

Opmerkelijk: KWF gaat investeren in palliatieve zorg

KWF verlegt focus van kankerbestrijding naar waardig sterven: ‘Taboe op dood in spreekkamer doorbreken’

Bestrijden van kanker, dat was altijd het doel van KWF. De organisatie gaat nu ook investeren in betere zorg voor kankerpatiënten die ongeneeslijk ziek zijn. Een flinke ommezwaai. „De zorg in Nederland is ingericht op het beter maken van mensen. Niet op het ondersteunen van mensen die niet meer beter worden.”

Annemieke van Dongen 25 apr. 2022 Laatste update: 25-04-22, 12:06

KWF trekt 1 miljoen euro uit om artsen en oncologisch verpleegkundigen bij te scholen op het gebied van palliatieve zorg. Zorg aan ongeneeslijk zieke patiënten is geen vast onderdeel van medische opleidingen zoals geneeskunde en verpleegkunde, verklaart directeur Johan van de Gronden van KWF. „In veel opleidingen is het enkel een keuzevak. Terwijl het voor ongeneeslijk zieke patiënten juist in de laatste levensfase ontzettend belangrijk is dat ze passende zorg krijgen.”

Tot nu toe investeerde KWF vooral in wetenschappelijk onderzoek naar het bestrijden van kanker. De verschuiving naar zorg voor patiënten die ongeneeslijk ziek zijn, weerspiegelt volgens de organisatie veranderingen in de maatschappij. „Er heerst niet langer een taboe op kanker. Ook ontstaat steeds meer behoefte om te praten over de dood. Elk jaar overlijden in Nederland 45.000 mensen aan kanker. Zij verdienen een goede kwaliteit van leven en zorg die daar bij past. Zodat zij op een zo goed mogelijke manier invulling kunnen geven aan de tijd die hen nog rest.”

Slechtnieuwsgesprek

Dat gaat in de praktijk niet altijd goed. Meer dan een kwart van de patiënten voelt zich na een slechtnieuwsgesprek in de steek gelaten, blijkt uit onderzoek van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Zij missen een aanspreekpunt in het ziekenhuis, aandacht voor hun naasten en advies over mentale en lichamelijke klachten.

Artsen zijn opgeleid om mensen beter te maken, verklaart longarts Sander de Hosson, schrijver van het boek *Slotcouplet* over zijn ervaringen met ongeneeslijk zieke patiënten en betrokken bij de palliatieve-zorgopleiding. „Het gevaar daarbij is dat zij gefixeerd zijn op behandelen. In de laatste drie maanden van het leven worden mensen te vaak naar het ziekenhuis doorverwezen. Dat is heel dure zorg, terwijl het maar de vraag is of die derde chemo nog bijdraagt aan de kwaliteit van leven of de kwaliteit van sterven.

"In mijn ogen behandel je als dokter niet een tumor, maar een patiënt. Of nog beter: een mens"

Sander de Hosson, longarts

Geen raad

Met patiënten die ongeneeslijk ziek zijn weten artsen en verpleegkundigen niet goed raad. Twee derde van de zorgverleners voelt zich onvoldoende geschoold op het gebied van palliatieve zorg, bleek in 2020 uit onderzoek van het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (Nivel). Ze weten bijvoorbeeld niet wat ze aan moeten met psychische, sociale en spirituele problemen waar terminale patiënten tegenaan lopen.

„De geneeskundeopleiding is erg gericht op het lichamelijke domein”, verklaart De Hosson. „Veel coassistenten bij ons in het ziekenhuis weten nog wel iets over palliatieve sedatie, maar niet wat ze bijvoorbeeld kunnen zeggen tegen familie van iemand die gaat sterven. In de opleiding leer je pijn en benauwdheid oplossen. Maar misschien hebben de pijn en benauwdheid van een terminale patiënt ook wel een psychische oorzaak. Daar moet je als arts ook oog voor hebben. In mijn ogen behandel je als dokter niet een tumor, maar een patiënt. Of nog beter: een mens.”

Meer dan stervensbeleiding

Palliatieve zorg omvat veel meer dan begeleiding tijdens de laatste uren, dagen of weken van iemand die stervende is, benadrukt hij. „Het begint op het moment dat iemand hoort dat hij ongeneeslijk ziek is. Er zijn patiënten die daarna nog jaren leven. Maar de grond onder hun voeten is weggeslagen. Dat kan leiden tot angstklachten, depressieve gevoelens, psychische klachten en rouw. Ook de sociale gevolgen zijn ingrijpend. Patiënten raken vrienden kwijt, kunnen hobby's niet meer uitoefenen. Hun partner wordt mantelzorger, dat zet de relatie onder druk. Existentiële vragen spelen op: hoe kun je nog kleur geven aan je leven?”

Artsen en verpleegkundigen, die al worstelen met hoge werkdruk, hoeven in hun spreekkamer niet de psycholoog te gaan uithangen, zegt De Hosson. „Het belangrijkste is dat ze zulke problemen signaleren. Dan kunnen ze hun patiënt doorverwijzen naar bijvoorbeeld een geestelijk verzorger.”

“Palliatieve zorg begint op het moment dat iemand hoort dat hij ongeneeslijk ziek is. Er zijn patiënten die daarna nog jaren leven”

Sander de Hosson, longarts

Klein gebaar

Met een klein gebaar kunnen artsen en verpleegkundigen al veel verschil maken, meent Jannie Oskam, die uitgezaaide borstkanker heeft en auteur is van het boek *Tussenland. Over leven met de dood in je schoenen*. „Er komen zo veel vragen op je pad: voor welke behandeling ga je nog? Wat vind ik echt belangrijk? Hoe kijk ik tegen mijn levenseinde aan? Het is fijn om artsen en verpleegkundigen te treffen die herkennen en begrijpen wat je meemaakt. Kleine vragen of opmerkingen kunnen grote gevoelens bij je raken. Je merkt direct of een zorgverlener kaas heeft gegeten van palliatieve zorg.”

Afgelopen weekend zijn in Zwolle de eerste docenten getraind voor de nascholing palliatieve zorg die het KWF financiert. Het driejarig educatieprogramma dat wordt uitgevoerd door centrum voor palliatieve zorg Carend en Amsterdam UMC wil uiteindelijk met 420 docenten in het hele land medewerkers van zoveel mogelijk ziekenhuizen opleiden.

Sander de Hosson is ervan overtuigd dat goede palliatieve zorg voor terminale patiënten meer oplevert dan nog een extra behandeling. Het kan er zelfs toe leiden dat ze langer leven, is aangetoond in [een wetenschappelijke studie](#). Longkankerpatiënten die uitgebreide palliatieve zorg kregen, ervoeren niet alleen een veel hogere levenskwaliteit dan patiënten die alleen de standaardbehandelingen kregen. Ook leefden ze gemiddeld drie maanden langer. „Als er een nieuwe chemo op de markt zou komen met datzelfde effect, zou dat een enorme doorbraak zijn. Het is tijd dat we het taboe op de dood in spreekkamers doorbreken.”



Δ Longarts Sander de Hosson. © Koen Verheijden