

Omgaan met kanker, in en buiten de spreekkamer

De kankerzorg in Nederland goed houden, of zelfs beter maken, vraagt anders denken en doen. Dat geldt zowel voor de organisatie van zorg en het gebruik van dure geneesmiddelen en technologie, als voor preventie en omgaan met kanker. “We moeten bij keuzes in de oncologie kijken naar de mens en de maatschappij en wat we daarin belangrijk vinden”, zegt oncoloog Tineke Smilde. “Dan kunnen we samen bewuste keuzes maken, in de spreekkamer én maatschappelijk.”

Tekst Jos Leijen

Beeld Ron Zwagemaker

Smilde stelde met meerdere collega's en projectleider Jacqueline Kalsbeek van het Zorginstituut een signalement op over het voorkomen van en omgaan met kanker. Het signalement is het laatste in een reeks van drie. De eerste twee signalementen gingen over de organisatie van de kankerzorg en over de inzet van dure behandelingen. Het signalement over de organisatie van de zorg heeft inmiddels een vervolg gekregen in een traject van concentratie en spreiding van de oncologische zorg (lees ook het interview met Rob Tollenaar en Peter Go elders in dit magazine).

Leven voor, met en na kanker

“In dit signalement focussen we op hoe we langer gezond kunnen blijven en hoe je een beter leven kunt leiden voor, met en na kanker”, zegt Kalsbeek. “Daarnaast gaan we in op het levenseinde. We signaleren ontwikkelingen en knelpunten bij preventie, omgaan met kanker en voorbereiden op de dood en geven suggesties voor oplossingsrichtingen.”

De volledige titel van het signalement is: ‘Passende zorg voor mensen met kanker – Omgaan met kanker: in en buiten de spreekkamer’. De kern van het signalement is dat we de focus moeten verleggen van ziekte naar gezondheid en gezondheidswelzijn. En

als mensen zorg nodig hebben, moet die zo goed mogelijk aansluiten bij hun situatie en hun wensen. “In de spreekkamer ligt nog vaak de nadruk op ziekte en behandeling”, zegt Smilde. “Terwijl het gesprek meer zou moeten gaan over wie de patiënt is, wat voor hem belangrijk is en wat hij nodig heeft om een goed leven te leiden. Aandacht voor wat er buiten de spreekkamer speelt helpt om betere keuzes te maken.”

Kalsbeek: “Als je het goede gesprek voert over wat mensen echt belangrijk vinden, kiezen zij vaak voor kwaliteit in plaats van kwantiteit van leven”

De volkstuin en de voetbalclub

Als je dan vraagt wat mensen belangrijk vinden, krijg je vaak duidelijke antwoorden, weet Smilde uit eigen ervaring. De partner, de volkstuin, de voetbalclub, vioolspelen. “Als je dat weet, kun je een passende behandeling kiezen. Bij een bepaalde chemo heb je 60 procent kans dat je het gevoel in je vingers verliest. Als je heel graag een muziekinstrument speelt, kun je dan een andere behandeling overwegen.”

Hoofdpunten uit het signalement

Aandacht in de spreekkamer voor wat er buiten de spreekkamer gebeurt.

Voorkomen van kanker:

- Gezondheidsverschillen verkleinen.
- Gezonde leefomgeving creëren.
- Toegankelijkheid vergroten voor bevolkings- en erfelijkheidsonderzoeken.

Leven met kanker:

- Kijk en luister naar mensen met kanker en hun naasten, hun situatie en behoeften.
- Overleg over de behandeling en de gevolgen daarvan voor een goede kwaliteit van leven.

Leven na kanker:

- Beter leven en welzijn door de gevolgen van kanker op het leven te erkennen en ondersteuning te bieden.

Sterven aan kanker

- Beter regie door meer aandacht voor de dood, sterven en rouw.
- Voorbereiden op sterven en rouw.
- Naasten actief betrekken.





Jacqueline Kalsbeek en Tineke Smilde

Smilde: “Doodgaan hoort bij het leven. We moeten patiënten én hun naasten dus ook voorbereiden op het einde”

“Bijna iedereen wil, ondanks de kanker, een zo goed mogelijk leven leiden”, vult Kalsbeek aan. “Als je het goede gesprek voert over wat mensen echt belangrijk vinden, kiezen mensen vaak voor kwaliteit in plaats van kwantiteit van leven. Belangrijk is dat mensen gezien en gehoord worden. En als ze wel een zwaar behandeltraject in willen, laat het dan een bewuste keuze zijn.”

De verandering in de spreekkamer begint zich al af te tekenen, aldus Smilde, maar er zijn knelpunten die het artsen lastig maken.

“We moeten veel uitleggen en er zijn veel protocollen. De beleidsregel proactieve zorgplanning biedt wel wat ruimte, maar alleen in de laatste fase. Dit moet anders; we moeten al vanaf de diagnose samen vooruit kunnen kijken en weten wat belangrijk is, zodat we samen beter kunnen beslissen. Daar is tijd voor nodig. Proactieve zorgplanning moet daarom in de richtlijnen komen. Verder hebben we nog altijd een bekostigingssysteem dat productie stimuleert en nietsdoen niet beloont.”

Kanker voorkomen

“Het liefst willen we kanker zoveel mogelijk voorkomen”, zegt Kalsbeek. “Dan gaat het om zaken als het terugdringen van gezondheidsverschillen tussen mensen en een gezonde leefstijl. Maar ook over de leefomgeving en het aanbod in de supermarkt.” Daar is grote winst te behalen, weet ze. “We benoemen deze onderwerpen wel in het signalement, maar anderen zijn hier aan zet. We willen wel onderzoeken of en waaraan wij vanuit het Zorginstituut een bijdrage kunnen leveren. Daarnaast pleiten we voor het voortzetten van preventieakkoorden en de Nederlandse Kanker Agenda, het plan met twintig ambitieuze doelen en een concrete aanpak voor vijf daarvan.”

Het Preventieakkoord van 2018 heeft nog niet geleid tot een verbetering van de gezondheid van de Nederlanders. Het problematisch alcoholgebruik is iets afgenomen, maar het aantal mensen met overgewicht is gelijk gebleven en er zijn meer mensen met obesitas. En het vaden door jongeren doet het aantal gestopte rokers teniet.

Kalsbeek en Smilde zijn niettemin optimistisch. “Preventie heeft te maken met een gedragsverandering en anders denken over gezondheid en gezondheidswelzijn. Dat vraagt een lange adem”, zegt Kalsbeek. “Het is belangrijk dat we mensen blijven steunen in de wijken en blijven inzetten op gezondheid en gezondheidswelzijn.”

Goede ontwikkelingen

De kankerzorg moet veranderen, en Smilde ziet al veel goede ontwikkelingen. Patiënten en oncologen zijn zich al veel bewuster van de impact van de behandelingen op het individuele leven en de maatschappij. Daarnaast zijn er IPSO-centra waar mensen met kanker terecht kunnen met vragen en problemen, voorzorgcirkels waarin mensen elkaar steunen en professionals die veel aandacht hebben voor het welzijn van hun patiënten. “De omgeving kan veel betekenen voor patiënten”, zegt ze. “We moeten van ‘ik’ naar ‘wij’, in de buurt en als maatschappij.” Tot slot is aandacht nodig voor waardig sterven. “Doodgaan hoort bij het leven”, zegt Smilde. “Dat betekent dat we patiënten én hun naasten ook moeten voorbereiden op het einde. In het maatschappelijke gesprek over ziekte en gezondheid kunnen we het ook hebben over dood, sterven en rouw.”