



ZEVENTIGPLUSSERS MET KANKER

Verlag van een Kankerlijn-campagne

September 2018



Een onderzoeksrapport van

Kom op tegen Kanker

komoptegenkanker.be

Colofon

Auteurs: Saar Van Gils, Hans Neefs, Lieve Vanderlinden, Ward Rommel

Lay-out voorblad: Kokoz, Hugo Gielen

Verantwoordelijke uitgever: Marc Michils, Koningsstraat 217, 1210 Brussel

Uitgave: September 2018

Inleiding	4
Ouderen en kanker: enkele cijfers en een situatieschets	4
Wie reageerde op de campagne?	5
Analyse van de getuigenissen	6
1. Het traject van diagnose en behandeling.....	7
1.1. Diagnosestelling	7
1.2. De behandeling en de gevolgen	8
1.3. Multimorbiditeit	10
1.4. Wat is typisch voor ouderen in het traject van diagnose en behandeling?.....	11
2. Tevredenheid over de zorgverstrekking.....	12
2.1. Ervaren effectiviteit	12
2.2. Staat de patiënt centraal?	13
Kwaliteit van de relatie met de zorgverstreker	13
Coördinatie van zorg	15
Informatieverstrekking.....	16
Worden de voorkeuren van de patiënt gerespecteerd?.....	20
2.3. Beschikbaarheid/tijdigheid.....	21
De fase van diagnosestelling en slechtnieuwsmededeling	21
Tijdens de behandeling	22
Vervoer.....	23
Lotgenoten(groepen)	23
Thuiszorg en zorg in een woonzorgcentrum.....	24
Tekort aan zorg voor naasten.....	26
Financiële impact.....	26
2.4. De materiële omgeving	27
2.5. Wat is typisch voor ouderen in de tevredenheid over de zorgverstrekking?	27
3. De emotionele impact van kanker op de patiënt.....	28
De moed niet laten zakken, voortdoen.....	29
Ziekte leidt tot een zinvolle activiteit.....	30
Hoop op genezing.....	30
Berusting	30
Angst voor de toekomst	30
De moed verliezen, zich oud voelen.....	31
Moeite om ziek zijn/hulp te aanvaarden	31
Wat is typisch voor ouderen met kanker bij de emotionele impact van de ziekte?.....	31

4. De relatie tussen patiënt en naasten	32
4.1. Hoe ervaren naasten de kanker van de ouderen?	32
Emotionele reacties.....	32
De mantelzorg	33
4.2. Hoe kijkt de patiënt naar de naasten?	34
4.3. Wat is typisch voor naasten van ouderen met kanker?	36
5. De terminale fase en het overlijden	37
5.1. Emotionele impact op de naasten.....	37
5.2. Wensen van patiënten over het levenseinde.....	37
5.3. De kwaliteit van de behandeling bij het levenseinde.....	38
5.4. Wat is typisch voor ouderen met kanker in de terminale fase?	40
Conclusies.....	41
Aanbevelingen.....	43
1. Communiceer op maat van de ouderen.....	43
2. Betrek de oudere patiënt bij de behandelingskeuze	43
3. Ouderen met kanker hebben recht op psychosociale zorg op hun maat	44
4. Ouderen hebben overal recht op continue, kwaliteitsvolle, zorg	44
5. Er is meer oncologische expertise nodig in het ziekenhuis, de thuiszorg en in de woonzorgcentra	44
6. Er is nood aan een ondersteunend beleid voor de thuiszorg	44
7. Erken en betrek mantelzorgers in de zorg voor de patiënt.....	45
8. Elke oudere heeft recht op vroegtijdige zorgplanning en tijdige palliatieve zorg	45

Inleiding

De Kankerlijn van Kom op tegen Kanker voerde in het voorjaar van 2017 een campagne over kanker en kankerzorg voor ouderen. In de campagne waren ouderen mensen ouder dan 70. De Kankerlijn riep via de sociale en massamedia ouderen met kanker en hun naasten op om hun ervaringen te melden op de website, via e-mail, via een papieren invulformulier, of telefonisch via de Kankerlijn. De campagne werd bekendgemaakt bij media die veel ouderen bereiken (bijv. tijdschriften van ziekenfondsen en ouderenorganisaties; gemeentelijke infobladen; websites zoals seniorennet.be). De vragenlijst kon online ingevuld worden, maar we verspreidden ook een vragenlijst op papier, via *Leven*, het patiëntentijdschrift van Kom op tegen Kanker en via de vrijwilligers van Kom op tegen Kanker. Dit rapport bespreekt de 229 reacties op de campagne. We voerden deze campagne om meer zicht te krijgen op de specifieke problemen van ouderen.

Ouderen en kanker: enkele cijfers en een situatieschets

Kanker bij ouderen is louter in kwantitatieve termen een belangrijk gezondheidsprobleem: het komt frequent voor. Bovendien stelt de grotere kwetsbaarheid en zorgbehoefte van ouderen de kankerzorg voor grote uitdagingen.

- De kans om de diagnose kanker te krijgen, stijgt sterk met de leeftijd. Zo waren er in 2015 bij 100.000 vrouwen tussen 50 en 54 jaar 612 kankerdiagnoses per 100.000 vrouwen. Bij vrouwen tussen 75 en 79 jaar waren er 1522 diagnoses per 100.000 vrouwen. Ook uit de absolute cijfers blijkt dat veel meer ouderen dan jongeren met een kankerdiagnose geconfronteerd worden (Tabel 1). Bij ouderen zijn er veel meer mensen die ooit de diagnose kregen dan in de algemene bevolking. Bijna 1 op de 25 personen die in 2010 in België leefden, kregen in de twintig voorgaande jaren de diagnose van kanker (20-jaarsprevalentie). Bij personen van 70 jaar en ouder, is dit 1 op de 6¹.

Tabel 1. kankerdiagnoses, per leeftijd en geslacht, Vlaams Gewest, 2015²

	Leeftijd	50-	55-	60-	65-	70-	75-	80-	85-
	Incidentie								
Vrouw	n/100 000 personen- jaren	612	815	1076	1214	1374	1522	1597	1490
	Absolute cijfers	1472	1814	2107	2184	1935	2108	1900	1472
Man	n/100 000 personen- jaren	415	844	1474	2060	2567	2800	3043	2788
	Absolute cijfers	1022	1904	2882	3580	3268	3155	2501	1022

- Van de 39.164 in 2015 in Vlaanderen gestelde kankerdiagnoses werden er 18.146 bij 70+'ers (46 %)

- De veroudering van de bevolking speelt een grote rol in de toename van het aantal kankers. Het Kankerregister telde in België in 2013 65.487 nieuwe kankerdiagnoses. Tegen 2025 zullen dit er 78.000 zijn. Bij mannen is de toename te wijten aan de veroudering en de bevolkingsgroei. Bij vrouwen is er nog een bijkomende toename, te wijten aan de verschillende trends inzake rookgedrag (mannen zijn minder gaan roken, vrouwen zijn meer gaan roken)³. Door de veroudering van de

bevolking zijn er steeds meer kankerpatiënten en steeds meer oudere patiënten. De groep van oudere patiënten stelt de kankerzorg dus louter kwantitatief voor een grote uitdaging.

- Kanker bij ouderen is een belangrijke oorzaak van overlijden. Van de mensen ouder dan 75 die overlijden, overlijdt 20 % door kanker als onderliggende doodsoorzaak en 2 % met kanker als aanvullende doodsoorzaak³⁹.

- Ouderen met kanker stellen de zorg voor specifieke uitdagingen. Mensen die een hoge leeftijd bereiken, hebben een hogere kans om kwetsbaar te worden. Kwetsbaar worden, is *'een proces van het opeenstapelen van lichamelijke, psychische en/of sociale tekorten in het functioneren dat de kans vergroot op negatieve gezondheidsuitkomsten (functiebeperkingen, opname, overlijden)'*⁴. Zorverstrekkers moeten rekening houden met die kwetsbaarheid tijdens de kankerzorg. Dat proces kent niet bij iedereen hetzelfde verloop. Er zijn grote individuele verschillen. De biologische leeftijd loopt niet volledig parallel met de kalenderleeftijd. Zo heeft de ene 80-jarige nog veel minder last van lichamelijke, psychische en sociale tekorten dan de andere. Het houdt dan ook risico's in om de doelgroep enkel op basis van de kalenderleeftijd te definiëren. De leeftijdsgrens van 70 in de kankerlijncampagne is dus enigszins willekeurig. Het beleid en het wetenschappelijk onderzoek hanteren ook uiteenlopende leeftijdsgrenzen. Het Koninklijk Besluit op het geriatrisch zorgprogramma, dat de normen voor geriatrische zorg in een ziekenhuis vastlegt, vertrekt van een leeftijdsgrens van 75 jaar⁵. Onderzoek over ouderen met kanker, zoals de Klimopstudie (zie verder) beschouwt 70+'ers als oudere patiënten.

- Kwetsbaarheid brengt een grote behoefte aan zorg met zich mee. 1/4 van 80-jarigen krijgt professionele zorg. Bij 85-89 is dat al de helft en bij 90-plussers 80 %. Een deel van de zorgbehoevende ouderen komt in een woonzorgcentrum terecht. In 2015 leefden in Vlaanderen 74.790 mensen, of 1,16 % van de bevolking in een woonzorgcentrum (wzc). Vooral vanaf 85 jaar stijgt de kans om in een wzc te wonen. Bij 75-79- en 80-84-jarigen verblijven resp. 2,87 % en 7,58 % in een wzc. Bij 85-89 en 90-94-jarigen is dat resp. 19,63 % en 37,17 %. Bij de +95-jarigen gaat het om 67,13 %. 80 % van de mensen in een wzc zijn zwaar zorgafhankelijk⁶. De gemiddelde verblijfsduur in een woonzorgcentrum is vandaag slechts 1,5 jaar. **Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.**

- 20 % van de mensen van 75 jaar en ouder die door of met kanker gestorven zijn, woonde in het laatste levensjaar in een woonzorgcentrum. 12 % van de ouderen die in een woonzorgcentrum verbleven in het laatste levensjaar zijn door of met kanker gestorven³⁹.

Wie reageerde op de campagne?

De campagne '70+ en kanker' zorgde voor 242 reacties, 115 op papier en 127 online. Niet alle reacties gingen over een patiënt ouder dan 70. Met de reacties over of van deze jongere patiënten werd in de analyse geen rekening gehouden, behalve indien de leeftijd van de patiënt in de buurt lag van 70 (68-69 jaar). Er waren uiteindelijk 229 reacties die geanalyseerd werden. 122 van deze reacties kwamen via de online-vragenlijst en 115 via de papieren vragenlijst.

156 reacties (68 %) zijn afkomstig van een patiënt, 69 (30 %) van een naaste. Er waren ook vier reacties (2 %) van een zorgverstrekker. De naasten die reageerden, zijn het vaakst zoon of dochter van de patiënt (65 %) of partner (25 %). Bij de patiënten die reageerden, was 43 % man en 56 % vrouw. Bij de naasten was de oververtegenwoordiging van de vrouwen nog duidelijker (80 %).

Binnen de 229 reacties is borstkanker de meest frequente diagnose, gevolgd door prostaatkanker, darm- en rectumkanker, longkanker en lymfeklierkanker (Tabel 2) . Driekwart van de diagnoses werd gesteld in 2013 of later. De rest van de getuigenissen ging over oudere diagnoses.

Tabel 2. Diagnose van wie reageerde

DIAGNOSE	AANTAL	%
BORSTKANKER	63	28
PROSTAATKANKER	23	10
DARM- EN RECTUMKANKER	21	9
LONGKANKER	17	7
LYMFEKLIERKANKER	12	5
MELANOOM/HUIDKANKER	12	5
BLAASKANKER	11	5
HOOFD- EN HALSKANKER	11	5
PANCREASKANKER	9	4
LEUKEMIE	8	3
BAARMOEDER(HALS)KANKER	7	3
EIERSTOKKANKER	7	3
ANDERE	26	11
ONTBREKEND	2	1
TOTAAL	229	100

De patiënten zijn gemiddeld 78 jaar oud. 64 % is ouder dan 75. De naasten zijn een stuk jonger: de gemiddelde leeftijd is 59, slechts 9 % is 75 of ouder (Tabel 3).

Tabel 3. Leeftijd van patiënten en naasten

	PATIËNT	%	NAASTE	%
GEMIDDELDE LEEFTIJD	78		59	
JONGER DAN 75	78	34	58	84
75 OF OUDER	146	64	6	9
LEEFTIJD ONTBREEKT	5	2	5	7

In de periode van de campagne '70+ en kanker', deden de medewerkers van de ouderenwerking van Kom op tegen Kanker veertien interviews met ouderen met een kankerdiagnose. Deze ouderenwerking heeft als doel om de zorg voor ouderen met kanker te verbeteren. De interviews dienden om de doelstellingen van de ouderenwerking te evalueren en zo nodig bij te stellen. We vermelden in dit rapport ook enkele conclusies uit deze interviews, in algemene termen. De geïnterviewde ouderen gaven immers geen toestemming om hen te citeren in een publiek onderzoeksrapport. Deze geïnterviewde ouderen waren tussen 70 en 90 jaar. Drie verbleven in een serviceflat, drie in een woonzorgcentrum en acht woonden nog thuis. Het gaat om tien vrouwen en vier mannen.

Analyse van de getuigenissen

De vragenlijst van de campagne bevatte enkele vragen over demografische gegevens en één open vraag: 'Wat zijn uw ervaringen met kanker en de kankerzorg?'. In de reacties op die open vraag komen erg uiteenlopende onderwerpen aan bod. De onderwerpen worden ingedeeld in vijf

hoofdstukken: het traject van diagnose en behandeling; de emotionele impact van de kanker op de patiënt; de relatie tussen patiënt en naaste; de tevredenheid over de zorgverstrekking; de terminale fase en het overlijden. Soms zijn er maar een beperkt aantal getuigenissen die op een thema ingaan. Dat maakt het moeilijk om duidelijk aan te geven waar in onze zorg de knelpunten zitten. De getuigenissen geven wel een duidelijk beeld van welke elementen in de zorg ouderen en hun naasten belangrijk vinden. Het blijkt dat ouderen en hun naasten heel wat bezorgdheden hebben die niet typisch zijn voor ouderen maar veeleer voor mensen met kanker (vb. last van neveneffecten, angst voor herval...). We proberen bij de verschillende hoofdstukken aan te geven wat typisch is voor ouderen, of hoe een thema door de specifieke situatie van ouderen een eigen betekenis krijgt.

Informatie die afkomstig is uit de reacties op de campagne wordt aangeduid met een # en een cijfer. Naar informatie uit de interviews wordt verwezen met #I.

