige (lieftst in samenwerking met de huisarts) om de patiënt en zijn omgeving hierover in te lichten.

Tenslotte heeft de wijkverpleegkundige ook een verwijzende functie, bijvoorbeeld naar een pastoraal werker wanneer de patiënt en/of de familie daar behoefte aan heeft. Soms vraagt de familie advies om bepaalde zaken te regelen, zoals de begrafenis of crematie, bankzaken, etc. De vraag om euthanasie krijgen wij ook in de thuissituatie te horen. Daar dit een persoonlijk en te uitgebreid onderwerp is, willen wij hier niet verder op ingaan. Kortom, er komt heel wat kijken bij de behandeling van de kankerpatiënt in zijn terminale fase.

Een studiereis...

