

Zinnige Zorg in de laatste levensfase

Praten over laatste levensfase kan vaker

In september 2017 is het *Verbetersignalement Zorg in de laatste levensfase bij mensen met long- of darmkanker* uitgebracht. Sindsdien werken partijen aan de implementatie van de verbeterpunten uit het verbetersignalement. Ook prostaatcancer is meegenomen bij de implementatie. NFK en haar lid-organisatie Longkanker Nederland speelden daarin een belangrijke rol.

Beeld John van Hamond (HH)



“In onze gesprekken over verbeteringen in de zorg voor patiënten in de laatste levensfase kwam al snel naar voren hoe belangrijk ‘samen beslissen’ is”, vertelt Masja van den Burg, adviseur bij het Zorginstituut. “Het bespreekbaar maken van de laatste levensfase is hierin een essentiële stap. Dat is voor zowel arts als patiënt vaak niet makkelijk en het lukt helaas ook niet altijd.”

Patiëntervaringen

Om een beeld te krijgen van de praktijk, betrok het Zorginstituut begin dit jaar de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) bij het Zinnige Zorg-project. NFK had vlak daarvoor landelijk een digitale vragenlijst via www.doneerjeervaring.nl uitgezet, waaraan 654 palliatieve kankerpatiënten meededen. Dat leverde interessante informatie op, vertelt Dorien Tange, belangenbehartiger van ongeneeslijk zieke kankerpatiënten en bestuurssecretaris bij de NFK: “Wij vroegen hoe mensen de hulp hebben ervaren nadat zij hoorden dat ze ongeneeslijk ziek zijn. Eén op de vier mensen

had na dat gesprek geen verdere hulp van het ziekenhuis gekregen, zoals palliatieve behandeling, informatie of een verwijzing. Van die groep gaf bovendien 57 procent aan dat zij daar wel behoefte aan had. NFK pleit ervoor dat de huisarts of de medisch specialist vroeg én vaker in gesprek gaat met de patiënt over zijn wensen en behoeften voor het levenseinde. Slechts 22 procent van de patiënten heeft ervaren dat zorgverleners het initiatief voor dit gesprek namen. Uit dit gesprek wordt duidelijk wat belangrijk is voor de patiënt. Dat is belangrijke input om samen te kunnen beslissen.”

Voor het Zorginstituut vormde deze concrete input een goede basis om met partijen in gesprek gegaan over *advance care planning* in de laatste levensfase. Maar hoe doe je dat als patiënten hier niet over kunnen of willen praten? Het acceptatieproces verloopt bij iedereen anders. Bovendien, vervolgt Van den Burg, “is voor een medisch specialist een standaardconsult van tien minuten vaak te kort om zo’n gesprek te voeren. Het zou gemakkelijker

moeten zijn om een langer consult in te plannen. Daar is nog een wereld te winnen.”

Warme overdracht

Ook zou de huisarts een actievere rol moeten krijgen bij de begeleiding van patiënten in hun laatste levensfase. Tange: “Het is essentieel dat de medisch specialist de huisarts goed informeert over de medische situatie van de patiënt en dat de patiënt op een warme manier wordt overgedragen. Als dat niet gebeurt, kan het dus zijn dat een patiënt na een slechtnieuwsgesprek thuiskomt en geen hulp krijgt. Dat is toch onacceptabel?”

Voor het Zinnige Zorg-project is de input van patiëntenorganisaties als de NFK heel waardevol, besluit Van den Burg. “We hebben die input gedeeld met de andere partijen in ons project. Het is mooi om te zien dat de ideeën van de diverse partijen over wat goede zorg is eigenlijk niet verschillen. Iedereen wil uiteindelijk hetzelfde: passende zorg, die is afgestemd op de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en zijn naaste(n).”