1. Het traject van diagnose en behandeling

1.1. Diagnosestelling

Heel wat patiënten beschrijven hoe ze te weten kwamen dat ze aan kanker lijden of dat ze hervallen zijn. De respondenten beschrijven verschillende trajecten naar de diagnose kanker. Een eerste type trajecten start met min of meer vage symptomen die de patiënt zelf ervaart: een gezwel, bloedverlies. Soms merkt iemand in de omgeving iets vreemds op, bijvoorbeeld dat de patiënt een gele gelaatskleur heeft. De patiënt maakt zich zorgen en gaat naar de dokter.

"In 2015 bolleke onder oog. Dokters dachten aan een vetbol. Na nader onderzoek was het een tumorcel [sic]. Ik werd doorgestuurd naar neus-, keel-, en oor-arts." (#145, patiënt)

Soms maakt de patiënt zich zelf geen zorgen over een symptoom zoals een lichte inzinking van de borst. De patiënt brengt het symptoom ter sprake in de marge van een consultatie voor een ander probleem, waarna de arts de patiënt doorstuurt naar een specialist:

"Ik zag in de spiegel een lichte inzinking in mijn linkerborst naast de tepel. Omdat ik helemaal niets anders abnormaals opmerkte, geen knobbeltje of iets dergelijks dacht ik er niet aan naar mijn huisdokter te gaan. Omdat ik soms 's avonds een gezwollen voet had, besloot ik raad te vragen en maakte ik een afspraak voor de slechte bloedsomloop in mijn linkerbeen. Toen de dokter op mijn vraag ook naar dat "putteke " in mijn borst keek, stuurde zij me onmiddellijk naar de echografie en mammografie. Een week nadien kreeg ik het verdict "verdachte cellen" en een chemotherapie in het vooruitzicht." (#150)

In een ander traject is het niet de patiënt die zich tot de arts wendt met een symptoom, maar wordt er tijdens een geneeskundig onderzoek om kanker vroegtijdig op te sporen, iets afwijkends ontdekt. Sommige tumoren worden ontdekt in het kader van de bevolkingsonderzoeken (#30). De Vlaamse overheid biedt in het kader van die bevolkingsonderzoeken een medisch onderzoek aan om bepaalde kankers vroegtijdig op te sporen. Het bevolkingsonderzoek naar borstkanker bijvoorbeeld biedt aan vrouwen tussen 50 en 69 jaar een tweejaarlijkse mammografie aan. Maar er zijn ook onderzoeken buiten het kader van die bevolkingsonderzoeken die tot de ontdekking van kanker leiden. Er is een getuigenis van een vrouw die op haar 75^{ste} de diagnose borstkanker kreeg na een mammografie (#42). Daarnaast worden prostaattumoren soms ontdekt na een PSA-test:

"Nooit een '+' of '-' op de uitslag van mijn zesmaandelijks bloedcontroles tot plots na een zoveelste bloedcontrole wordt vastgesteld dat mijn PSA van 4 naar 10 is gestegen." (#178)

Na het doktersbezoek of een positief resultaat op een medisch onderzoek start een fase van onderzoeken. Sommigen ervaren dit als een malle molen, waarbij ze van het ene onderzoek naar het andere gestuurd worden (#7). Die onderzoeken kunnen vrij snel tot de diagnose leiden. Maar het kan ook dat tussen die symptomen en de diagnose een langere fase van zoeken zit. Het is niet direct duidelijk wat de symptomen veroorzaakt. Er wordt eerst aan andere ziektes gedacht.

“Opeens hoge koorts. Mijn tophuisarts komt aan mijn bed. Ik krijg antibiotica en drie dagen later is alles weer onder controle. Mijn huisarts zegt later: zoals ik jou ken, laat je toch maar eens nakijken. Op jouw leeftijd speelt vaak een orgaan een rol. De specialist in het ziekenhuis denkt, na een scan, aan pancreatitis (ontsteking van de pancreas, red.) en schrijft medicatie voor en bloedverduuners [...] Na een paar weken een controlescan. Het heeft niet geholpen. Eind november een week in het ziekenhuis met zwaardere middelen via infuus. [...] De specialist denkt dat het ernstiger is en wil 7 december een biopsie maken. [...] De volgende dag komt de mededeling: pancreaskanker. [...] Dat was even slikken, ook voor de familie.” (#184)

In de fase van bijkomende onderzoeken, komt er soms stapje voor stapje slecht nieuws bij. Eerst krijgt de patiënt het bericht dat een borstsparende operatie zal volstaan, maar dan blijkt er toch een volledige amputatie nodig. Vervolgens verneemt de patiënt dat er ook chemotherapie nodig is. Soms krijgt men in een eerste stap geruststellend nieuws: er is sprake van prostaatkanker, maar die is niet uitgezaaid. Enkele maanden later tonen vervolgonderzoeken dan aan dat er toch sprake is van uitzaaiingen. Voor de patiënt is het moeilijk te begrijpen dat artsen dit niet direct gezien hebben (I).

Ook bij de vaststelling van herval zijn er de twee types trajecten. Soms ervaren patiënten bepaalde symptomen, waarmee ze zich tot de arts wenden. Die symptomen blijken dan een gevolg te zijn van herval. Soms wordt de herval vastgesteld tijdens een medisch onderzoek. (#185)

1.2. De behandeling en de gevolgen

Op het proces van de diagnosestelling volgt een behandeling. Verschillende getuigenissen bevatten een neutrale beschrijving van hoe die behandeling verliep. Maar in heel veel getuigenissen blijkt ook dat de behandeling en de kanker een grote lichamelijke impact hebben. Die gevolgen hebben een grote impact op de levenskwaliteit.

De **aandoening** op zich leidt tot vervelende symptomen, zoals epilepsie-aanvallen bij een hersentumor, of blauwe plekken, slecht functionerende nieren, bloedarmoede, broze botten bij de ziekte van Kahler, uitzaaiingen in het bot die erg pijnlijk zijn.

De **kankerbehandeling** heeft nog steeds veel neveneffecten. Dat geldt voor klassieke behandelingen, zoals chemotherapie, radiotherapie en chirurgie, maar ook voor nieuwere therapieën, zoals hormoontherapie, immunotherapie en doelgerichte therapieën. **Chemotherapie** zorgt voor de bekende effecten, zoals haarverlies, problemen met de huid, misselijkheid en gebrek aan eetlust, pijn, vermoeidheid, hartproblemen. Er zijn wel verschillen tussen de respondenten. Sommigen schrijven dat ze de chemotherapie tamelijk goed verdragen, anderen zien veel meer af. Dat kan te wijten zijn aan het type chemotherapie of aan het feit dat de ene persoon chemotherapie beter verdraagt dan de andere. Soms moet de behandeling daardoor zelfs stopgezet worden.

“Ik heb mij heel de periode van de chemo ellendig gevoeld, een voddenbaal, geen moed meer, geen zelfvertrouwen.” (#7)

“Chemo (carboplatin/gemcitabine) heel goed verdragen. Grootste probleem: invloed op bloedcellen.” (#11)

Chirurgie heeft heel wat blijvende gevolgen: incontinentie voor stoelgang en urine (bijv. na een darmoperatie), lymfoedeem na een verwijdering van lymfeklieren, pijn, bijv. na een operatie voor keelkanker, moeite met eten, afhankelijkheid van sondevoeding. Sommige neveneffecten, zoals een stoma of incontinentie, wegen op de sociale contacten. Mensen maken zich bijv. grote zorgen dat het zakje loskomt.

*“Mijn vader kreeg darmkanker toe hij ongeveer 82 jaar was. Na tien bestralingen werd hij geopereerd en kreeg een voorlopig stoma. [...] Hij herstelde betrekkelijk goed maar **zijn incontinentie zowel voor stoelgang als urine was moeilijk te verwerken.**” (#31)*

“Nadeel aan keelkanker is natuurlijk het moeilijk slikken en bijna niet kunnen eten (vermageren) en nu nog altijd geen smaak, ik weet niet wat ik eet.” (#117, patiënt)

Ook op oudere leeftijd kan men soms moeilijk om met lichamelijke verminkingen. Sommigen lijken weliswaar niet zo zwaar te tillen aan een borstamputatie, maar voor anderen blijft het een harde dobber: ze voelen zich erg lelijk, het duurt jaren voor men de amputatie kan verwerken. Een borstreconstructie is dan ook na je 70ste nog zinvol, zegt een getuige (#81) Een 90-jarige dame vindt een litteken na een operatie voor baarmoederhalskanker erg lelijk.

Ook radiotherapie heeft heel wat neveneffecten. Zo is het beenderstelsel in de bestraalde regio minder sterk. Wie in de hoofd-halsregio bestraald is, krijgt soms problemen met slikken en eten. Bestraling aan de andere kant van het spijsverteringsstelsel leidt tot pijn en problemen bij zitten en stappen. Ook wie bestraald wordt, krijgt met vermoeidheid te maken. Niet iedereen lijdt even hard onder de neveneffecten van de bestraling.

“Zware slikproblemen na de bestraling voor mijn keel. Een speekselklier werd stuk gebrand waardoor mijn slokdarm volledig droog blijft en ik enkel vloeibare voeding gemakkelijk binnen krijg.” (#21)

“Ik heb van die bestralingen geen letsels gehad (gelukkig), geen verbrandingsvlekken aan de borst, geen vermoeidheid.” (#42)

Een veeleer recente ontwikkeling in de kankerbehandeling zijn de **doelgerichte therapieën** (monoklonale antilichamen, cytokines en proteïnekinase-inhibitoren). Gebaseerd op de toegenomen kennis van de verschillende kankertypes, zijn die middelen gericht tegen de genetische mutaties die leiden tot kanker.⁷ Ook deze middelen kunnen blijkbaar voor ernstige nevenwerkingen zorgen, volgens een vrouw die zo'n doelgerichte therapie (Afinitor) inneemt:

“We hebben geprobeerd met medicatie Afinitor 10 mg. Veel te straf. Dan naar 5 mg samen met Exemestane Teva 25 mg maar ook daarmee gestopt. Ik werd heel ziek en kon dit niet verdragen, nu rest er mij een longoperatie.” (#59; uitgezaaide borstkanker)

Immunotherapie is een groep van behandelingsmethoden die erop gericht zijn onze natuurlijke afweer of immuniteit te stimuleren om kankercellen aan te vallen en op te ruimen. Deze behandeling zorgt volgens de respondenten voor jeuk, infecties, uitslag, vermoeidheid, lage bloeddruk, slecht werkende nieren.

“De bijwerkingen van de behandeling waren fel en bijna niet te harden. Jeuk, over heel het lichaam, het voelde branderig aan. Mijn zicht was vertroebeld. De oogarts stelt een infectie vast voor en achter het netvlies. De infectie is genezen met druppels, maar mijn zicht blijft slecht. Huiduitslag. [...] Ik ben steeds moe van 's morgens tot 's avonds.” (#33)

Hormoontherapie speelt in op de gevoeligheid van sommige soorten kanker voor geslachtshormonen. Die hormonen bevorderen de groei van bepaalde kankercellen. Door medicijnen toe te dienen die die hormoongevoeligheid verminderen, kan ook de ontwikkeling en de werking van kankercellen geblokkeerd of vertraagd worden⁸. Een voorbeeld is tamoxifen, gebruikt in de behandeling van borstkanker. Het is een behandeling die voor vermoeidheid en vapers zorgt. (#18,#38). Bij mannen zorgt de hormoontherapie voor een veranderende stem en emotionele veranderingen (I).

Ook deelname aan **klinische studies** is niet zonder risico:

“De infusen hielpen onmiddellijk, maar na enkele weken werd de studie stopgezet, door de intense schimmelinfecties in mijn mond.” (#181)

Voor sommigen wordt de behandeling een echte lijdensweg (#46, #226, I). Een behandeling van neveneffecten, zoals pijn, kan zelf weer tot ernstige neveneffecten leiden. Zo zorgt morfine voor de behandeling van botuitzaaiingen soms voor problematische constipatie. Soms leidt een operatie tot zware nevenwerkingen. Die zorgen voor wekenlange ziekenhuisverblijven en bijkomende ingrepen die op hun beurt problemen met zich meebrengen.

“Normaal verblijf in ziekenhuis: vijf dagen. Bij mij vijf weken. Door een onbekende reden is het urinekanaal van nier naar blaas verstopt door de operatie. Na twee weken beslist de arts om de operatie opnieuw te doen om te kijken wat de reden van de verstopping is. Dezelfde incisie wordt opnieuw geopend (intussen 30 cm). Men stelt drie lekken vast op de plek waar de tumor is verwijderd en een verstopping van 3 cm in het urinekanaal. Urinekanaal open gemaakt, gekuist (zat dicht gebetonneerd, zo hard) [sic] en stent gestoken. Drie lekken in nier opnieuw gedicht. Gevolg: vijf weken ziekenhuis. Ik mag naar huis, stent zes weken laten zitten. Zeer veel pijn bij het plassen. Iedere maal het gevoel van een nieropstoot. Het is volgens de dokter een normale reactie. Verschillende malen naar spoed geweest in de zes weken door te veel pijn. Stent verwijderd, pijn sterk verminderd.” (#226)

De behandeling en de gevolgen duren voor sommige patiënten een decennium. Dat bevestigt de resultaten van een vorige campagne van Kom op tegen Kanker, over zorgen na kanker. Die campagne, waarop 782 mensen reageerden, toonde aan dat veel ex-patiënten ook jaren na de behandeling nog met de gevolgen van kanker kampen⁹.

“Zo begon de weg met kanker – biopsie – operatie borstsparend – alle lymfeklieren oksel weg – chemotherapie – bestralingen – en dan nog een jaar om de die weken baxter herceptine – vijf jaar een pilletje nemen. Zo gingen de jaren 70 naar 76 jaar. Nu ben ik 81 en nog de vermoeidheid van chemo in mij – brrrr...” (#6)

Mensen gaan op verschillende manieren met die neveneffecten om. Zo proberen sommigen allerlei complementaire behandelingen, zoals kruidenthee en natuurlijke voeding uit om de neveneffecten tegen te gaan.

1.3. Multimorbiditeit

Multimorbiditeit, of het gelijktijdig voorkomen van verschillende ziektes bij één persoon, komt frequent voor bij ouderen. 10 à 20 % van de 40-jarigen lijdt aan minstens twee aandoeningen. Bij personen van 70 jaar en ouder is dit al 50 à 70 %¹⁰. Dat vinden we ook terug in de patiëntgetuigenissen.

Enkele respondenten melden dat ze niet alleen te kampen hebben met kanker, maar ook nog met andere aandoeningen. Ze hebben ook hartproblemen, de ziekte van Parkinson, problemen met de nieren, gebroken heupen door valincidenten, een beperkte mobiliteit omdat men in een rolstoel zit ... (#118, #100, I). Sommige patiënten zouden dagelijks twintig pillen slikken (I). Dit heeft zijn impact op de kankerbehandeling en -preventie. Een kankerbehandeling moet uitgesteld of aangepast worden wegens hart- of nierproblemen. Preventieve kankerzorg raakt op de achtergrond of raakt vergeten ten gevolge van andere medische problemen. Psychische aandoeningen kunnen een impact hebben op de therapietrouw.

