

NFK-ENQUÊTE TOONT ONBEANTWOORDE ZORGVRAAG

Ongeneeslijk zieke patiënt soms tussen wal en schip

Een vragenlijstonderzoek van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) heeft als belangrijkste uitkomst dat een kwart van de ongeneeslijk zieke kankerpatiënten niet door het ziekenhuis verder geholpen is, terwijl een meerderheid daar wel behoefte aan had gehad. Patiënten missen onder meer een vast aanspreekpunt, steun voor hun naasten en informatie/advies bij psychische klachten.

‘Sommige mensen geven aan in een zwart gat te vallen’, vertelt NFK-medewerker en belangenbehartiger Laatste levensfase Dorien Tange over de resultaten van het onderzoek (zie kadertekst). ‘De arts heeft aangegeven dat hij niets meer kan doen en de patiënten zitten thuis met de handen in het haar. Dat 1 op de 4 kankerpatiënten aangaf niet verder geholpen te zijn, terwijl de meerderheid aangaf hieraan wel behoefte te hebben, vinden we best schokkend.’ Het is niet helemaal duidelijk of dat de onbeantwoorde zorgvraag van deze patiënten werd veroorzaakt door een mislukte overdracht naar de huisarts. ‘We hebben niet specifiek gevraagd naar het verloop van de overdracht naar de huis-

arts’, vertelt Tange. ‘Wel bleek dat van de mensen die verder geholpen werden door het ziekenhuis, 8 procent verwezen was naar de huisarts. Maar wat dat precies zegt, is lastig te interpreteren. Misschien moeten specialisten het expliciet met patiënten bespreken als zij worden overgedragen naar de huisarts, zodat dit voor de patiënt ook helder is. Er waren verder ook patiënten die het prima vonden dat ze geen verdere hulp van het ziekenhuis kregen, bijvoorbeeld omdat zij terecht konden bij hun huisarts. Maar een deel van de patiënten valt dus tussen wal en schip.’

Palliatief team

Marieke de Meij, huisarts en lid van het palliatief team in OLVG te Amsterdam, herkent het geschetste beeld. Zij benadrukt dat het takenpakket van de internist-oncoloog erg uitgebreid is. ‘Door allerlei ontwikkelingen binnen de oncologie wordt het voor internist-oncologen steeds uitdagender om een goed plan te maken voor een patiënt. Tegelijkertijd leven patiënten soms veel langer, en ook leven ze langer met het idee dat ze aan kanker zullen overlijden. Daarbij zijn ze steeds mondiger. Mijns inziens heb je als internist-oncoloog in feite meerdere taken en de vraag is of je deze allemaal kunt waarmaken. Je én te richten op de behandelopties, én tijd te maken voor emotionele ondersteuning en achterhalen wat een patiënt wel of niet nog wil.’ ‘Mogelijk is dat ook een reden waarom steeds vaker een palliatief team wordt ingezet’, vervolgt De Meij. ‘Ik denk dat oncologische zorg steeds meer systeemzorg wordt, waarbij verschillende zorgverleners een rol kunnen spelen. Daarbij hoeft niet altijd een palliatief team betrokken te zijn. Het liefst heb je zorg die is afgestemd op de wensen van de patiënt. Sommige →

