

September 2015 - B-force vraag “(Hoe) heb jij je voorbereid op het gesprek met de arts over behandelopties?”

Wat was de vraag?

Vorige week vroegen we hoe jullie je hebben voorbereid op het gesprek met de arts en/of verpleegkundige over behandelopties en het behandelplan. Ook waren we benieuwd of ondersteuning hierbij gewenst is en of anderen de patiënt zouden moeten stimuleren om zich goed voor te bereiden. Inmiddels hebben bijna 600 van jullie de B-force vraag ingevuld, hartelijk dank!

Resultaten

De meesten van jullie hadden behoefte aan voorbereiding op het gesprek over behandelopties en het behandelplan. De voornaamste manieren van voorbereiding zijn belangrijke vragen op een rijtje zetten (41%) en betrouwbare informatie lezen (37%). 14% geeft aan geen behoefte aan voorbereiding te hebben (gehad) en 25% had er toen geen behoefte aan, maar achteraf gezien wel. Onderstaand figuur geeft een volledig overzicht.

De helft van jullie heeft zich daadwerkelijk voorbereid op het gesprek met de arts of gespecialiseerd verpleegkundige. Mensen die zich niet voorbereidden geven als voornaamste reden (62%) dat het gesprek onverwachts kwam, omdat het samenviel met het diagnose gesprek (‘slecht nieuws’ gesprek). 21% geeft aan er op dat moment niet aan toe te zijn, bijvoorbeeld omdat het te confronterend is, 17% wist destijds niet hoe zich voor te bereiden.

Borstkankervereniging Nederland (BVN) biedt via ‘B-bewust’ online ondersteuning bij het voorbereiden van gesprekken met de zorgverlener. Wij vroegen jullie of B-bewust je bij deze voorbereiding had kunnen helpen. Een derde geeft het antwoord ‘zeker wel’ en nog eens 41% ‘waarschijnlijk wel’. 10% denkt van niet en 17% weet het niet. Nu is het natuurlijk lastig om achteraf te voorspellen of iets nuttig is, maar voor BVN vormt deze uitkomst een positief signaal.

De meesten van jullie vinden dat anderen de patiënt zouden moeten stimuleren om zich voor te bereiden op belangrijke gesprekken in het ziekenhuis, 20% is het hiermee oneens en vindt dat de patiënt zelf initiatief moet tonen. Het merendeel (59%) ziet de zorgverleners in het ziekenhuis als verantwoordelijk voor de stimulans, gevolgd door de huisarts (42%) en naasten (29%). Zie het tweede figuur voor het volledige overzicht. Uit toelichtingen blijkt dat jullie het als een gedeelde verantwoordelijkheid zien, dat ondersteuning nooit verplicht mag worden opgelegd maar ook dat de stimulans belangrijk is omdat je als patiënt vaak lamgeslagen bent door de diagnose waardoor de voorbereiding erbij inschiet.