“Daarna gingen de artsen mij chemo geven, eerst twee zware. Niet goed voor de nieren omdat ik ook in het nierzorgtraject zit. Ik ben begonnen met niet zo zware chemo.” (#105)

“Omdat mama sinds zeer jonge leeftijd psychologische problemen had (een vorm van schizofrenie) speelde ze vaak zelf dokter en nam ze haar medicatie niet correct in. De ene dag wel en dan dagen of weken weer niet.” (#135)

De gevolgen van kanker komen bovenop de gevolgen van andere aandoeningen. Als naasten of de patiënt de impact van het ziekteproces beschrijven, is het dan ook niet altijd helemaal duidelijk van welke aandoening de ziekteverschijnselen een gevolg zijn. De geïnterviewde ouderen hebben vaak last van pijn. Die pijn kan een gevolg zijn van kanker, de neveneffecten van de behandeling of een andere aandoening. Mensen kunnen moeilijker iets onthouden, ze weten niet of dat een gevolg is van ouder worden of veroorzaakt is of versterkt door de kankerbehandeling (I, #96).

1.4. Wat is typisch voor ouderen in het traject van diagnose en behandeling?

Het traject van diagnosestelling en behandeling overlapt voor een groot stuk met wat andere patiënten meemaken. Het valt op dat ook oudere patiënten onderzoeken ondergaan om kanker vroegtijdig op te sporen, ook als ze buiten de leeftijdsgrenzen vallen van de door de overheid georganiseerde bevolkingsonderzoeken. Zo ondergaan ook vrouwen van ouder dan 69 mammografieën voor de vroegtijdige opsporing van borstkanker. De neveneffecten van de behandeling zijn niet typisch voor ouderen. Aan uiterlijke veranderingen ten gevolge van de behandeling zoals een borstamputatie of een litteken, tillen ook ouderen nog erg zwaar.

Onderzoek toont wel aan dat de kankerbehandeling voor ouderen zwaarder kan wegen dan voor jongere patiënten. Zo wegen de toxische effecten van chemotherapie voor ouderen zwaarder dan voor jongere patiënten, onder meer omdat comorbiditeit en de kans op orgaanfalen bij oudere patiënten hoger is¹¹. Of chemotherapie op langere termijn het verouderingsproces of het kwetsbaar worden versnelt, is echter minder duidelijk. Eén studie stelt bijv. vast dat patiënten met borstkanker van 70 jaar en ouder drie maanden na de adjuvante chemotherapie een daling van levenskwaliteit en een toename van kwetsbaarheid ervaren, maar dat effect verdwijnt na één jaar¹². Ouderen met een verhoogde kwetsbaarheid lopen bij operaties voor colorectale kanker een hoger risico op complicaties en een lagere overleving¹³. Verder onderzoek op dat terrein is nodig.

Typisch voor ouderen is het frequent voorkomen van multimorbiditeit. Die multimorbiditeit kan een impact hebben op de behandelingskeuze. Een bestaande aandoening, zoals een nieraandoening, kan de keuze voor chemotherapie beïnvloeden. De multimorbiditeit betekent ook dat het voor patiënten niet altijd helemaal duidelijk is of bepaalde symptomen, zoals pijn, te wijten zijn aan kanker of een andere aandoening.

Artsen, patiënten en naasten moeten zorgvuldig afwegen welke behandelingen gegeven worden. Er moet gezocht worden naar een goed evenwicht tussen toxiciteit en effectiviteit. Niet de leeftijd moet hierbij de doorslag geven, maar wel de overweging of een behandeling het leven betekenisvol kan

verlengen en de levenskwaliteit verbeteren¹⁴. Een goede behandelingskeuze moet gebaseerd zijn op een “geriatrie-evaluatie” en een gesprek over de wensen van de patiënt. De geriatrie-evaluatie is een beoordeling van de medische, psychosociale en functionele situatie van een persoon¹³. Als zo’n evaluatie uitwijst dat er sprake is van een grotere kwetsbaarheid, hoeft dit niet altijd te betekenen dat een behandeling niet kan plaatsvinden. Zo is een verhoogde kwetsbaarheid bij een persoon met colorectale operatie niet noodzakelijk een signaal om niet te opereren, maar wel om de patiënt in de periode van de operatie meer van nabij op te volgen. Naast de geriatrie-evaluatie, moet de arts ook tijd maken voor een goed gesprek met de oudere kankerpatiënt, over zijn levenskwaliteit en zijn wensen. Dat helpt de arts en de patiënt om de beste behandelingsstrategie te bepalen.¹⁵

2. Tevredenheid over de zorgverstrekking

De manier waarop patiënten de diagnosestelling, hun behandeling en nazorg ervaren, heeft uiteraard veel te maken met de kwaliteit van de zorgverstrekking. Heel wat getuigenissen gaan dan ook over die zorgverstrekking. Ze kunnen ingedeeld worden in de categorieën effectiviteit, patiëntgerichtheid en beschikbaarheid/tijdigheid.

2.1. Ervaren effectiviteit

Effectieve zorg levert diensten die gebaseerd zijn op wetenschappelijke kennis, aan elke patiënt die er voordeel uit kan halen¹⁶. De zorg is technisch correct en bereikt zo vlot mogelijk het gewenste resultaat¹⁷. Met betrekking tot de technische aspecten van de behandeling zijn er verschillende positieve getuigenissen. De operatie was geslaagd, een nevenwerking als incontinentie werd opgelost met kinesitherapie. Enkele patiënten wijzen ook op een verbetering van de kankerzorg ten opzichte van enkele jaren geleden. Ze hebben nog meegemaakt hoe bijvoorbeeld mensen met een stoma nergens gespecialiseerde hulp vonden, maar nu hebben veel ziekenhuizen gespecialiseerde stomaverpleegkundigen.

Er zijn ook enkele klachten over de effectiviteit van de zorg. Zo wordt de behandeling zelf niet altijd goed uitgevoerd. Iemand kreeg een verkeerde dosis van een medicament. Een patiënt ondergaat een operatie voor huidkanker. Als de wonde van de operatie genezen is, verneemt hij dat er een nieuwe operatie nodig is omdat niet alle kwaadaardige cellen verwijderd zijn. De complicaties die hieruit volgen, zijn voor de patiënt de start van een lange lijdensweg. Als een bestraling ernstige neveneffecten heeft, vermoedt de patiënt dat de nonchalante, weinig ernstige houding van de zorgverstrekkers tijdens de bestraling er voor iets tussen zit. Verschillende patiënten hebben het gevoel dat de neveneffecten of gevolgen van de behandeling niet goed aangepakt zijn. Een wonde wordt met een verkeerd product behandeld. Het ontbreekt aan informatie over de pijnlijke neveneffecten van een geneesmiddel. Het ontbreekt soms aan geschoold personeel voor stomazorg. Enkele patiënten hebben het gevoel dat zorgverstrekkers te weinig aandacht hadden voor hun klachten, zodat ze niet snel en adequaat aangepakt zijn. Zo gingen de zorgverstrekkers van iemand die veel gewicht verloor tijdens de chemo er te gemakkelijk van uit dat de chemotherapie de oorzaak was, terwijl de patiënt een parasiet had.

“De verpleger die de bestraling moest lokaliseren en opvolgen op tv-scherm was met de voeten op het bureau aan het bellen naar zijn neef en schonk geen aandacht aan de bestralingsplaats. Belde dag in, dag uit, of babbelde met andere wachtende patiënten. In 2016 begint het daar inwendig te bloeden, ik kan niet meer plassen van de bloedslierten en word 3 x opgenomen.” (#120)

“Heel belangrijk is dat ik klachten kreeg, die systematisch verbonden werden met 'de chemo'. Daardoor werden ze niet onderzocht: gestage vermagering, vieze smaak in de mond ... Na 9

maanden woog ik nog 40 kilogram, voelde ik me levensbedreigend verzwakt en zei tegen de dokter: indien dit niet omkeerbaar is, ga ik dood! Toen werd een maagonderzoek geregeld én een darmonderzoek waaruit bleek dat ik al die tijd een parasiet in de maag had. Opnieuw werd dan zeer snel opgetreden na het laboratoriumonderzoek en de parasiet werd meteen uitgeroeid. De slechte smaak was meteen weg! Zes weken later begon ik opnieuw gewicht te winnen [...] Wat kon beter? Ja, sneller de klachten onderzoeken en er niet van uitgaan dat 'het van de chemo is'." (#212)

Ook in de thuiszorg worden er vragen gesteld bij de deskundigheid van zorgverstrekkers bij verzorging van het stoma of lymfoedeem.

"Verzorging van [stoma] laat veel te wensen over. Geen geschoold personeel, noch ziekenhuis of thuiszorg." (#23)

Verschillende respondenten hebben het gevoel dat er in het proces van diagnosestelling iets fout gelopen is op technisch-wetenschappelijk vlak. De arts had niet voldoende kennis om de symptomen juist te interpreteren, menen ze. Respondenten die tot een risicogroep voor een bepaalde kanker behoren, vragen zich af waarom hun artsen dat risico niet beter opgevolgd hebben. Wie geregeld een preventief onderzoek onderging zonder dat dit de kanker kon opsporen, vraagt zich af of zorgverstrekkers wel de juiste onderzoeken deden.

"Een professor oncologie zei me recentelijk dat patiënten met CLL [chronische lymfatische leukemie] gevoeliger zijn voor darmkanker. Waarom is er dan geen enkele dokter (meestal krijg ik slechts assistenten te zien) die tijdens die behandeling suggereerde om een coloscopie uit te voeren?" (#53)

Op basis van een beperkt aantal getuigenissen kunnen we natuurlijk geen globaal oordeel uitspreken over de effectiviteit van de kankerzorg. De getuigenissen maken wel duidelijk dat het van belang is om voldoende aandacht te hebben voor de kwaliteit van alle aspecten van de zorg. Ook zorg voor de gevolgen van de behandeling, zoals een stoma of lymfoedeem, moet van goede kwaliteit zijn, in de thuiszorg en in het ziekenhuis. Als patiënten zware klachten hebben tijdens de behandeling, moeten zorgverstrekkers die ernstig nemen en voldoende inspanningen doen om uit te zoeken wat er scheelt. Sommige getuigenissen doen vermoeden dat veel klachten te vermijden zijn door een betere communicatie of andere houding van de zorgverstrekker. Als een verpleegkundige tijdens een behandeling een niet-betrokken, nonchalante houding aanneemt, zal een patiënt wellicht geneigd zijn om daar de oorzaak te zoeken van zijn probleem.

2.2. Staat de patiënt centraal?

Goede zorg zet de patiënt centraal. Zorgverstrekkers hebben empathie en medeleven voor de patiënt en passen zich aan aan de individuele voorkeuren en waarden van de patiënt. Die voorkeuren geven mee richting aan klinische beslissingen¹⁶. De patiëntgerichtheid van zorg is voor ouderen met kanker erg belangrijk, zo blijkt uit de getuigenissen. Een episode in het zorgtraject waarin empathie en medeleven zeker belangrijk zijn, is het proces van diagnosestelling en slechtnieuwsmededeling.

Kwaliteit van de relatie met de zorgverstrekker

Heel veel getuigenissen gaan over de kwaliteit van de relatie met de zorgverstrekkers. Dat is duidelijk een thema dat patiënten en naasten na aan het hart ligt. Er zijn erg veel reacties hierover, zowel negatieve als positieve, over artsen en andere zorgverstrekkers zoals verpleegkundigen en sociaal werkers.

De termen die gebruikt worden om een goede relatie te beschrijven, zijn: goede opvolging en begeleiding, begripvol, opvang, behulpzaam zijn, geduldig, empathie, medeleven, zorgzaam, tijd maken voor de zorg en een gesprek, vriendelijk zijn, aandacht hebben voor de patiënt en zijn problemen, discreet zijn (bijvoorbeeld bij de verkoop van incontinentiemateriaal), de patiënt steunen, betrokkenheid tonen bij het lot van de patiënt. Betrokkenheid tonen artsen bijvoorbeeld door persoonlijk langs te komen om aan de patiënt te zeggen hoe de operatie verlopen is. Zorgverstrekkers dringen er bij de patiënten op aan om hun neveneffecten, zoals pijn, ter sprake te brengen en die niet te verzwijgen. De zorgverstrekker geeft je niet het gevoel dat je een nummer bent. *“We konden dag en nacht bij hen terecht, geen vraag was haar te veel”.* (#173) Verschillende respondenten vermelden hoe ze het op prijs stellen dat de sociaal werker een extra inspanning doet om het zorgcomfort verbeteren, bijv. door goed na te kijken op welke uitkeringen iemand recht heeft, of door te zorgen dat een alleenstaande die moeilijk 's avonds naar huis kan, nog een nacht in het ziekenhuis kan blijven.

“Dr. X kwam elke dag controleren en een babbeltje slaan en was ongelooflijk content met mijn vooruitgang en hoe ik ermee omging. Ik kan geen negatieve bemerkingen geven en heb iedereen na drie weken dan ook expliciet bedankt voor de liefdevolle aandacht en goede zorgen.” (#91)

“Ze hebben me alleen een keer de les gelezen omdat ik te lang wachtte als ik pijn had en de pijn veel te hoog liet oplopen. Dat was voor mezelf en voor verpleegsters frustrerend en nergens voor nodig. Maar ik wilde niet lastig zijn.” (#92)

Een gebrekkige kwaliteit van de relatie met de zorgverstrekkers heeft te maken met het gevoel dat sommige zorgverstrekkers zich niet volledig inzetten. Respondenten begrijpen het niet dat een zorgverstrekker geen tijd kan vrijmaken voor iemand die aan een levensbedreigende ziekte lijdt. Een respondent krijgt te horen van een sociaal werker dat ze zijn complexe vragen zal bespreken met enkele collega's, maar hij hoort niets meer van haar. Hij vraagt zich af of de bespreking wel gebeurd is en of zijn vragen haar wel interesseren.

Sommige zorgverstrekkers hebben geen aandacht voor de noden en bezorgdheden van de patiënt. Zo zijn er artsen die op het consult enkel aandacht hebben voor de technische kanten van de behandeling. Over de emoties van de patiënt en de naaste willen ze niet praten, aan de neveneffecten schenken ze geen aandacht. De artsen stellen scherp op het bestrijden van de kanker, maar vergeten om de andere aspecten van gezondheid en welzijn in rekening te brengen. Sommige zorgverstrekkers tonen weinig betrokkenheid, vinden patiënten. Zo zijn er artsen die zich op een bepaald moment in het zorgtraject niet meer laten zien.