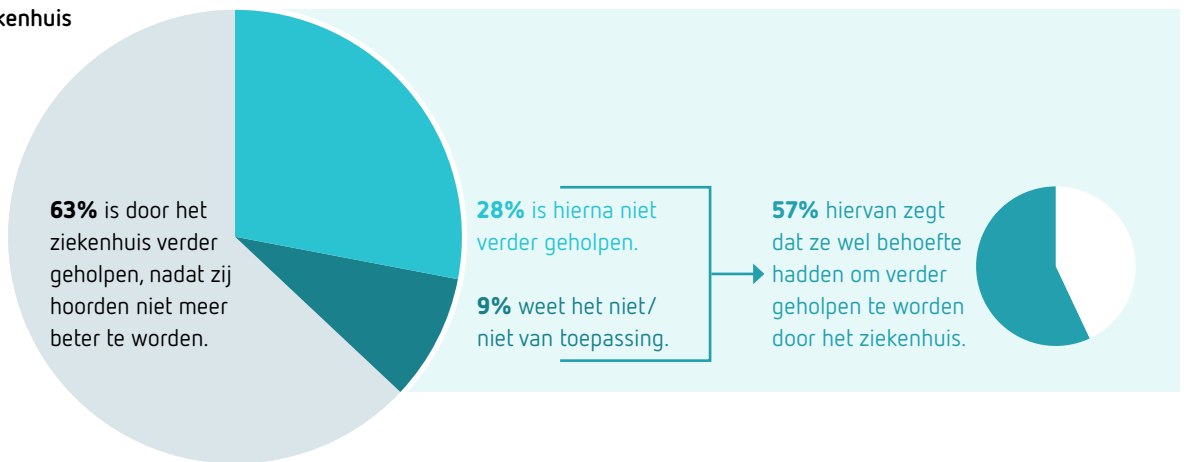


D. Tange studeerde ergotherapie aan de Hogeschool van Amsterdam en gezondheidswetenschappen aan Universiteit Maastricht en werkte vervolgens bij diverse ziekenhuizen als beleidsadviseur of projectleider. Sinds 2016 is zij werkzaam bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. Als belangenbehartiger Laatste Levensfase zet zij zich in voor de kwaliteit van leven en de kwaliteit van de palliatieve zorg voor kankerpatiënten.

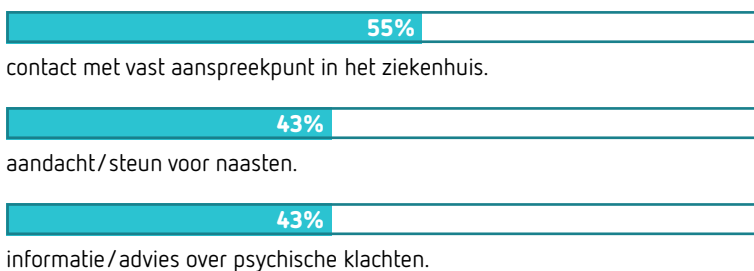
NFK-ONDERZOEK

Enkele resultaten van de NFK-enquête onder 654 ongeneeslijk zieke oncologische patiënten. De volledige resultaten staan op www.doneerjeervaring.nl (september 2018).

Hulp van het ziekenhuis



Er blijkt vooral behoefte aan:



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



Bron: landelijk onderzoek NFK in samenwerking met haar lidorganisaties.

NFK-ENQUÊTE TOONT ONBEANTWOORDE ZORGVRAAG ONGENEESLIJK ZIEKE KANKERPATIËNT

Het online onderzoek van NFK onder ongeneeslijk zieke kankerpatiënten was bedoeld om inzicht te krijgen in patiënt-ervaringen over drie onderwerpen: het gesprek met de boodschap van ongeneeslijke ziekte, de ervaren hulp vanuit het ziekenhuis na dat gesprek en het spreken over het levenseinde. Voor de studie werd een vragenlijst verstuurd naar de achterban van de 19 patiëntenorganisaties van de NFK en ook

de enquête onder de aandacht gebracht via sociale media. In totaal 654 patiënten, met name patiënten met mammacarcinoom, prostaatcarcinoom of hematologische maligniteiten, vulden de vragenlijst in. Zij wisten gemiddeld 3,5 jaar dat ze niet meer beter werden. Een kwart (28 procent) gaf aan niet verder geholpen te zijn door het ziekenhuis nadat curatie geen optie meer was, terwijl meer dan de helft hiervan

(57 procent) hieraan wel behoefte had. Wanneer patiënten wel verder geholpen werden, ging het om palliatieve behandeling, verwijzing naar een andere zorgverlener of informatievoorziening. De patiënten die niet verder geholpen waren, hadden vooral behoefte aan een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis (55 procent), steun voor naasten (43 procent) en advies over psychische ondersteuning (43 procent).



M.A. de Meij studeerde geneeskunde aan de Universiteit van Amsterdam en volgde daar ook de huisartsenopleiding. Zij heeft zich gespecialiseerd in de palliatieve zorg en maakt sinds 2012 als huisarts deel uit van het Team Ondersteunende en Palliatieve Zorg in OLVG. Daarnaast is zij actief in het onderwijs over palliatieve zorg aan medisch specialisten, huisartsen en apothekers. Ook is zij SCEN-arts en lid van de Gezondheidsraadcommissie 'Het Vaststellen van de Dood bij Orgaandonatie na Euthanasie'. Tevens is ze lid van het Regionaal Medisch Tuchtcollege te Amsterdam.

'Het kan al voldoende zijn als een zorgverlener aangeeft dat hij bereid is om hierover te praten met de patiënt op het moment dat deze hier behoefte aan heeft'

patiënten willen zo lang mogelijk in het ziekenhuis blijven, terwijl andere patiënten het liefst zo snel mogelijk thuis zijn en door de huisarts voldoende geholpen worden.¹ Geregeld heb ik patiënten gehad die de voorkeur gaven aan nazorg bij de huisarts vanwege nare associaties met het ziekenhuis.'

