

## Eén op de vier curatief uitbehandelde kankerpatiënten krijgt geen hulp

Ruim een kwart van de kankerpatiënten die te horen hebben gekregen dat ze niet meer beter worden, blijft daarna verstoken van hulp uit het ziekenhuis. Dat, terwijl ruim de helft van deze groep daar wel behoefte aan zou hebben. Dat blijkt uit onderzoek van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), waarvoor 654 kankerpatiënten een digitale vragenlijst hebben ingevuld.

**D**e patiënten die niet verder geholpen zijn, hebben met name behoefte aan een vast aanspreekpunt, ook wensen zij aandacht voor naasten. 'Het gaat om een breed scala aan onderwerpen', zegt Dorien Tange, belangenbehartiger Laatste Levensfase bij NFK. 'Sommige patiënten wensen kennis over palliatieve behandelmogelijkheden en anderen hebben informatie nodig over lichamelijke of psychische klachten.' De gemiddelde leeftijd van de ondervraagden in het onderzoek was 60 jaar, ruim de helft vrouw. Borstkanker, bloed- of lymfeklierkanker en prostaatkanker zijn de meest voorkomende diagnoses.

De ondervraagden weten gemiddeld sinds drieënhalve jaar dat ze niet meer beter worden. 'De laatste levensfase verschilt in lengte. Het duurt voor sommige mensen weken of maanden, maar die fase kan ook een aantal jaren duren', zegt Tange. 'Door verbeteringen in de medische behandeling is de duur van die fase minder voorspelbaar.' In die soms lange periode is de vaak intensieve fase in een ziekenhuis afgelopen, en kunnen mensen in een 'zwart gat' vallen nadat ze te horen hebben gekregen dat ze niet beter worden. 'Sommige mensen weten totaal niet waar ze terecht kunnen voor zorg of informatie en voelen zich aan hun lot overgelaten.'

Tange vermoedt dat dit komt omdat artsen vaak onvoldoende tijd nemen om door te praten met de patiënt wanneer deze curatief is uitbehandeld. 'Sommige artsen hebben de focus op beter maken, en minder op de kwaliteit van leven van de patiënt waar de palliatieve zorg op gericht is. Uit onderzoek blijkt dat deze zorg veel meerwaarde heeft voor patiënten en bijvoorbeeld leidt tot een langere levensduur en langer behoud van kwaliteit van leven.'



Vorig jaar is het Kwaliteitskader palliatieve zorg geïntroduceerd, met daarin beschreven waar goede palliatieve zorg aan dient te voldoen. Is dit dan onvoldoende bekend bij zorgverleners? Tange heeft daar geen onderzoek naar gedaan, maar merkt wel op dat er grofweg twee groepen zijn in het ziekenhuis: 'Je hebt artsen die heel gericht bezig zijn met palliatieve patiënten, maar bij een grote groep medisch specialisten zit het tijdig starten met goede palliatieve zorg nog niet in de vezels.' Dat komt, denkt Tange, onder meer doordat zorg in de laatste levensfase en stervensbegeleiding niet zijn opgenomen in de basisopleiding geneeskunde. 'Maar als ziekenhuis ben je er ook voor de patiënten die op enig moment dood zullen gaan.'

Als oplossing suggereert het NFK om de palliatieve teams meer en eerder te betrekken bij de zorg en in het ziekenhuis een vast aanspreekpunt in te stellen voor de patiënt, bijvoorbeeld een gespecialiseerd verpleegkundige.

Kankerpatiënten hechten in het algemeen veel waarde aan emotionele steun van de zorgverlener tijdens het 'slechtnieuwsgesprek'. Het belang van die steun waarderen de ondervraagden met een 8,3, maar ze geven een 6,4 voor de emotionele steun die ze hebben ervaren. Er is bovendien een sterk verband tussen de genomen tijd en de tevredenheid over de ontvangen steun: hoe tevredener mensen zijn over de genomen tijd, hoe tevredener zijn ze over de emotionele steun.

Het NFK roept daarom ziekenhuizen op voldoende tijd te nemen voor het gesprek en een vervolgesprek aan te bieden met een vast aanspreekpunt. **Marieke van Twillert**