“Hoewel de thuisverpleegkundigen enorm veel aandacht aan ons als familie besteedden, hadden we minder dat gevoel in het ziekenhuis.” (#210, naaste)

“De dokters zijn zeer goed elk in hun afdeling, maar niemand bekijkt het volledige plaatje en er is heel weinig empathie ...” (#193, naaste)

“Ook ik had enorm veel vragen voor de specialist maar hij zei dat hij dokter was en geen sociaal werker. Ik zag aan het gezicht van zijn assistente dat zij dit schrijvend vond.” (#204, patiënt)

“Ik was al wat over mijn toeren en dan weinig of geen lieve woorden. Kankermensen vragen geen luxe, alleen geduld en een lief woord dan ben je er terug bovenop.” (#45, patiënt)

Die empathie en betrokkenheid zijn zeker tijdens de slechtnieuwsmededeling heel belangrijk. Voor patiënten en naasten is een arts die brutaal, kort of cru communiceert op dat moment erg moeilijk. Artsen die de slechtnieuwsmededeling aan een assistent overlaten of het slecht nieuws telefonisch

mededelen, tonen weinig betrokkenheid. Sommige artsen lijken zich moeilijk te kunnen inleven in de bezorgdheden die de diagnose bij patiënt oproept. Een patiënt vergelijkt de aanpak van zijn specialist en zijn huisarts, en maakt zo duidelijk hoe een empathische houding het verschil kan maken. Hij hoort van zijn specialist dat de aandoening fataal is en dat ze niets meer kunnen doen voor hem. De patiënt heeft het daar heel moeilijk mee. De huisarts is ook duidelijk over de slechte vooruitzichten, maar zegt erbij: 'We gaan ons best doen voor jou'. Objectief gezien is de boodschap hetzelfde, maar na een contact met de huisarts heeft de patiënt een beter gevoel (I). Een patiënt stelt voor dat een tweede zorgverstrekker aanwezig zou zijn op de consultatie. Die kan achteraf de patiënt verder begeleiden.

"Onmiddellijk na de operatie kwam een assistent-arts me ietwat brutaal en heel kort zeggen dat ik een kwaadaardige kanker had maar geen uitzaaiingen. Dat had volgens mij op een andere manier gekund." (#207)

"Toen de oncoloog me dit vertelde, vroeg ik hem of ik mijn haar zou verliezen, waarop hij bevestigend antwoordde. Ik vroeg hem wanneer dat zou gebeuren. Verwonderd vroeg hij: 'Mevrouw is dat alles waaraan u daarbij denkt?'" (#150)

Een gebrekkige kwaliteit van de relatie is storend bij zorgverstrekkers, maar ook bij ander personeel in het ziekenhuis, bijvoorbeeld iemand aan de balie die patiënten onvriendelijk ontvangt¹⁸.

Enkele kinderen van patiënten hebben het gevoel dat de leeftijd van de patiënt een rol speelt in de betrokkenheid van de arts. Artsen zouden hun vader of moeder niet volledig ernstig nemen. Dat komt tot uiting in de communicatie. De arts stelt vragen aan de kinderen, maar niet rechtstreeks aan de patiënt. Een respondent van 90 heeft dezelfde ervaring: ze stelde vast dat de artsen met haar dochter spraken, maar niet rechtstreeks met haar. Dat zorgverstrekkers zich soms veeleer tot de naaste richten dan tot de patiënt, kan verband houden met het feit dat communiceren met ouderen meer tijd kan vergen.

"Bij de consultaties bij de behandelende arts en tijdens de dagen dat mijn moeder chemo moest krijgen, viel het me op dat ze steeds de vragen stelden aan mij, bijvoorbeeld 'Hoe voelt ze zich nu?' 'Waren er problemen bij de vorige chemo?' Ik vond dat zo vernederend voor mijn moeder (op dat moment 83 jaar). Mijn mama was heel helder van geest." (#202)

Coördinatie van zorg

Patiëntgerichte zorg is zorg die goed gecoördineerd is. Zorgverstrekkers werken samen, zodat de juiste informatie de patiënt op het juiste tijdstip bereikt en zodat er vlotte overgangen zijn van de ene zorgsetting naar de andere¹⁶. Zeker bij oudere patiënten met multimorbiditeit, die met verschillende artsen te maken krijgen, is een goede coördinatie van belang.

Die coördinatie loopt nog niet altijd even goed. Informatie wordt niet altijd goed doorgeven tussen verschillende zorgsettings, bijvoorbeeld tussen het ziekenhuis enerzijds en de thuiszorg of het woonzorgcentrum anderzijds. Zo kreeg een respondent van de specialist te horen dat hij bij de huisarts terecht kan voor meer uitleg, maar die huisarts leek maar half te weten waarover het gaat. Hij heeft de verslagen van de specialist niet gelezen, en kan geen duidelijke uitleg geven. Andere patiënten krijgen tegenstrijdige informatie van verschillende zorgverstrekkers. Zo moet een respondent van de ene arts een bepaald geneesmiddel innemen, waarna hij van een andere arts hoort dat hij dat niet mag gebruiken, omdat hij al bloedverdunners neemt. Gebrekkige afstemming tussen zorgsettings kan voor de patiënt vervelende gevolgen hebben, zoals tijdverlies en belastende

verplaatsingen. Een patiënt wordt naar het ziekenhuis gebracht voor een onderzoek. Hij moet nuchter zijn, maar kreeg in het woonzorgcentrum toch te eten. Daardoor moet hij onverrichter zake terugkeren naar het woonzorgcentrum.

“Ook communicatie tussen verschillende diensten en ziekenhuizen is voor verbetering vatbaar. Voorbeeld: diëtist ziekenhuis A raadt aan mager te eten, diëtist ziekenhuis B stelt compleet het tegenovergestelde voor.” (#177)

“Ik had een goed contact gehad met de specialist die deze ingreep gedaan had. Hij vertelde erbij dat ze iets moest nemen zodat haar stoelgang niet te hard zou zijn. Dat was wel altijd een probleem, in een rusthuis moet je altijd langs de huisdokter passeren, wil je een andere medicatie nemen. Ik weet niet of de huisdokter op de hoogte was van het feit dat moeder iets moest nemen om haar stoelgang week te houden.” (#230, naaste)

De overgang van ziekenhuis naar thuis of een woonzorgcentrum na een operatie is een sleutelmoment in het zorgtraject. Op het moment van ontslag uit het ziekenhuis moet de noodzakelijke zorg thuis voorzien zijn (bijv. gezinszorg, thuisverpleegkundige) en moeten de zorgverstrekkers in de thuiszorg, zoals de huisarts, goed op de hoogte zijn van het medisch dossier van de oudere met kanker. Maar momenteel loopt het hier nog wel eens fout, door een gebrek aan communicatie tussen zorgverstrekkers in het ziekenhuis en in de thuiszorg of het woonzorgcentrum, en een gebrek aan samenwerking tussen zorgverstrekkers in de thuiszorg. De patiënt en de naasten moeten dan alles zelf regelen en zelf op zoek gaan naar beschikbare hulp. Als een patiënt snel na de operatie ontslagen wordt, is dat extra zwaar.

“Van het ziekenhuis hebben we niks meer gehoord. Voor de rest hebben we voor alle hulp zelf moeten bellen en contact opnemen. In plaats van comfortbehandeling is dit eigenlijk de 'trekt uw plan'-behandeling, want als uitbehandelde patiënt is men financieel voor de gezondheidssector blijkbaar van geen tel meer.” (#161; naaste)

“Veel minder goed: te vroeg naar huis! Met de drains er nog in! Op die leeftijd dan nog! Ik heb één dag bij gevraagd, dus 2,5 dagen in de kliniek [sic] geweest! Bij thuiskomst ... alles zwart voor mijn ogen ... Stervensklaar! Niemand mag dit beleven! Veel te weinig informatie ... hoe het nu verder moest! Geen sociale dienst gezien, noch begeleiding! 't Schijnt dat ik zelfs samen met mijn man gerust naar de zee (Nieuwpoort – CM) - mocht om wat te bekommen. In de kliniek [sic] moet men dat aan de patiënten zeggen.” (#13)

Als patiënten doorheen het zorgtraject met een andere arts te maken krijgen, kan dit wantrouwen oproepen. Een patiënt onderging vijf jaar geleden een stamceltransplantatie. Ze wordt nog opgevolgd in het ziekenhuis. Ze kreeg daar een andere arts omdat de vertrouwde arts er niet meer werkt. Die doet minder lichamelijke onderzoeken, waardoor de vrouw haar arts niet meer vertrouwt. In universitaire ziekenhuizen duiken steeds andere assistenten op op consultatie. Sommige mensen hebben het hier ook moeilijk mee.

“Met betrekking tot de behandelingen waar ik nu voor sta heeft men bijna nooit dezelfde dokter/assistent in het ziekenhuis. Ik heb ook de indruk dat ze niet altijd eerst het dossier van hun patiënt inkijken.” (#53)

Informatieverstrekking

Met betrekking tot informatieverstrekking wil de doorsnee patiënt weten wat er scheelt (diagnose), wat er in de toekomst te verwachten is (prognose), en hoe er iets gedaan kan worden om de prognose te verbeteren¹⁶. Patiënten hebben uiteenlopende informatienoden: sommige

kankerpatiënten gaan actief op zoek naar informatie als ze met een bedreigende gebeurtenis geconfronteerd worden. Anderen hebben veeleer de neiging om informatie over een bedreigende gebeurtenis te ontwijken. Naast informatie over hun ziekte en de behandeling, moeten patiënten ook begeleiding krijgen om hun weg te kunnen vinden in de complexe reglementering van gezondheids- en welzijnsdiensten in Vlaanderen en België.

Het is nooit een eenvoudige taak om patiënten begrijpelijke informatie op maat te verstrekken. Informatieverstrekking aan ouderen is zeker een uitdaging. Een deel van de ouderen heeft immers te kampen met cognitieve beperkingen en een achteruitgang van zicht en gehoor¹⁹. Gemiddeld genomen hebben ouderen meer moeite om informatie over hun aandoening en de behandeling te begrijpen. In de leeftijdsgroep tussen 25 en 74 jaar heeft zo'n 60 % voldoende gezondheidsvaardigheden, maar bij de 75+'ers is dat slechts 49 %²⁰.

Over de informatieverstrekking met betrekking tot slecht nieuws en de behandeling klinken positieve geluiden. De arts brengt slecht nieuws begrijpelijk, rustig en voorzichtig. De arts antwoordt op vragen, hij legt uit wat er zal gebeuren tijdens een behandeling en geeft informatie over neveneffecten die kunnen optreden. Informatie wordt herhaald.

“Hij heeft ons in klare bewoordingen, op een rustige en begrijpelijke manier uitgelegd dat ik eierstokkanker had, die volledig was uitgezaaid en dat het een operatie zou worden van 8 à 16 uur.” (#91)

“De dokters hebben steeds op al mijn vragen geantwoord, en de verpleging is vriendelijk en behulpzaam.” (#181)

“Eind oktober kreeg ik mijn eerste chemo. Ook nu had ik een heel lieve oncoloog. Alles wat er zou gebeuren, werd mij haarfijn uitgelegd, alle medicatie en voedingssupplementen die ik nam werden onder de loep genomen.” (#7)

Er zijn ook klachten over de informatieverstrekking:

- Zo zijn er nog altijd voorbeelden van patiënten die **nooit duidelijk de diagnose** te horen krijgen.

“Wat ik erg jammer vind, is dat de arts in het ziekenhuis niet verteld heeft wat ze had toen het bekend was. Ze bleek, daar kwamen we toevallig zelf achter door het in de computer in het ziekenhuis te zien staan, leukemie.” (#175, naaste)

- Sommige respondenten kregen te maken met **te complexe medische informatie**. Mensen snappen de medische termen niet altijd. Een naaste stelt daarom voor dat er in het ziekenhuis een vertrouwenspersoon zou moeten zijn, die alles in begrijpelijke taal kan uitleggen.

“Mijn idee voor verbeteren van zorg: één aanspreekpersoon in het ziekenhuis die er bij elke stap bij is om alles uit te leggen in mensentaal, geen tien verschillende dokters die allen iets anders zeggen in een medische taal die we toch amper snappen. Een vertrouwenspersoon als aanspreekpunt zou duidelijkheid brengen ondanks de onzekerheid.” (#134, naaste)

- Verschillende naasten en patiënten merken op dat ze **weinig informatie krijgen over de gevolgen van de behandeling en de neveneffecten**. Dat geldt in het ziekenhuis, maar ook in het woonzorgcentrum. Sommige naasten vragen zich af of dit te maken heeft met de leeftijd van de patiënt. Met oudere patiënten zou er minder gecommuniceerd worden. Sommige zorgverstrekkers raden mensen zelfs af om antwoorden op hun vragen over de neveneffecten te zoeken. Ze raden bijv. af om informatie te lezen over een medicament dat ze moeten nemen (I).

“En in een rusthuis is er sowieso geen communicatie, je durft daar niets gaan vragen want ze hebben gewoon geen tijd voor u.” (#230, naaste)

“Ook hebben we het gevoel dat er toch minder communicatie en zorg is als het gaat om oudere patiënten dan bij jongere, dat ze meer aan hun lot worden overgelaten.” (#147, naaste)

*“MINDER GOED: * onvoldoende en onduidelijke verbale toelichting op de inhoudelijke aspecten van de patiëntenmap * onduidelijke toelichting op: - verschillende chemo's (1^{ste}-, 2^{de}- en 3delijnstherapie - nevenwerkingen van de chemo's * hoe nevenwerkingen te pareren cq te verwerken en te behandelen.” (#234, patiënt)*

- Een respondent zit in een klinische studie over uitgezaaide prostaatkanker. Hij verneemt van zijn arts niets over de effecten van de experimentele behandeling. Hij vindt dat zeer vervelend. Als hij geweten had dat er geen informatie zou zijn, zou hij niet in de studie gestapt zijn. Het lijkt erop dat deze persoon op voorhand niet goed wist waaraan hij begon toen hij in de studie stapte (I).

- Andere patiënten stellen vast dat ze **weinig uitleg kregen over de reden van bepaalde behandelingen, onderzoeken of consultaties**. Patiënten gaan dan allerlei veronderstellingen maken. Een patiënt moet een inspuiting krijgen met een medicament dat niet in een gewone apotheek te verkrijgen is. Hij moet dus naar het ziekenhuis. Hij vermoedt daarom dat hij een proefkonijn is dat experimentele medicatie krijgt. Waarschijnlijker is dat het gaat om een geneesmiddel dat enkel via de ziekenhuisapotheek verstrekt mag worden. Patiënten veronderstellen dat meer financiële dan medische motieven spelen of dat ze doorverwezen worden naar een universitair ziekenhuis omdat een behandeling niet goed is uitgevoerd.

