

Ongeneeslijke kankerpatiënten ervaren niet altijd voldoende hulp van hun ziekenhuis

Als je niet meer beter wordt, wat heb je dan nodig? En krijg je die ondersteuning ook van je ziekenhuis? Die vragen legde de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) voor aan ongeneeslijk zieke kankerpatiënten via www.doneerjeervaring.nl.

Ruim 650 mensen vulden de vragenlijst in. Uit de resultaten blijkt dat patiënten zich nu nog te vaak aan hun lot overgelaten voelen door het ziekenhuis. Ruim een kwart van de patiënten wordt zelfs helemaal niet verder geholpen nadat een zorgverlener hen verteld heeft dat ze niet meer beter worden. De infographic geeft de belangrijkste resultaten weer.

Tijd nemen voor 'slechtnieuwsgesprek'

Jaarlijks krijgen duizenden mensen met kanker te horen dat ze niet meer beter worden. Patiënten vinden het belangrijk dat ze tijdens het slechtnieuwsgesprek emotionele steun ontvangen van hun zorgverlener, maar ze waarderen de ontvangen (emotionele) steun gemiddeld slechts met een 6,4 (schaal 1-10). Belangrijk is ook de tijd die zorgverleners nemen: hoe tevredener mensen zijn over de genomen tijd, hoe tevredener zij ook zijn over de emotionele steun. Voldoende tijd is niet vanzelfsprekend. Een patiënt merkt hierover op: 'Ik mis in mijn ziekenhuis een variabele consultduur. Dat je meer tijd kunt nemen dan de reguliere 10 minuten voor het gesprek als er een vervelende boodschap moet worden verteld.'

Hulp vooral gericht op lichamelijke klachten

NFK vindt het belangrijk dat ziekenhuizen niet alleen gericht zijn op curatieve zorg, maar patiënten ook verder helpen als ze niet meer beter kunnen worden. Bijna twee derde van de ondervraagden geeft aan verder geholpen te zijn door het ziekenhuis. Dan gaat het vooral om behandeling gericht op het remmen van de kanker (81%), contact met een vast aanspreekpunt (57%) en advies over of behandeling van lichamelijke klachten (46% respectievelijk 40%). Veel minder vaak krijgen patiënten informatie over psychische klachten (27%), een verwijzing naar een psychiater, psycholoog of maatschappelijk werker (20%), of steun voor naasten (19%).

BOEKENTIP

Zonder handleiding in de wachtkamer van Judith Mulder. Ervaringsverhaal van een borstkankerpatiënte over de eenzame weg die zij moet afleggen en waarvoor geen handleiding bestaat. Judith Mulder schreef dit boek omdat zij ondervond dat voor ongeneeslijk zieke patiënten weinig tot geen actieve ondersteuning wordt geboden.

Een patiënt schrijft hierover: 'Het ziekenhuis is erg gericht op behandeling. De psychische kant voor mij en mijn naasten komt niet of nauwelijks ter sprake. Dat vind ik jammer, met name omdat we nog jonge kinderen hebben.'

Een op de vier wordt niet verder geholpen

Kankerpatiënten vinden het belangrijk dat het ziekenhuis hen hulp blijft bieden nadat ze te horen hebben gekregen dat ze niet meer beter kunnen worden. Toch geeft 28 procent aan niet verder te zijn geholpen door het ziekenhuis. Ruim de helft van hen had hier wel behoefte aan gehad.

'De psychische kant komt nauwelijks ter sprake'

Patiënten hebben vooral behoefte aan contact met een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis (55%), steun voor hun naasten (43%) en informatie over psychische en lichamelijke klachten (43% resp. 41%).

Twee derde wil praten over levenseinde

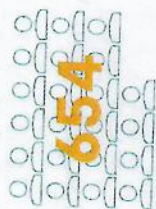
In het onderzoek werd de mensen met ongeneeslijke kanker ook gevraagd hoe zij aankijken tegen praten over het levenseinde. Ruim zes op de tien patiënten hebben op enig moment behoefte om hierover te praten. Zij willen dit gesprek vooral voeren met hun partner (80%) en kinderen (65%), maar ook met hun huisarts (76%) of behandelend arts (63%). Een kwart van de ondervraagden wil graag met een psycholoog of maatschappelijk werker spreken over hun levenseinde. Patiënten jonger dan 60 jaar hebben vaker behoefte aan een gesprek met een psycholoog dan oudere patiënten. Praten over het levenseinde is vaak lastig. Niet iedere patiënt heeft er (op ieder moment) behoefte aan. Het is prettig als zorgverleners een opening bieden zodat patiënten zelf kunnen kiezen of ze het gesprek aan willen gaan.

NOOT

Dorien Tange is belangenbehartiger Laatste Levensfase bij NFK. Vivian Engelen is projectleider Doneer Je Ervaring bij NFK.

Als je niet meer beter wordt, wat heb je dan nodig?

Onderzoek onder 654 kankerpatiënten die niet meer beter worden



Ervaren (emotionele) steun tijdens het gesprek met de zorgverlener

Patiënten hechten veel belang aan (emotionele) steun van de zorgverlener tijdens het gesprek waarin zij horen niet meer beter te worden.



Patiënten beoordelen de (emotionele) steun die zorgverleners bieden tijdens dit gesprek met een 6,4.



Hoe tevredener mensen zijn met de tijd die de zorgverlener neemt voor dit gesprek, hoe tevredener zij zijn met de ontvangen (emotionele) steun.



'De arts nam uitgebreid de tijd, was duidelijk en begripvol. Deed geen aanname over mijn gevoelens.'

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

'Ik heb alles zelf uitgezocht en naar een psycholoog gevraagd. Het voelt alsof je niet meer belangrijk bent omdat je palliatief bent.'

Bron: landelijk onderzoek NFK i.o.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: Doneerjeverlener.nl, september 2018.

Hulp van het ziekenhuis

- 63% is door het ziekenhuis verder geholpen, nadat zij hoorden niet meer beter te worden.
- 28% is hierna niet verder geholpen.
- 9% weet het niet/niet van toepassing.



• 57% hiervan zegt dat ze wel behoefte hadden om verder geholpen te worden door het ziekenhuis.

Er blijkt vooral behoefte aan:

- 55% contact met vast aanspreekpunt in het ziekenhuis.
- 43% aandacht/steun voor naasten.
- 43% informatie/advies over psychische klachten.

Patiënten hechten veel belang aan verdere hulp van het ziekenhuis, nadat zij te horen hebben gekregen niet meer beter te worden.



Praten over het levenseinde



- 62% heeft (op enig moment) behoefte om te praten over zijn of haar levenseinde.
- 21% heeft hier geen behoefte aan.
- 17% weet het niet/niet van toepassing.

Het gesprek over het levenseinde willen patiënten vooral voeren met:

- 80% de partner
- 76% de huisarts
- 65% de kinderen
- 43% de behandelend arts in ziekenhuis

Patiënten die willen praten over het levenseinde, kunnen hier op verschillende momenten behoefte aan hebben.

Patiënten vinden het redelijk belangrijk dat een zorgverlener het initiatief neemt tot dit gesprek. Bij 22% is dit ook daadwerkelijk gebeurd.



1950

1950

1950

1950

1950

1950

1950

1950

1950

1950

1950