

Longkankerpatiënten verdienen meer compassie

november 15, 2016 Geen reacties Longkanker, Special oncologie Petra Lageman



Wie longkanker heeft, lijdt niet alleen aan de ziekte zelf maar wordt ook nog eens geconfronteerd met het 'longkankerstigma'. Veel mensen vinden nog steeds dat longkanker een kwestie is van 'eigen schuld dikke bult'. Deze houding maakt dat veel patiënten en hun familie zich afsluiten van de buitenwereld en moeite hebben met het zoeken en accepteren van hulp.

Compassie bij longkanker, geen verwijten

Wie vertelt dat hij of zij longkanker heeft, krijgt regelmatig als eerste reactie 'dan zul je wel veel hebben gerookt'. Nu is het inderdaad zo dat ongeveer tachtig procent van de longkankerpatiënten heeft gerookt. Maar roken is dan ook een ernstige verslaving. En bovendien roken veel oudere patiënten al sinds hun jeugd, toen ook artsen nog gewoon een sigaret opstaken in de behandelkamer. "Wie longkanker heeft, verdient compassie en geen verwijten", stelt Marlene de Regt, directeur van Patiëntenorganisatie Longkanker Nederland. Veel patiënten hebben, mede als gevolg van stigmatisering, last van schuld- en schaamtegevoelens. Om verpleegkundigen tips en voorbeelden te geven voor het herkennen en bespreekbaar maken van die gevoelens heeft de patiëntenorganisatie een gratis lesmodule ontwikkeld.

Belastend onderzoek Behalve aan compassie hebben longkankerpatiënten ook behoefte aan meer aandacht voor hun comfort als het bijvoorbeeld gaat om het uitvoeren van een bronchoscopie. Bij dit onderzoek brengt de arts via de neus of mond een bronchoscoop de keel in, via de luchtpijp naar de bronchiën. Als dit onderzoek met alleen lokale verdoving wordt gedaan, voelt het voor veel patiënten alsof ze stikken of verdrinken. Er is een grote praktijkvariatie tussen ziekenhuizen en tussen artsen in de uitvoering van de bronchoscopie. Soms krijgen mensen een narcose, een roesje of naast een lokale verdoving iets kalmerends aangeboden. Maar vaak is alleen sprake van lokale verdoving. "Het onderzoek is niet alleen voor

patiënten belastend”, weet De Regt. “Een arts vertelde mij dat hij het voor zichzelf en voor de patiënt letterlijk een verademing vond dat in zijn ziekenhuis sinds een jaar wel sedatie wordt toegepast.”

Praktijkvariatie

De patiëntenorganisatie heeft een landelijke inventarisatie gehouden over de wijze waarop bronchoscopie wordt uitgevoerd. De inventarisatie geeft zicht op de praktijkvariatie en ook enig inzicht in de redenen daarvoor. Spiegelinformatie over het eigen handelen in vergelijking met het handelen van hun collega’s motiveert artsen om verbetering in de zorg aan te brengen. Daarom is het zo belangrijk om die praktijkvariatie bloot te leggen.

De NVALT, de organisatie van longartsen, heeft Longkanker Nederland uitgenodigd om samen naar de resultaten van de inventarisatie te kijken. De Regt is blij met deze uitnodiging. Het geeft de patiëntenorganisatie de kans om, samen met de NVALT, heel gericht te werken aan patiëntvriendelijke en optimale zorg voor een heel belangrijk onderzoek in de diagnostische fase.

Best mogelijke behandeling

Het onderzoek is zo belangrijk omdat het de mogelijkheid biedt een biopt te nemen voor het testen op het soort longkanker en de mutatie. Op basis van biomarkers die bij weefselonderzoek bepaald worden, zal steeds beter kunnen worden ingeschat of medicatie zal aanslaan. De test wordt nog niet standaard aangeboden en hierdoor ontvangen patiënten soms niet de best mogelijke behandeling. Longkanker Nederland streeft ernaar dat in een landelijke richtlijn wordt vastgesteld dat iedereen deze test krijgt aangeboden en dat daarbij alle beschikbare kennis wordt ingezet.