“Driemaal per week op bezoek bij de hematoloog maar dat zijn in feite routinebezoeken, veel uitleg over het verloop krijgt men niet. Dus na verloop van tijd krijgt men de indruk dat deze bezoeken alleen dienen om de factuur op te drijven.” (#165)

“Ook al zegt de chirurg niets, hij stuurt me naar het UZ Gent voor onderzoek. Ik ben leek maar kan tussen de regels lezen, dus ben ik niet goed bestraald.” (#124, patiënt)

- De meeste patiënten willen ingelicht worden over hun prognose. Volgens onderzoek leidt dat tot meer tevredenheid en minder depressieve gevoelens. Bovendien kunnen patiënten zo betrokken worden bij de behandelingsbeslissing en krijgen ze de mogelijkheid om bepaalde levensdoelen nog te realiseren of praktische regelingen te treffen. **De prognose communiceren is voor de arts wel een grote uitdaging**. Het is niet zo eenvoudig om tegemoet te komen aan de wensen van de patiënt. Sommige patiënten klinken teleurgesteld als informatie over de prognose vaag blijft. Andere patiënten en naasten storen zich aan erg concrete informatie over de prognose:

“Op mijn vraag ‘Wat nadien?’ zeggen de dokters eigenlijk niet zoveel. Eén dokter sprak terloops zo eens van twee jaar. Dan zeggen ze ‘Wij hebben geen glazen bol en kunnen dat niet weten of zeggen’, dus daarmee moet ik het doen.” (#185)

“Ik vroeg me achteraf vaak af of er zo expliciet een limietdatum uitgesproken moest worden. Mijn mama noch mijn broer die aanwezig was op dat gesprek hadden gevraagd naar de verwachtingen maar die dokter had dit gewoon verteld.” (#202, naasten)

Snauwaert en Van Belle²¹ geven enkele tips aan artsen om de mededeling van de prognose tot een goed einde te brengen. Zo is het belangrijk om af te tasten of de patiënt openstaat voor dergelijke informatie. Als de informatie gegeven is, moet de arts ook aftasten of de patiënt alles goed begrepen heeft, en moet er ruimte zijn om de emotionele reacties van de patiënt te bespreken.

- Mensen vinden het **vervelend als ze geen indicatie hebben van de behandelingsduur**. Een risico van erg concrete informatie is dat de behandeling langer duurt dan de arts eerst had aangegeven. Dat kan natuurlijk teleurstellend zijn voor de patiënt:

“Ik ben begonnen met niet zo zware chemo. Hoelang? 4 maanden, ½ jaar, 1 jaar, 3 jaar?” (#105)

“Met Pasen bent u genezen, meneer.’ Helaas had hij er geen jaartal bij vernoemd!” (#140, patiënt)

- Er zijn verschillende patiënten die **te weinig informatie hebben over de praktische aspecten van de zorg**. Ze vinden hun weg niet in de beschikbare tegemoetkomingen en sociale rechten, zoals een terugbetaling van een hospitalisatieverzekering en de mogelijkheid om te herstellen in een zorghotel of zorgverblijf. Ze weten niet dat ze eerst een afspraak moeten maken voor ze een arts kunnen zien. Als ze op zoek gaan naar hulp of informatie, stuiten ze op drempels. Ze hebben het bijv. moeilijk met de keuzemenu’s die ze krijgen als ze een dienst opbellen. Het regelen van die praktische aspecten is een taak van de sociaal werker. Uit het rapport “Zorgen na kanker” bleek dat weinig mensen weten dat ze bij de sociaal werker terecht kunnen (zo’n 6 %).⁹

- **Kinderen** van oudere patiënten vinden het **belangrijk dat ze op de consultaties** aanwezig kunnen zijn. De kinderen zijn immers bezorgd dat hun ouders niet alles begrijpen of onthouden. Ze hebben het gevoel dat ze erbij moeten zijn om de ouders te ondersteunen. **Maar dat lukt niet altijd:** consultaties worden bijvoorbeeld tijdens de werkuren georganiseerd. Als ze dan achteraf uitleg vragen aan de arts, gaat die ervan uit dat dat niet meer nodig is omdat hij de patiënt al ingelicht heeft. Sommige getuigenissen hierover zijn schrijnend. Zo is er een getuigenis over een arts die de familie pas jaren later inlichtte over de kanker van hun moeder, terwijl die vrouw ten gevolge van afasie de kinderen gewoon niet kon inlichten (#166).

Dat bevestigt de conclusies van een Kom op tegen Kanker-rapport uit 2015 over mantelzorgers van kankerpatiënten. Mantelzorgers voelen zich onvoldoende betrokken bij het behandelingstraject zo bleek. Ze missen informatie en kunnen hun eigen kennis over de patiënt niet delen met zorgverleners. Dat rapport gaf de aanbeveling dat een naaste de consultatie zou bijwonen. Op momenten van stress is het immers voor iedereen moeilijk om informatie te verwerken en onthouden²². Maar bij oudere patiënten komen hier nog problemen bij, zoals een slecht gehoor of cognitieve problemen.

“Zowel ik als mijn broer en zus zijn in het onderwijs tewerkgesteld. Wij konden de consultaties overdag niet volgen omdat wij hier geen verlof voor kunnen krijgen. Een ouder van 70+ is niet altijd meteen mee met allerlei medische termen. Als kind ervaar je dan een grote onwetendheid en wil je zeker zijn dat wat je ouder vertelt het hele verhaal is en niet enkel wat hij of zij ervan begrepen of onthouden heeft. Alles is uiteindelijk vlot en goed verlopen, maar ik betreur dat personeelsleden uit het onderwijs geen rechten hebben om een zieke niet-inwonende ouder te begeleiden bij doktersbezoeken of emotioneel geladen onderzoeken.” (#128)

“Wij, de kinderen, moeten alles vernemen via hen [=de ouders] omdat er geen contact is tussen de dokters, verpleegkundigen en ons. Vaak merken we dat ze niet de volledige informatie hebben onthouden na het bezoek aan de oncoloog of dat er misverstanden zijn over afspraken en dergelijke. Wij willen niet te betuttelend overkomen door te vragen of we hen kunnen vergezellen naar het ziekenhuis. Volgens mij zou er meer (evt. telefonisch) contact mogelijk moeten zijn tussen de dokters en de volwassen kinderen van de patiënt.” (#147)

“De dokter stelde in oktober 2015 vast dat er bij mijn moeder een knobbel aanwezig was in haar rechterborst. Hij heeft deze informatie pas aan de familie medegedeeld einde maart 2017. Ik vond het als kind onterecht dat wij zo laat op de hoogte werden gebracht. Mijn moeder heeft afasie vanwege een hersenbloeding een achttal jaar geleden. Ze kon het ons niet vertellen of aan ons duidelijk maken. De dokter verklaarde dat zij wilsbekwaam was en dat zij geen verdere onderzoeken wilde. M.a.w. ik heb zelf de testen zoals mammografie moeten aanvragen in het ziekenhuis.” (#166)

Soms kiest de patiënt er zelf voor om de familie erbuiten te houden. De arts kan dan natuurlijk moeilijk antwoorden op vragen van de familie wegens het beroepsgeheim.

“Zus X stond erop steeds alleen bij de dokter te gaan. Voor ons als familie was dat moeilijk aangezien X ons niet altijd alles vertelde. Wij hebben contact opgenomen met de huisarts maar die kon ons niets zeggen wegens beroepsgeheim. Wij bleven achter met vele vragen.” (#48)

Worden de voorkeuren van de patiënt gerespecteerd?

Patiëntgerichte zorg houdt rekening met de waarden, noden en voorkeuren van de patiënt. Patiënten moeten dan ook betrokken worden bij de behandelingskeuze en moeten voldoende informatie krijgen om deze keuze te kunnen maken¹⁶. Patiënten hebben verschillende voorkeuren over die betrokkenheid: sommigen willen betrokken worden bij elke beslissing en op de hoogte blijven van alle onderzoeksresultaten. Andere patiënten leggen hun lot liever in handen van de arts en hebben nood aan een arts die duidelijk zegt wat het beste is. Zorgverstrekkers moeten de wensen van de patiënt kunnen inschatten, en de communicatie hierop afstemmen.

Er zijn gemengde reacties over de mate waarin zorgverstrekkers tegemoetkomen aan de wensen van de patiënten over hun betrokkenheid bij de behandelingskeuzes. Sommige patiënten en naasten hebben duidelijk de ervaring dat hun voorkeuren gerespecteerd werden.

“Wegens beperkte kans op uitzaaiingen werd er een chemokuur van twaalf sessies voorgeschreven. Na acht sessies werd op mijn vraag de behandeling stopgezet. De bijwerkingen werden me teveel. Vooral de tintelingen en gebrek aan optimale gebruik gevoel in vingers en tenen was er teveel aan. Dat is tot nog toe niet hersteld.” (#92)

In de keuze om een behandeling niet te ondergaan, gebruiken mensen soms het argument dat ze al een hoge leeftijd hebben: ze zullen ook zonder de behandeling niet jong meer sterven. In één getuigenis komt een praktisch argument naar voren. Iemand ziet het niet zitten om geregeld naar het ziekenhuis te gaan voor een behandeling. Hij moet immers een beroep doen op anderen voor het vervoer omdat hij zelf geen auto meer heeft.

Andere patiënten krijgen veel te weinig informatie en tijd om een overwogen keuze tussen twee behandelingen te maken. Artsen lijken patiënten soms ook in een richting te sturen, bijv. om deel te nemen aan een studie over immunotherapie. Naast patiënt en arts spelen ook de naasten een rol in de behandelingskeuze. Een patiënt twijfelt om in te gaan op het aanbod van de arts om nog een behandeling te ondergaan, maar de partner zegt: “Doe het maar”. (I)

“Uiteindelijk bood hij mijn moeder twee opties aan: de comfortbehandeling waarbij het nodige gedaan zou worden om het lijden te beperken, of een chemo. Binnen de minuut moest mijn moeder beslissen. Zij heeft toen gekozen om voor de chemo te gaan omdat dat de enige optie was op genezing. [...] Wij waren allen sprakeloos. Thuis is mijn moeder beginnen na te denken en ze heeft toen de huisdokter opgebeld. Op maandag is ze dan eerst naar de huisdokter geweest

voor een gesprek en daar heeft ze beslist om voor de comfortbehandeling te kiezen.” (#161, naaste)

Bij sommige patiënten leeft de bezorgdheid dat hun leeftijd een impact zou kunnen hebben op de kwaliteit van de zorg. Sommige patiënten stellen vast dat die vrees onterecht was:

“De oncoloog en de verpleging waren steeds even vriendelijk. Ik kreeg nooit het gevoel dat ik maar een oud madammeke was waar ze geen tijd aan moesten besteden. [...] Ook op radiotherapie werd ik als een mens behandeld die het nog verdiende geholpen te worden.” (#7)

“Hij voelde zich niet 'afgeschreven', want daar was hij bang voor. Hij dacht dat hij, gezien zijn hoge leeftijd, niet meer zou geholpen worden.” (#152, naaste)

Anderen hebben echter wel het gevoel dat hun leeftijd een rol speelde in de manier waarop artsen zorg verstrekken en behandelingsbeslissingen nemen (#212, #220, #44). Een naaste heeft het gevoel dat bepaalde onderzoeken onterecht niet gebeurd zijn bij haar moeder (#186). Om in kaart te brengen of ouderen in Vlaamse ziekenhuizen niet altijd de zorg krijgen die ze verdienen, zouden we over meer en meer gedetailleerde getuigenissen moeten beschikken. Nu lijkt het erop dat verschillende problemen door een betere communicatie gedeeltelijk opgelost kunnen worden. Een doorverwijzing naar geriatrie hoeft bijv. niet te betekenen dat de oudere slechter verzorgd zal worden.

“Omdat de kanker al in het vierde stadium was, zou een stamceltransplantatie nuttig zijn, verklaarde de professor, maar dat doen ze maar tot 65 jaar en ik was daar al voorbij. Ik heb toen aangedrongen, zeggende dat ik nog steeds functioneer.” (#212)

“Mijn moeder was ook heel boos toen zij tijdens haar behandeling op het moment dat ze 75 jaar werd niet meer terechtkon op het dagziekenhuis onco maar naar het geriatrisch deel werd verwezen.” (#44)

“Te redden was ze niet meer, maar de manier waarop ze oude mensen opzijzetten, het deed ons heel veel pijn. Hier zou dus wel nog veel kunnen worden verbeterd. Waarom doen ze die onderzoeken niet bij oudere mensen?” (#186)

2.3. Beschikbaarheid/tijdigheid

Een beschikbare dienst levert voldoende hulp, op maat, tegen een billijke prijs en binnen een redelijke termijn. Er is een centraal aanspreekpunt en de dienst is de klok rond bereikbaar¹⁷. Als het gaat over beschikbaarheid van zorg, zijn er klachten over de fase van de diagnosestelling, de behandeling, het vervoer, over het ontbreken van zorg in de thuissituatie, over het ontbreken van lotgenotencontact en het ontbreken van zorg voor naasten.

De fase van diagnosestelling en slechtnieuwsmededeling

Voor patiënten en hun naasten is het in de fase van de diagnosestelling en de slechtnieuwsmededeling belangrijk dat er korte wachttijden zijn, dat onderzoeken vlot op elkaar volgen en dat afspraken vlot gemaakt kunnen worden¹⁷. Zo stellen verschillende respondenten de snelle reactie van de zorgverstrekker en het feit dat hij snel doorverwees naar een ziekenhuis op prijs. Maar het proces van de slechtnieuwsmededeling is niet altijd goed georganiseerd. Respondenten krijgen bijvoorbeeld een telefoon van de huisarts dat die hen dringend wil spreken, maar de huisarts legt een afspraak twee dagen later vast. Er moet lang gewacht worden op de uitslag van een onderzoek. Zo is er een getuigenis van een patiënt die vier maanden na een onderzoek in januari 2017 nog niets hoorde over het resultaat (I). Tijdens een onderzoek in het ziekenhuis wordt er

een tumor vastgesteld, maar er loopt iets fout in de communicatie in het ziekenhuis, zodat de patiënt pas maanden later verneemt dat er een tumor is, als hij terugkeert met sterk verergerde klachten:

“De verzorging en de behandeling vind ik heel goed. Maar bij een biopsie (al vier keer moeten laten doen) duurt de uitslag wel lang en kom ik dikwijls niet achter de uitslag. Ik moet telkens zelf veel moeite doen om het te weten te komen. HEEL STRESSEREND!” (#154, patiënt)

*“In 2013 nadat mijn moeder al maanden hevige hoofdpijn had, ben ik met haar naar het ziekenhuis gegaan. Daar werden **verschillende onderzoeken gedaan en er werd ons gezegd dat er niets abnormaals was**. Er was ook een scan van haar hoofd gedaan. **Enkele maanden later ben ik opnieuw met haar naar het ziekenhuis gegaan**, want er was geen beterschap, integendeel. Opnieuw werd er een scan van haar hoofd gedaan en nu werd ons gezegd dat ze een tumor had tussen haar oor en [keelholte]. **Nadat ik dan meer vragen had gesteld [bleek] dat er de vorige keer niet over gesproken was. De tumor was wel opgemerkt, maar er werd dus niet verder over gesproken en ook niet behandeld**. Er kon nog weinig aan gedaan worden. Ze heeft nog zes maanden geleefd. Het was noch voor haar, noch voor ons gemakkelijk. **Nu nog vraag ik me af of het iets had uitgehaald indien we het maanden vroeger hadden geweten en ze vroeger behandeld kon worden**. De [..?vrouw] van het ziekenhuis heeft zich verontschuldigd en daarmee was de kous af.” (#35, naaste)*

Enkele naasten begrijpen niet hoe het zo lang kan duren voor de link gelegd wordt tussen de symptomen van de patiënt en kanker. Iemand vraagt zich af of de lange duur van de procedure te maken kan hebben met de leeftijd van de patiënt: misschien zijn zorgverstrekkers minder geneigd om oudere patiënten ernstig te nemen?

