

Utrecht, 9 oktober 2018
P e r s b e r i c h t

Kwart ongeneeslijke kankerpatiënten aan lot overgelaten

NFK vraagt ziekenhuizen om meer hulp en ondersteuning te bieden

UTRECHT – Nederlandse ziekenhuizen laten ongeneeslijk zieke kankerpatiënten te vaak aan hun lot over. Ruim een kwart van de mensen wordt niet verder geholpen nadat een zorgverlener aan hen verteld heeft dat ze niet meer beter worden, terwijl een ruime meerderheid daar wel behoefte aan heeft. Patiënten hebben vooral behoefte aan contact met een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis, aandacht voor naasten en advies over psychische en lichamelijke klachten.

Dat blijkt uit onderzoek van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) onder 654 kankerpatiënten die weten dat ze niet meer beter worden. Met de uitkomsten van het onderzoek vraagt NFK ziekenhuizen en zorgverleners om ongeneeslijk zieke kankerpatiënten (meer) hulp en ondersteuning te bieden, als zij daar behoefte aan hebben, zodat ze niet in een zwart gat vallen.

Duizenden mensen met kanker krijgen jaarlijks van hun zorgverlener te horen dat ze niet meer beter worden. Kankerpatiënten hechten tijdens zo'n gesprek veel belang aan emotionele steun van de zorgverlener (rapportcijfer 8,3), maar waarderen de ontvangen steun met een gemiddeld rapportcijfer van 6,4, blijkt uit het onderzoek. Hun tevredenheid over de steun nam toe naarmate men meer tevreden was over de tijd die genomen werd door de zorgverlener. Arja Broenland, directeur-bestuurder NFK: "Deze uitkomsten laten zien dat de emotionele steun tijdens het slechtnieuwsgesprek in het ziekenhuis moet verbeteren en dat zorgverleners hier meer de tijd voor moeten nemen. Dat hoort bij goed zorgverlenerschap".

Van de ondervraagden geeft 63 procent aan dat ze na het gesprek verder zijn geholpen door het ziekenhuis. Vooral met een behandeling om de kanker te remmen, contact met een vast aanspreekpunt, advies over lichamelijke klachten of behandeling van lichamelijke klachten (bijvoorbeeld pijnbestrijding). Kankerpatiënten vinden die hulp van het ziekenhuis erg belangrijk (rapportcijfer 8,7). Toch geeft 28 procent aan niet verder te zijn geholpen door het ziekenhuis. Van de groep die niet verder geholpen is, geeft 57 procent aan hier wel behoefte aan gehad te hebben. Deze mensen hebben vooral behoefte aan een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis, steun voor hun naasten en informatie over psychische en lichamelijke klachten.

In het onderzoek heeft NFK 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 te praten over hun levenseinde. Vooral met hun partner en kinderen, maar ook met hun huisarts en behandelend arts in het ziekenhuis. De belangrijkste onderwerpen daarbij zijn euthanasie, palliatieve sedatie en pijnbestrijding. Patiënten vinden het belangrijk dat de zorgverlener het initiatief neemt voor het gesprek (rapportcijfer 7,1), maar dat gebeurt slechts in 22 procent van de gevallen. Vaak is dat dan de huisarts. Broenland: "Spreken over het levenseinde vinden zorgverleners lastig, vraag aan de patiënt zelf of hij wel of niet het gesprek hierover wil voeren."

NFK vindt het essentieel dat de zorg van een ziekenhuis niet alleen gericht is op genezing, maar dat het ziekenhuis kankerpatiënten ook verder helpt als ze niet meer beter worden. Daarom baren deze cijfers zorgen. Voor een deel van de patiënten wordt het 'zwarte gat' in stand gehouden. "Wij roepen ziekenhuizen dan ook op de ongeneeslijke zieke kankerpatiënt niet uit het oog te verliezen. Ga samen met de patiënt op zoek naar wat hij of zij nodig heeft en waar het ziekenhuis ondersteuning kan bieden," aldus Broenland.

NFK zal landelijk aandacht vragen voor de uitkomsten van het onderzoek, zodat mensen met kanker die niet meer beter worden, weten wat zij van ziekenhuizen mogen verwachten en er meer bewustwording komt over praten over het levenseinde voor mensen die dit willen.

EINDE PERSBERICHT

Noot voor de redactie:

Voor meer informatie kunnen media contact opnemen met Iwanna de Jonge, Marketing & Communicatie NFK, Tel: 06 33 81 67 15, e-mail: communicatie@nfk.nl. Zie voor verdere informatie en onderzoeksresultaten: www.nfk.nl/doneer-je-ervaring.