Vast aanspreekpunt

De Meij: 'Wat mij verder opviel was dat veel patiënten behoefte hadden aan een vast aanspreekpunt. Dat is naar mijn idee een knelpunt in de huidige zorg. Ook bij de introductie van het palliatief team komt er weer een nieuwe hulpverlener in beeld en een nieuw aanspreekpunt. In de praktijk zien we regelmatig dat patiënten niet goed weten met welke klachten of problemen ze bij welke zorgverlener moeten zijn. We moeten ons beleid daar op aanpassen.' De Meij denkt dat de tijd nemen voor patiënten en een goed gesprek aangaan een belangrijke bijdrage kan leveren aan de zorg voor ongeneeslijk zieke patiënten. 'Iedereen wil gezien en gehoord worden. Het is heel goed als mensen hun vragen en zorgen hardop met iemand kunnen bespreken. Daar is nog winst te behalen.'

De NFK ziet goede communicatie eveneens als een deel van oplossing. Tange: 'Het zou goed zijn als met de patiënt zou worden gesproken over wat belangrijk is voor zijn kwaliteit van leven. Dat je met de patiënt spreekt over zijn lichamelijk en psychosociaal functioneren, maar ook over zingeving. En over de behoeften van de patiënt op dat moment, en misschien voor wat later in het traject. We zagen bijvoorbeeld dat de hulp die mensen kregen voornamelijk gericht was op het lichamelijk functioneren, terwijl de mensen die geen hulp kregen en dit wel wilden, met name behoefte hadden aan psychosociale hulp.'

'Daarbij is het essentieel om de tijd te nemen voor een goed gesprek', stelt Tange. 'Een gespecialiseerd verpleegkundige, of een ander vast aanspreekpunt, kan hierbij een belangrijke

rol hebben. Uit de enquête bleek dat juist de steun die mensen hadden ervaren heel belangrijk voor hen was. En wanneer men tevreden was over de tijd die voor een gesprek werd uitgetrokken, waren patiënten eveneens meer tevreden over de ontvangen steun.'

Gesprek over levenseinde

Daarnaast bleek uit de enquête dat 62 procent behoefte had aan een gesprek over de zorg rondom het levenseinde, maar dat slechts bij 22 procent de zorgverlener hiertoe het initiatief had genomen. Een aanzienlijk deel van 21 procent gaf aan hieraan geen behoefte te hebben en de restgroep wist het niet goed. Tange: 'Dat laat zien dat bij patiënten het belang van het praten over het levenseinde nog niet altijd bekend is. Een aanbeveling richting zorgverleners is om hierover wel een gesprek te beginnen, maar om dit laagdrempelig en vrijblijvend te houden. Zodat een patiënt er niet geforceerd over praat terwijl hij dat eigenlijk niet wil. Het vereist sensitiviteit en maatwerk om dit onderwerp te bespreken. Ook zouden zorgverleners moeten uitleggen dat het belangrijk is om hierover te praten. Het kan al voldoende zijn als een zorgverlener aangeeft dat hij bereid is om hierover te praten met de patiënt op het moment dat deze hier behoefte aan heeft.'

De Meij vertelt dat het voor patiënten lastig kan zijn om hun wensen kenbaar te maken. Soms zitten zij als het ware gevangen in de medische molen of de oncologische fuik.² 'Veel patiënten willen graag meegaan in wat er wordt voorgespiegeld en vinden het lastig om een moment van bezinning voor zichzelf op te eisen. Een palliatief team of de huisarts kan daar bij helpen. Verpleegkundigen uit ons team hebben daar tijd voor en gaan soms rustig een uur met de patiënt praten. En zo nodig wordt dat herhaald. Je kunt niet alles in een keer bespreken; je moet iemand eerst leren kennen. En voor patiënten is belangrijk dat de zorg rondom het levenseinde besproken kan worden.' ←

Referenties

¹ Wieldraaijer T, Duineveld L, Donkervoort S, et al. Voorkeur voor hulpverlener na behandeling van colorectaal carcinoom. Huisarts & Wetenschap, 19 november 2018.

² Van den Bosch, H. Elke dag is er één, maar kwaliteit is voorwaarde. Medisch Contact, 25 juni 2014.

Geregeld worden nieuwe vragenlijsten voor kankerpatiënten geplaatst www.doneerjeervaring.nl. Op deze NFK-website worden tevens resultaten van de uitvragen gepubliceerd.