“Het is voor ons nog steeds onbegrijpelijk dat het bijna een jaar heeft moeten duren vooraleer een diagnose werd gesteld. Haar klachten werden niet altijd serieus genomen en de lange wachttijden als ze weer een afspraak maakten bij weer een andere specialist hebben ook niet geholpen. Ik ben ervan overtuigd dat als mama jonger geweest was, er ernstiger zou geluisterd zijn naar haar.” (#203)

Tijdens de behandeling

Mensen vinden het belangrijk dat ze tijdens de behandeling met hun vragen terecht kunnen bij een zorgverstrekker. Als ze niemand kunnen bereiken voor een antwoord op hun vragen over neveneffecten of het resultaat van een onderzoek, is dat heel vervelend:

“Wat als je bestralingen krijgt en je hierdoor een gat in je borst krijgt? Geprobeerd om dokter te bereiken, maar die nam geen contact meer op.” (#137, patiënt)

Verschillende getuigenissen beklemtonen het belang van een vlot verloop van de behandeling, waarbij onderzoeken en behandelingen elkaar vlug opvolgen. Een vlot verloop wordt bevorderd door een goed elektronisch medisch dossier:

“De radiologe heeft haar ineens ingelicht dat ik kanker had en zij heeft ook ineens een punctie genomen zodat ik reeds na twee dagen bij de gynecoloog kon ... Toen ik buiten kwam bij de dokter stond de borstverpleegkundige me op te wachten om mij uitleg te geven over praktische zaken en zij had reeds alle afspraken gemaakt bij de verschillende diensten waar ik moest zijn voor onderzoeken.” (#136)

“Een groot pluspunt is: naam + geboortedatum intikken en elke arts of verpleegkundige kan mijn volledig dossier inzien, elke keer, en dit nu bijna vijf jaar lang. Dat voorkomt ellenlange uitleg en versnelt de behandeling.” (#27)

Het zorgtraject verloopt niet altijd zo vlot. Soms moeten patiënten lang wachten op een afspraak of een andere dienst, zoals een parkeerkaart. Soms zit er veel tijd tussen twee behandelingen. Eén patiënt vindt het vervelend dat hij zes weken moest wachten tussen de operatie en de start van de bestraling. Patiënten vinden het vervelend als ze voor een chemobehandeling naar het ziekenhuis gaan, maar na een bloedcontrole terug naar huis moeten zonder chemotherapie, omdat uit zijn bloed bleek dat hij nog niet voldoende hersteld was van de vorige chemotherapie. Soms moet de patiënt zelf veel inspanningen doen om afspraken op het juiste moment gepland te krijgen, bijvoorbeeld als hij op verschillende diensten behandeld wordt.

“De chirurg maakt zelf de afspraak en toch duurt het enkele maanden alvorens ik op consultatie kan. Dat vind ik toch te lang voor deze tijd!” (#124, patiënt)

“Niets is minder leuk dan dat ze je aanprikken, vijf tubes bloed nemen en dan na een uur of zo komen zeggen: ‘Ga maar terug naar huis, tot volgende week’.” (#185)

Ook lang in de wachtzaal zitten voor consultaties en behandelingen zorgt voor veel frustratie.

“Op 17 juli geopereerd. Om 9 uur afgesproken maar het wordt 15 uur, ik was kwaad en compleet zot.” (#45)

“Het bezoek aan de borstchirurg duurt altijd bijna een halve dag. We zitten in een bloedhete wachtplaats. De afspraak van 9u30 komt eraan om 11u of later. Veel mensen vinden deze regeling heel vervelend en met weinig respect voor de persoon. Als je moet gaan werken of een afspraak hebt is het heel vervelend. Dit is dus telkens zo, dus driemaandelijks of halfjaarlijks.”

Vervoer

De vele verplaatsingen van en naar het ziekenhuis die een radiotherapiebehandeling met zich meebrengt, kunnen een harde dobber zijn. Voor wie zelf geen wagen heeft, is de beschikbaarheid van een goed alternatief belangrijk. Dat is er niet altijd. Sommigen kunnen zich behelpen met het ziekenfonds of de hulp van naasten. Een geïnterviewde deed voor de 30 verplaatsingen naar de radiotherapieafdeling een beroep op het openbaar vervoer. Het was een lastige periode, zegt hij. Problemen om vervoer te organiseren, kunnen een rol spelen in de behandelingskeuze. Eén geïnterviewde geeft aan dat de vele verplaatsingen naar het ziekenhuis een rol speelden in de beslissing om een behandeling niet te ondergaan. Een andere respondent ziet af van begeleiding door een psycholoog na de behandeling, wegens de verplaatsing naar het ziekenhuis. Ze moet er met de bus naartoe, maar met een rollator gaat dat niet vlot.

Lotgenoten(groepen)

Sommige patiënten hebben heel wat steun aan contact met lotgenoten, al dan niet in een lotgenotengroep. Een kamergenoot die hetzelfde doormaakt, lotgenoten ontmoeten in een lotgenotengroep: het helpt om het leed te dragen. Patiënten krijgen ook advies van lotgenoten, bijvoorbeeld hoe ze met neveneffecten en problemen door kanker kunnen omgaan. Dat houdt ook wel risico's in. Zo wil iemand geen hoofdhuidkoeling omdat het bij een kamergenote niet geholpen had tegen haaruitval na chemotherapie. Toch heeft zo'n koeling bij sommige types chemotherapie (taxanen) bij zo'n 65 % van de patiënten succes (geen haarverlies of moeilijk waarneembare verdunning in plaats van volledige kaalheid)²³.

“Ik raad aan aan te sluiten bij een stomavereniging. Ik heb er veel steun aan gehad en ben nog steeds lid.” (#80)

“Ik had een hele fijne kamergenote. Zij had de dag voordien een volledige borstampuatie ondergaan en had ook chemo achter de rug. We hebben die twee dagen heel wat af gelachen. Als ik alleen had gelegen, had ik waarschijnlijk twee dagen geweend. (#7)

Verschillende respondenten wensen ondersteuning door een lotgenoot of lotgenotengroep, maar die ondersteuning ontbreekt nog vaak. Sommigen wijzen op het verschil tussen borstkanker en andere types kanker. Voor patiënten met borstkanker zijn er veel groepen, maar longkankerpatiënten konden tot voor kort nergens terecht. Soms zijn er wel lotgenotengroepen, maar niet in de buurt. Patiënten zonder vervoer kunnen er dan geen beroep op doen. In sommige ziekenhuizen zijn artsen niet zo enthousiast over lotgenotencontact, zodat patiënten in die ziekenhuizen niet doorverwezen worden naar een lotgenotengroep.

*“Ik was bij het begin van mijn kanker **graag in contact geweest met andere lotgenoten**, maar moest daarvoor naar X of Y wat voor mij helemaal niet ging (geen vervoer + klein pensioen), man in woonzorgcentrum. Voor borstkanker is er veel! Longkanker bestaat precies niet!” (#16)*

Thuiszorg en zorg in een woonzorgcentrum

Verschillende respondenten hebben de ervaring dat er thuis minder zorg is dan in het ziekenhuis. Als de patiënt na een ingreep thuiskomt van het ziekenhuis, is er plots minder zorg. Er zijn geen zorgverstrekkers meer die vragen hoe het gaat. Dat is niet altijd evident, bijv. voor een alleenstaande die thuiskomt na een ingreep in het dagziekenhuis waarvoor hij volledig verdoofd werd. Als de chemo- of radiotherapiebehandeling in het ziekenhuis achter de rug is, valt de begeleiding stil en voelen mensen zich aan hun lot overgelaten. Een naaste vraagt zich af of het niet mogelijk is om vanuit het ziekenhuis ook na de behandeling de patiënt actiever op te volgen. Beschikbare zorg in de thuiszorg is niet altijd aangepast aan de noden van de patiënten. Een geïnterviewde gaat na een stamceltransplantatie naar een revalidatiecentrum. Maar ze kunnen er niet garanderen dat zijn eten kiemvrij is, en daarom moet hij weer naar huis.

“Nazorg zou beter kunnen, door telefonische opvolging bij de patiënt. De simpele vraag hoe het ermee gaat, kan wonderen doen na een ingrijpende operatie ... Ze zeggen in de borstkliniek wel dat je altijd mag bellen, met elke vraag en elk probleem. Maar het zou nog beter zijn om dat eens om te draaien: dat ze zelf eens navragen bij de patiënt of het een beetje gaat ... Vooral het menselijke aspect lijkt ons belangrijk, een goed gesprek, een beetje begrip, of wat opvrolijken ... Ook als de patiënt weer naar huis is.” (#154, naaste)

“Zolang je naar het ziekenhuis ging, ging alles goed. Je had een goede begeleiding en warme ontvangst. Na een jaar valt alles ineens stil, de chemo is gedaan maar dan val je in een diep gat, je hebt niemand meer als je vragen hebt. De huisdokter is heel goed maar heeft niet zoveel tijd. Maar je moet verder en we hebben nog veel schrik voor wat nog komen kan. Ik vind dat de nazorg nog veel te wensen overlaat. Maar je went eraan, het leven gaat voort.” (#79)

In de thuissituatie ontbreekt vaak de meer praktische zorg, bijvoorbeeld vervoer naar het ziekenhuis, poetshulp, opvang. Ouderen kunnen in de dagen na de chemotherapie nood hebben aan extra hulp in het huishouden, maar de gezinszorg is niet altijd flexibel genoeg georganiseerd om hierop in te spelen. Betaalbaarheid van thuiszorg kan een probleem zijn. Zo kunnen de kosten van hulp in het huishouden hoog oplopen. Dat blijkt uit de dossiers van mensen die bij het Kankerfonds van Kom op tegen Kanker een uitkering aanvragen²⁴. Gebrek aan thuiszorg maakt de mantelzorg erg zwaar, zeggen enkele naasten.

“Ik heb tijdens mijn behandeling heel veel problemen gehad om poetshulp te krijgen en gezinshulp moest je dan weer een aantal dagen per week nemen wat dan weer duur is.” (#123, patiënt)

“Dat maakte het hele verzorgingsproces enorm zwaar, temeer omdat er in de weekends vanzelfsprekend niets van officiële opvang is ... Met als gevolg dat ik nu met een fysieke en psychische burn-out zit en langzaam uit m'n depressie kruip.” (#127, naaste)

Andere patiënten hebben dan weer betere ervaringen met deze meer praktische zorg. Het valt op dat zij ook verwijzen naar vrijwillige zorg, van burens of van georganiseerd vrijwilligerswerk. (#87,117). Enkele respondenten zien de laatste jaren ook een duidelijke verbetering, bijv. op het vlak van beschikbaarheid van psychosociale en praktische steun. Op basis van enkele getuigenissen is het natuurlijk moeilijk om te beoordelen of dit echt zo is.

“Ik heb goede burens. Zij komen het eerst als het alarmsysteem gaat. Verpleegkundige komt mij in bad steken, poetshulp, cheques voor de tuin. Zo kan ik zelfstandig blijven.” (#201)

“Positief is het vrijwilligerswerk van de mutualiteit dat me de hele tijd van de bestraling naar het ziekenhuis gevoerd heeft en waar ik nu terug een beroep op gedaan heb. Het is wel niet gratis maar ik weet niet hoe ik anders door dat drukke verkeer in het ziekenhuis geraakt zou zijn.” (#117, patiënt)

“Naar mijn mening kan je wel voor vele hulpmiddelen, gesprekken en waar ook maar behoefte aan is, wel terecht op vele plaatsen. De hulpverlening is oké als men er gebruik van wil maken.” (#98)

Bovendien moet de patiënt thuis veel meer initiatief nemen om de zorg te organiseren. Dat is niet altijd zo eenvoudig. Het kan moeilijk zijn om de nodige administratie in orde te brengen. Patiënten en naasten vinden geen informatie over de ondersteuning waarop ze een beroep kunnen doen (bijv. nachtopvang, dagopvang). Sommige zorg, zoals psychologische hulp, is in de thuiszorg ook heel wat duurder dan thuis.

“Op dat moment begon de ‘bureaucratie’ pas echt. We hebben talloze telefoontjes gepleegd om alles in orde te krijgen (ziekenbed, hulpmiddelen, thuiszorg, erkenning mantelzorg, aanvraag gehandicaptenkaart (met dringend karakter!). We hebben de sociale dienst van het ziekenhuis ‘platgelopen’ om alles in orde te krijgen. De afdeling Oncologie heeft ons ook niet echt verder geholpen. [...] Een echt aanspreekpunt hadden we niet en zelfs al zei de sociale dienst van het ziekenhuis dat zij alles in orde gingen brengen, wij moesten toch alles acherhalen. [...] De parkeerkaart, aangevraagd met dringend karakter wegens diagnose kanker, kregen we twee dagen voor zijn overlijden in de bus. Dus vijf maanden na aanvraag!! Antwoord van desbetreffende dienst is ‘druk op de dienst’ en ‘slechtwerkend computerprogramma’. (#157)

“Wat ik ook als moeilijk ervaar, is dat de kosteloze revalidatie en psychologische hulp enkel in het ziekenhuis kan en niet dicht bij huis.” (#123, patiënt)

Over thuisvervangende milieus zoals woonzorgcentra (wzc) zijn er niet zoveel getuigenissen. Volgens de beschikbare getuigenissen is de kankerzorg in het thuisvervangend milieu niet optimaal. Volgens een respondent maken verzorgenden in een wzc weinig tijd voor stomazorg(I). Een naaste stelt vast dat er in een wzc laks omgesprongen wordt met medicatie en dat de zorg soms veel beter kan.