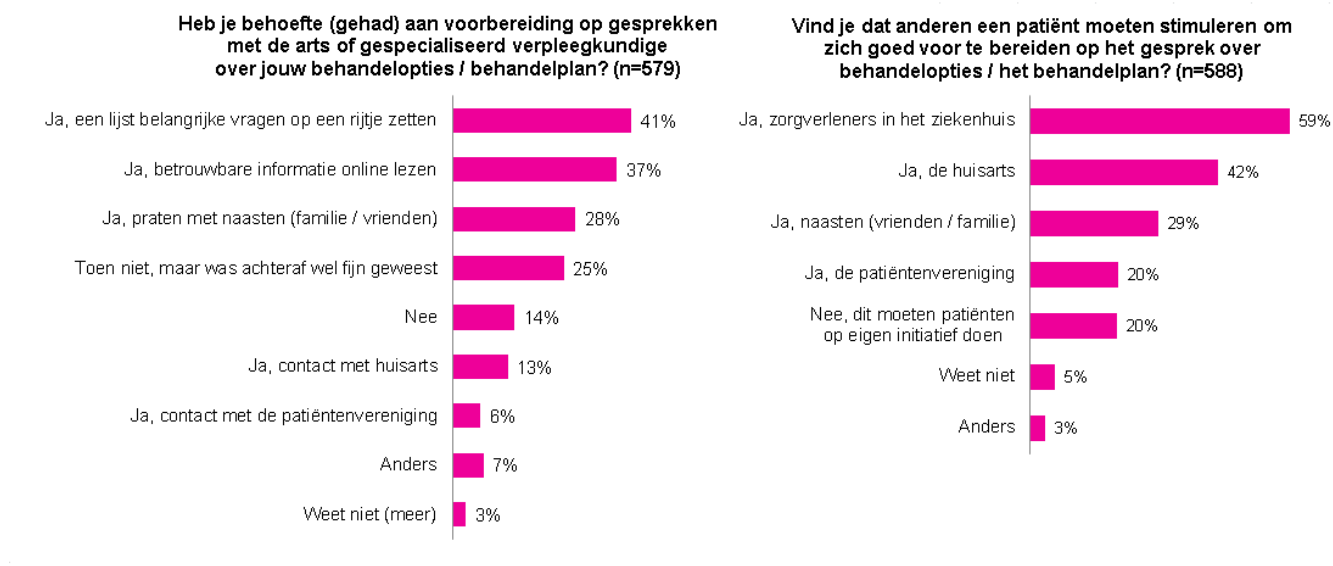
Tot slot enkele quotes ter illustratie:

“Ik was na de diagnose heel erg in shock zodat ik alle info van de arts aannam. Ik heb er geen minuut aan gedacht om elders mijn info te halen. Er heeft ook niemand van de professionals mij hierop geattendeerd.”

“Hoe iemand zich voorbereidt, moet ieder voor zich weten, maar ik vind het belangrijk vooraf op de hoogte te zijn van dingen. Je kunt dan meepraten over het geen er besproken wordt en je begrijpt dingen beter. Je kunt dan ook van tevoren zelf goede vragen formuleren.”

“Ik stel voor dat de arts je tijd geeft tot nadenken na het bespreken van het behandelplan. Ik zat toen in zo'n achtbaan dat ik niet nadacht of ik alles wel of niet wilde. En wat andere mogelijkheden zijn. Als de behandelaar had gezegd denk er 2 dagen over na of u wel of niet chemo neemt denk ik achteraf dat het beter gevoeld had. Nu is het me allemaal overkomen.”

Over hulpmiddelen (red.): “Maar dan zouden er misschien folders/flyers in het ziekenhuis bij de echoruimtes aanwezig moeten zijn, zodat je die direct mee naar huis neemt. Anders kom je daar als leek niet zomaar op... Want voordat je borstkanker hebt (of je naaste), ben je je totaal niet bewust van die wereld.”



Actie BVN

BVN concludeert dat een instrument als B-bewust aansluit bij de behoefte van de meesten van jullie omdat het helpt voor te bereiden via relevante vragen een betrouwbare informatievoorziening. Het doel is om B-bewust tijdig in te zetten en daarin de zorgverleners van het ziekenhuis actief te betrekken. Zij kunnen mensen wijzen op B-bewust en vervolgens is het de keus aan de patiënt om al dan niet gebruik te maken van dit hulpmiddel.

Echter, wanneer het diagnose gesprek (slecht nieuws gesprek) samenvalt met het gesprek over behandelopties of wanneer het behandelplan wordt ‘medegedeeld’, schiet voorbereiding er vaak bij in en worden mensen overvallen. BVN pleit daarom voor twee gesprekken: een diagnose gesprek en behandelopties en enkele dagen later het gesprek over het behandelplan. In de tussentijd is er dan ruimte voor voorbereiding voor degenen die dat willen. Naast dat meer regie over het eigen ziekteproces voor sommigen houvast geeft, stimuleert het tevens zorg op maat. Een deel van de ziekenhuizen organiseert de zorg gelukkig al op deze wijze.

Meer weten over B-bewust? www.b-bewust.nl