“Verder merk ik ook dat er laks omgesprongen wordt met het bedelen van medicatie in rusthuizen en dat de zorg soms veel beter kan, mede door het gebrek aan engagement in de job

maar ook door personeelstekort. Tegelijk merk ik ook dat er wel degelijk zorgkundigen en verpleegkundigen in rusthuizen zijn die hun job met hart en ziel graag doen en een hart hebben voor ouderen.” (#135, naaste)

Kanker is in woonzorgcentra wellicht een zorgprobleem dat niet op de voorgrond staat. In een prospectieve studie in 37 Belgische woonzorgcentra (wzc) in 2015-2016 werden negen ‘cancer events’ geregistreerd bij bewoners van een wzc. Een ‘cancer event’ werd in deze studie gedefinieerd als de diagnose van een nieuwe kanker of het progressief worden van een bestaande kanker, en waar een klinische beslissing genomen moest worden. Er werd slechts bij negen bewoners een *cancer event* vastgesteld (222/100.000 persoonsjaren bij mensen in woonzorgcentra). Dat aantal ligt veel lager dan wat verwacht werd op basis van de kankerincidentie bij ouderen. Volgens de auteurs van deze studie laat dit vermoeden dat *cancer events* in een wzc minder frequent en problematisch zijn bij kwetsbare ouderen dan vermoed²⁵. Andere zorgnoden slorpen wellicht veel meer aandacht op. Een gevolg kan wel zijn dat specifieke kankergerelateerde problemen aan de aandacht dreigen te ontsnappen in een wzc.

Tekort aan zorg voor naasten

Sommige naasten ervaren een tekort aan hulp. Naasten zoeken bijvoorbeeld advies over hoe ze met hun zieke familielid kunnen omgaan (#97). De zorg voor de patiënt kan heel zwaar zijn. Naasten hebben het gevoel er alleen voor te staan, zodat de naaste geen tijd meer heeft voor zichzelf (#172). Als er wel ondersteuning is, is die niet altijd aangepast aan de noden van de naaste. De naaste moet er bijvoorbeeld het huis voor verlaten. Dat is moeilijk want dan moet je iemand vinden om op de zieke te passen (#168).

“Iedereen zegt ‘Heb je geen hulp dan?’. ‘Nee’, is het antwoord. Alles rust op mijn schouders. De behandeling van slokdarmkanker en metastases met chemo- en radiotherapie, zijn vreselijk zwaar. Dus verloor mijn man zijn stem, eten kon hij niet. Dus heeft hij een sonde. Die viel eruit en toen moest hij weer een operatie voor de tweede sonde ondergaan. Nu gaan ze een buisje in zijn slokdarm aanbrengen om te proberen het slikken iets te vergemakkelijken. Ik sta versteld van het niet opvolgen van de patiënten en van het feit dat je aan je lot wordt overgelaten. Het hele verhaal lijkt meer op een soap of een klucht, maar het gaat wel om mensen ... Hoe krijg je hulp, wie geeft je hulp en wat kost dat allemaal? Dat zouden niet veel mensen mogen meemaken.” (#172)

“Op 23 juni is het dag van de mantelzorger en mag je van de mutualiteit je nagels laten doen en een nekmassage krijgen. Je moet ervoor op verplaatsing en iemand anders lastigvallen om op je moe [sic] te passen! Geef dan gewoon toch een waardebon! Als mantelzorger sta je er alleen voor en word je soms van het kastje naar de muur gestuurd om dan nog geen resultaat te bekomen. Van de mutualiteit krijg ik om de drie maanden een nieuwsbrief als mantelzorger maar ik kan er niets mee. Geef mantelzorgers een jaarlijkse of maandelijks premie, breng hen per gemeente samen om iets te doen of dingen te verbeteren, te veranderen. Communicatie binnen onderlinge diensten lopen heel vaak spaak.” (#168, naaste)

Financiële impact

Beschikbare zorg wordt tegen een billijke prijs geleverd. Verschillende respondenten vinden sommige zorg te duur. Het gaat bijvoorbeeld over de kost van consultaties, geneesmiddelen, sondevoeding en vervoer. Respondent #146 kreeg een hormoonbehandeling gedurende zeven jaar. Alleen de eerste vijf jaar waren terugbetaald. Andere patiënten vermelden kosten van geneesmiddelen voor goedaardige prostaathypertrofie en vitaminen. Soms gaan mensen bepaalde medicatie vermijden wegens de prijs. Niet alles wat patiënten op kosten jaagt, is *evidence based*. Zo

besteedt respondent #123 erg veel geld aan homeopathische middelen. Er is ook een opmerking over de kost van vervoer: tijdens de bestraling was het vervoer gratis, maar het vervoer naar de consultaties kostte telkens € 50. Enkele recente rapporten van Kom op tegen Kanker bevatten meer informatie over deze kosten²⁶. Naast de kosten voor kankerzorg is een verblijf in een serviceflat of woonzorgcentrum erg duur.

Voor mensen met een laag inkomen kunnen de kosten voor ziekenhuis- en thuiszorg een probleem zijn, blijkt uit de dossiers van mensen die bij het Kankerfonds van Kom op tegen Kanker een uitkering aanvragen²⁷. Ook sommige getuigen in deze campagne komen moeilijk rond door de combinatie van hoge kosten en een klein inkomen. Zo moet een naaste die kiest voor palliatief verlos, rondkomen met € 720 per maand.

Tussenkomen in de kosten krijgen patiënten van de overheid of een privéhospitalisatieverzekering. Een geïnterviewde vindt een premie voor een privéhospitalisatieverzekering van € 59/maand veel voor iemand met een klein pensioen. Klachten over overheidstussenkomen hebben te maken met het gevoel dat die tussenkomen mensen niet gelijk behandelen. Mensen die geweigerd worden voor de zorgverzekering, kunnen dit soms moeilijk verwerken, omdat ze mensen zouden kennen met een gelijkaardige zorgbehoefte die de premie van de zorgverzekering wel krijgen. Voor mensen in de ene gemeente is er een mantelzorgpremie, voor mensen in een andere gemeente is die er niet.

2.4. De materiële omgeving

De kenmerken van de materiële omgeving hebben een invloed op de patiënttevredenheid. Patiënten vinden het belangrijk dat de ziekenhuisomgeving verzorgd is en dat de ziekenhuismaaltijden lekker zijn. Gratis drank of een computer maakt het wachten op een consultatie minder vervelend. Kamers die een verouderde, aftandse indruk wekken, die te klein zijn enz. werken op het gemoed en ondermijnen het vertrouwen in de gezondheidszorg. Wachtruimtes en kamers waar het moeilijk is om de privacy van de patiënt te respecteren, stellen patiënten niet op prijs.

“De privacy zou ook veel beter kunnen. Als je dan een arts te pakken krijgt, krijg je de uitleg (delicaat of niet, speelt eigenlijk geen rol) in een gang waar iedereen je kan horen en zien. Of, als de patiënt in een tweepersoonskamer ligt, kan de andere patiënt en zijn bezoek lekker meeluisteren (weetje: een dichtgetrokken gordijn houdt geen geluid tegen).” (#177, naaste)

Voor sommigen is een wachtruimte waar patiënten met kanker en anderen dooreen zitten blijkbaar confronterend:

“De wachtruimte die rond die balie is gelegen zat vol met patiënten: kankerpatiënten waarvan sommigen er zeer slecht aan toe waren, maar ook patiënten die daar voor een heel kleine ingreep waren en dus niets mankeerden.” (#161, naaste)

2.5. Wat is typisch voor ouderen in de tevredenheid over de zorgverstrekking?

Veel elementen die zorgen voor tevredenheid over de zorgverstrekking, zijn niet typisch voor ouderen met kanker. De aandachtspunten van ouderen met kanker met betrekking tot arts-patiëntcommunicatie zijn sterk vergelijkbaar met de aandachtspunten in een Kom op tegen Kanker-rapport over het slechtnieuwsgesprek. Dat rapport was gebaseerd op getuigenissen van kankerpatiënten van alle leeftijden²⁸: communicatie tussen arts en patiënt moet op een rustige plek plaatsvinden, waar arts en patiënt niet gestoord worden en waar de privacy gewaarborgd is. Er moet voldoende en ongestoorde tijd zijn voor die communicatie. De aanwezigheid van een naaste op dit gesprek is belangrijk voor veel patiënten. Het is belangrijk dat patiënten na het slechtnieuwsgesprek nog terecht kunnen bij de arts of een andere zorgverstreker voor bijkomende informatie en steun (verpleegkundige, psycholoog, sociaal werker). Als op het slechtnieuwsgesprek een andere

zorgverstreker aanwezig is, kan die patiënten nadien beter opvangen. Patiënten willen een eerlijke en duidelijke boodschap, maar ze verschillen wel in hoe ze diagnose wensen te krijgen en hoeveel informatie ze willen. Belangrijk is daarom dat de zorgverlener goed naar de patiënt luistert en de informatie afstemt op zijn wensen. Een zorgverlener wiens houding begrip, bezorgdheid, empathie en een respectvolle houding uitstraalt, bleek ook in het rapport over het slechtnieuwsgesprek cruciaal. Op basis van het rapport over het slechtnieuwsgesprek werden twee folders ontwikkeld met aanbevelingen voor zorgverleners in het ziekenhuis en in de thuiszorg.²⁹

Ouderen zijn vaak extra kwetsbaar, bijvoorbeeld omdat ze over lagere gezondheidsvaardigheden beschikken om informatie over ziekte en gezondheid te begrijpen, of bijv. slechthorend of slechtziend zijn of kampen met cognitieve beperkingen. De vereisten om kwaliteitsvolle zorg te kunnen leveren, zijn bij ouderen daarom extra belangrijk. Aanwezigheid van naasten tijdens een consultatie of slechtnieuwsmededeling is altijd aangewezen, maar zeker bij ouderen die bijv. slechthorend zijn of te kampen hebben met cognitieve beperkingen. Dat mag er dan weer niet toe leiden dat artsen enkel communiceren met de naaste, over de hoofden van de oudere heen. Zorgverstrekkers moeten ervoor te zorgen dat ouderen correct geïnformeerd zijn over de behandeling en een behandelingskeuze kunnen maken die aansluit bij hun voorkeuren. Net als bij elke andere patiënt zijn dan ook inspanningen nodig om alles zo duidelijk en begrijpelijk mogelijk uit te leggen, en goed te luisteren naar de wensen en de verwachtingen van de oudere. Zorgverstrekkers moeten ook gebruik maken van technieken zoals de *teach-backmethode*, waarbij de zorgverstreker na een gesprek nagaat of de patiënt de verstrekte informatie zelf kan uitleggen.

Bij sommige oudere patiënten leeft de bezorgdheid dat hun leeftijd een impact zou kunnen hebben op de kwaliteit van de zorg. Een duidelijke uitleg over de reden van bepaalde behandelingskeuzes kan deze bezorgdheid wellicht voor een stuk wegnemen.

Een goede communicatie en uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverstrekkers in het ziekenhuis en in de thuiszorg is altijd aangewezen, maar zeker als een oudere met multimorbiditeit een kankerbehandeling moet ondergaan. In de zorg voor ouderen is de huisarts een spilfiguur³⁴, bijvoorbeeld om de oudere bijkomende informatie te verstrekken of om de specialist te informeren over de medische voorgeschiedenis. Er moet niet alleen aandacht zijn voor communicatie met zorgverstrekkers in de thuiszorg, maar ook voor communicatie met thuisvervangende milieus, zoals de woonzorgcentra. Een vlotte overgang van ziekenhuis naar thuis of het woonzorgcentrum, en een goede organisatie van de thuiszorg is voor elke patiënt belangrijk, maar zeker voor patiënten met verschillende aandoeningen of een verhoogde kwetsbaarheid. Voor ouderen, die vaak minder mobiel zijn, is de beschikbaarheid van vervoer van en naar het ziekenhuis erg belangrijk.

Wat betreft de financiële impact, lijden gepensioneerde ouderen, in tegenstelling tot jongere patiënten, geen inkomensverlies ten gevolge van een kankerdiagnose. Voor naasten die minder gaan werken of een tijd niet werken om voor de oudere te zorgen, kan het inkomensverlies wel hard aankomen. Bijkomende kosten voor de behandeling kunnen wel doorwegen bij ouderen die een laag pensioen hebben²².

3. De emotionele impact van kanker op de patiënt

De confrontatie met de kankerdiagnose is een schok, voor patiënt en naaste. Ook ouderen verwachten niet dat ze kanker gaan krijgen. Sommigen denken bovendien dat mensen boven de 70 minder vatbaar zijn voor bepaalde kankers, zoals borstkanker. Misschien heeft dat idee te maken met het feit dat het bevolkingsonderzoek beperkt is tot 69 jaar. Sommigen beseffen op het moment van de diagnosemededeling nog niet goed wat hen overkomt. Later dringt het besef wel door (#7).

Door de diagnose krijgen sommigen een volledig ander perspectief op het leven. Mensen zijn gezond en zitten nog vol plannen, maar plots stopt dat en zijn ze ziek. Als er geen curatieve behandeling meer mogelijk is, komt het slechte nieuws extra hard aan.

“In 2009 na een mooie lente, een zwarte zomer en herfst in het teken van kanker. Alle plannen weg, van gezond naar ziek.” (#45)

Bij sommigen lijkt de bezorgdheid voor de naasten sterker dan de bezorgdheid voor zichzelf. Zo is respondent #51 vooral bang om zorgbehoevend te worden en vindt ze lastiger om de diagnose mee te delen aan de kinderen, dan zelf de diagnose vernemen.

“Het moeilijkste voor mij was niet de diagnose, wel het op de hoogte stellen van de situatie van de kinderen.” (#51)

Ook een herval of een tweede diagnose van kanker komt hard aan. Bij een enkeling lijkt er bij de tweede diagnose een zekere gewenning op te treden.

“Metastasen ontdekt in beide longen; mokerslag voor mijn echtgenote en ik, veel ongemakken en slapeloze nachten volgen.” (#129)

“In 2014 halskanker. [...] In dezelfde maand prostaatkanker. [...]. De eerste maal paniek, de tweede maal kan je ermee leven. Afwachten is de boodschap nu. Je moet ermee leven.” (#5)

Enkele getuigen vinden het moeilijk om over de diagnose te praten met anderen. Sommigen hebben de neiging zich af te sluiten.

*“Liefst van al was ik weggekropen en **wou ik niemand meer zien**, maar heel snel heb ik mij herpakt en al de kinderen op de hoogte gebracht.” (#8)*

De fase van behandeling en nazorg wordt in sommige getuigenissen vrij neutraal beschreven, zonder dat emoties doorschemeren. Maar uit de meeste getuigenissen blijkt dat patiënten ook in deze fase met heel wat emoties te maken krijgen. Die emoties lopen sterk uiteen. Bij heel wat respondenten halen emoties als optimisme of hoop de overhand. Maar in andere getuigenissen overheersen negatieve emoties, zoals angst voor de toekomst en moedeloosheid. Sommigen hebben het ook moeilijk om de ziekte te aanvaarden. Er is ook een meer neutrale reactie (berusting).

De moed niet laten zakken, voortdoen

Sommige getuigen laten de moed niet zakken, ze blijven optimistisch en proberen voort te doen. Ze zoeken naar het overblijvende positieve nieuws: de operatie is borstsparend, er zijn gelukkig nog geen uitzaaiingen. Mensen omschrijven dit in termen van: ‘niet opgeven’, ‘een positieve instelling’, ‘niet bij de pakken blijven zitten’, het positieve proberen te zien, ‘nog kunnen genieten’. Iemand voelt zich slecht door chemo, maar dwingt zichzelf om nog buiten te komen en een praatje te maken. Ze denkt dan minder aan de neveneffecten (I). Het helpt om een positieve houding aan te nemen als patiënten vertrouwen hebben in de artsen en verpleegkundigen, die hen goed behandelen en geruststellen over de toekomst. Uit de getuigenis van enkele respondenten blijkt dat hun leeftijd hen helpt om positief te blijven: ze hebben al een lang, gezond leven achter de rug, op hoge leeftijd evolueert de kanker trager.

“Volgende maand (juli) wordt de poorkatheter verwijderd en in de maand augustus komt het eerste vervolgonderzoek. Ik voel mij weer zeker en gelukkig. Wat de toekomst brengt, zien we wel. Ik vertrouw de dokter die zei ‘Het is allemaal preventief, u gaat genezen’. (#7)

Na de behandeling proberen mensen het leven weer op te pikken. Ze doen weer het huishouden, nemen vrijetijdsactiviteiten op. Mensen doen weer wat ze voor de ziekte deden, proberen bezig te blijven om minder te piekeren, ze willen weer bij de gezonden horen. Als ze bezig zijn, denken ze niet te veel aan de kanker.

“Ik doe alles wat ik voor mijn ziekte deed, in mijn sier- en groentetuin werken, in de namiddag fietsen of wandelen, ik ben altijd bezig. Dat is een aanrader, dat bezig zijn, ge denkt dan bijna niet aan uw ziekte, dat staat zelfs vermeld in sommige boekjes over kanker.” (#207)

Ziekte leidt tot een zinvolle activiteit

Enkelen vinden in hun aandoening kracht of inspiratie om iets nieuws te ondernemen. Sommigen willen iets doen voor lotgenoten. Ze geven raad aan lotgenoten over hoe ze kunnen omgaan met neveneffecten, of engageren zich in een lotgenotengroep. Anderen zetten zich in om fondsen te werven voor wetenschappelijk onderzoek naar kanker of maken kunst die vertelt over hun beleving van kanker.

“Gelet op het feit dat ik een heel positief ingesteld mens ben, kan ik zo ook anderen helpen! En hen vertellen wat ik niet wist, maar nu wel! Ik vang lotgenoten op en breng ze mee naar onze groep.” (#13)

Hoop op genezing

Andere mensen zijn wat meer afwachtend. Ze hopen op genezing of om nog een tijdje te leven. Maar ze blijven voorzichtig. Wie kanker heeft, weet nooit wat er nog kan gebeuren. Controleconsultaties of een poortkatheter die twee jaar moet blijven zitten, maken duidelijk dat de genezing nog niet definitief is. Controleconsultaties zijn spannende momenten, waarbij de angst oplaait. Er zijn ook wel mensen aan wie die consultaties een zeker houvast geven en rust schenken (I).

“Ik hoop dat het allemaal goed komt want volgens de dokter ben ik nog maar in de helft, maar samen met de verpleging thuis en met mijn zus hoop ik toch op genezing.” (#3)

“Reeds acht keer kwaadaardige vlekken weggenomen. Sta onder strenge controle – alles wordt opgevolgd met vergrootglas – maar elk controleonderzoek verloopt met de nodige angst. Ik probeer positief te blijven.” (#30)

Berusting

Enkelen nemen een meer gelaten houding aan. Ze moeten ermee leren leven, er is nu eenmaal geen alternatief.

“Afwachten is de boodschap nu. Je moet ermee leven.” (#5)

“Maar je went eraan, het leven gaat voort.” (#79)

Om de aandoening te aanvaarden, helpt het sommigen als ze zich vergelijken met jongere mensen die kanker krijgen. Een vrouw ligt samen met jongere vrouwen op de dagkliniek en denkt er dan aan dat zij misschien nog jonge kinderen hebben. Voor hen is dit veel erger (I).

Angst voor de toekomst

Bij wie de behandeling achter de rug heeft, is er heel wat angst voor de toekomst. Mensen leven voortdurend in angst voor sporen van herval. Het vertrouwen in de eigen gezondheid is verdwenen. Mensen houden hun lichaam angstvallig in de gaten en maken zich zorgen zodra ze iets vreemds of onverwacht voelen. Dat leidt tot slapeloze nachten, bijvoorbeeld omdat mensen zich 's nachts inbeelden dat ze de kanker voelen groeien (I). Sommigen leggen zichzelf grote beperkingen op om

herval te vermijden: een respondent die huidkanker overleefde, blijft binnen van 10 uur 's morgens tot 9 u 's avonds. Strategieën om herval te vermijden, kunnen ook zachtere vormen aannemen. Mensen gaan meer bewegen of gezonder eten (I). Die angst is er zowel bij patiënten als naasten.

“Nu heb ik wel veel meer angst van het moment dat je iets voelt aan je lichaam, waar je vroeger niet bij nagedacht zou hebben.” (#187)

“Het is zeer warm en smeren (crème) is het enige dat we kunnen doen. X komt vanaf 10 uur 's ochtends tot 9 uur 's avonds niet buiten. Gelukkig wonen we in een klein huis en is er overal airco. Mensen wat ben ik bang voor eventuele uitzaaiingen!” (#12, naaste)

De moed verliezen, zich oud voelen

Niet iedereen ziet de toekomst hoopvol tegemoet. Zo verliezen sommigen de moed na een lang behandelingstraject. Door de zware gevolgen van de behandeling of omdat de behandeling de veroudering versnelde, vragen ze zich af waarom ze nog leven. Mensen kunnen bepaalde dingen niet meer (fietsen, op reis gaan) na de behandeling. Ze moeten afscheid nemen van een leidinggevende functie in een vereniging (I). Ze voelen zich plots een stuk ouder. Sommigen verliezen hun zelfvertrouwen, anderen zien erg op tegen een behandeling die ze nog moeten ondergaan.

“Het vechten, strijden tegen kanker begin ik stilaan moe te worden. Ik kan het niet meer opbrengen. Ik die tot voor mijn hartoperatie 10 km per dag ging lopen en één keer per week 150 km op de fiets zat. [...] En nu niets meer kan. Waarom leven wij?” (#221)

“Ik ben een eenzaam mens aan het worden die er geen zin meer in heeft.” (#184)

“Een heel jaar naar de vaantjes, en de rest van mijn leven ook (ik ben 79).”

Moeite om ziek zijn/hulp te aanvaarden

Sommige respondenten hebben het moeilijk om te aanvaarden dat ze ziek geworden zijn en hierdoor afhankelijk worden van anderen. Ze hebben het ook moeilijk om hulp, zoals thuiszorg, toe te laten in hun leven. Dat kan voor de naasten problemen opleveren.

“Mijn moeder is veel te trots om gebruik te maken van bv. een rolstoel of rollator. Spijtig.” (#98)

“Mijn moeder was 74 jaar bij de diagnose en is veertien maanden later overleden. Ik bewonder haar kracht om zelf de regie in handen te houden. Ze koos voluit voor behandeling en wilde leven. “[mijn moeder] had een rotsvast vertrouwen in artsen en de medische wetenschap. Alle andere hulp (logo/ psycholoog/ poetshulp/...) wees ze af. Een intense tijd waarin iedereen zich afstemde op haar met de mooie en moeilijke momenten. Haar levensgeschiedenis stond haar in de weg om zorg breder te accepteren.”

Wat is typisch voor ouderen met kanker bij de emotionele impact van de ziekte?

Het is niet zo duidelijk of de emotionele reacties in de getuigenissen verschillend zijn van de reacties van jongere kankerpatiënten. De schok van de kankerdiagnose en de uiteenlopende emotionele reacties zijn er wellicht ook bij andere patiënten. Een belangrijke vaststelling is wel dat een kankerdiagnose op hoge leeftijd niet automatisch betekent dat mensen hun leven als beëindigd beschouwen. Ook heel wat ouderen willen hun leven weer oppikken of zich inzetten voor de samenleving, zodra het weer kan.

Sommige getuigen leggen wel een verband tussen hun leeftijd en hoe ze emotioneel reageren op de diagnose kanker. Het is bijvoorbeeld gemakkelijker om te berusten in de kanker als ze zich

vergelijken met jongere mensen die kanker krijgen. Dat is in overeenstemming met onderzoek dat vaststelt dat oudere patiënten anders aankijken tegen een ernstige aandoening en het naderende levenseinde, omdat ze in een andere levensfase zitten en soms afscheid van het leven aan het nemen zijn. Dit betekent niet dat ze minder behoefte hebben aan emotionele steun³⁰. 'De moed verliezen', een andere emotionele reactie, kan te maken hebben met de opeenstapeling van verlieservaringen, ten gevolge van de effecten van kanker, andere aandoeningen en veroudering.

Om verder te verkennen of emotionele reacties van ouderen verschillen van de reacties van jongere patiënten, gaan we te rade bij wetenschappelijk onderzoek.

De KLIMOP-studie vergeleek de emotionele reacties van een groep oudere kankerpatiënten (≥ 70 , OCP), een groep kankerpatiënten van middelbare leeftijd (50-69 jaar, MCP) en een groep ouderen zonder kanker (≥ 70 , OP). Er werd gemeten op 'baseline' (tot drie maanden na diagnose), zes maanden na de baseline, na één jaar, en na drie jaar. De dataverzameling ving aan in 2010. Volgens deze studie is het emotioneel profiel van 70+'ers sterk vergelijkbaar met de emoties van iets jongere patiënten. Op verschillende vlakken zijn de scores van ouderen met kanker gelijkaardig aan die van patiënten van middelbare leeftijd met kanker (bijv. op vlak van distress, vermoeidheid). Alleen voor emotionele eenzaamheid (een subjectief ervaren gemis van een emotioneel hechte band) doen patiënten van middelbare leeftijd het duidelijk beter dan oudere kankerpatiënten. Drie jaar na de diagnose zijn de meest frequente psychosociale problemen bij oudere kankerpatiënten emotionele eenzaamheid (41 %), distress (29 %) slecht cognitief functioneren en depressie (21 %). Heel wat oudere kankerpatiënten kampen dus met psychosociale problemen.

Een andere studie bekeek levenskwaliteit van ouderen die deelnamen aan klinische studies over kanker. Volgens deze studie nemen bepaalde problemen toe met de leeftijd, maar andere problemen lijken af te nemen. Problemen met fysiek functioneren, cognitief functioneren en constipatie nemen toe. Sociaal functioneren (deelname aan familielevens en sociale bezigheden), slapeloosheid en financiële problemen worden minder talrijk. De onderzoekers vermoeden dat ouderen gemakkelijker dan jongeren bepaalde beperkingen kunnen aanvaarden, bijvoorbeeld op vlak van deelname aan sociale activiteiten¹¹. Een bedenking bij deze studie is wel dat de onderzoekspopulatie bestaat uit deelnemers aan klinische studies. Die zijn misschien niet representatief voor de gemiddelde populatie.

Met betrekking tot de emotionele impact van kanker op oudere leeftijd is het belangrijk te onthouden dat er erg diverse emotionele reacties zijn. Zo zijn er ouderen die de moed verliezen, maar er zijn er ook die na een kankerdiagnose een nieuwe zinvolle activiteit aanvangen. Aandachtspunten zijn de grote emotionele eenzaamheid en het slecht cognitief functioneren van ouderen.

4. De relatie tussen patiënt en naasten

4.1. Hoe ervaren naasten de kanker van de ouderen?

Emotionele reacties

Kanker treft niet alleen de patiënt, maar ook de naasten. Door de ogen van de naasten lijkt kanker soms een grotere impact te hebben dan door de ogen van de patiënt. Kinderen en echtgenoten zien hoe de patiënt erg kwetsbaar wordt door kanker en de behandeling. De oudere met kanker komt de behandeling nooit meer echt te boven. Sommigen zien de hele persoonlijkheid van de oudere veranderen: van iemand die vrij zelfstandig en levenslustig was, verandert de oudere naaste in een teruggetrokken, onzekere, zorgbehoevende persoon. De naaste stelt vast dat de oudere uitgeput is, de strijd opgegeven heeft.

“Van een zelfstandige, geïnteresseerde en actieve vrouw veranderde ons moeke na de chemo en bestraling stilaan in een bange, onzekere en afhankelijke vrouw die zich opsluit in haar kleine wereldje. Hyperventilatieproblemen en gebrek aan energie zorgen voor depressieve gevoelens, kiezen voor het veilige thuiscoconnetje lijkt vaak de enige optie. Verwardheid, geheugenproblemen, en zich zorgen maken om de kleinste dingen maken samenleven en sociale contacten er niet gemakkelijker op.” (#131)

Voor het feit dat in de getuigenissen de naasten de impact van kanker als erger beschrijven dan de patiënt zelf, zijn verschillende verklaringen denkbaar: patiënten die er het ergst aan toe zijn, reageren wellicht minder op een oproep om een vragenlijst in te vullen. Patiënten hebben misschien de neiging om hun lot wat beter voor te stellen dan het is, uit schrik om ‘klagerig’ over te komen.

Ook de naasten, zoals de partner of de (klein)kinderen reageren emotioneel op de ziekte van hun vader, moeder, partner enz. Mensen zijn in paniek, zijn boos op de kanker, hebben medelijden of het gevoel machteloos aan de zijlijn te staan, ze voelen zich bang. Sommigen beschrijven tegenstrijdige emoties: ze zien dat hun naaste erg ziek is, maar ontkennen het tegelijkertijd.

“Sinds mijn man kanker heeft gehad in 2013, is ons leven helemaal veranderd - je leeft dag na dag met de angst dat het zal terugkomen.” (#138)

“Ik was de enige van mijn familie die inzag hoe erg het werd. En tegelijk wou ik het niet zien.” (#210)

Maar er zijn ook heel wat mooie momenten tijdens de ziekte. Er ontstaat verbondenheid. Naaste en patiënt vechten samen tegen de kanker. De familie is hechter geworden. Mensen genieten meer samen van kleine dingen. Sommige naasten voelen bewondering voor de levenskracht van de patiënt. Ook als de behandeling aanslaat, en er verbetering in zicht is, zijn mensen opgetogen.

“Het waren drie zeer zware jaren, zowel voor mijn moeder als voor ons en onze omgeving, maar ik zou alles zo opnieuw doen, want we zijn als familie veel hechter geworden en hebben drie jaar intens samengeleefd en hebben ook prachtige momenten beleefd !” (#196)

Naasten kunnen er soms moeilijk mee om als de omgeving de aandoening lijkt te minimaliseren, omdat de patiënt al wat ouder is.

“... werd ik regelmatig geconfronteerd met een pijnlijke (alhoewel niet expliciet geformuleerde) houding en mening van kennissen en verzorgers die ik hier vertaal als: ‘Hij is 93 jaar, daar is niet veel maar aan te doen. Het is goed geweest, einde verhaal, er zijn mensen die niet zo lang leven’. Dat was uitermate pijnlijk daar mijn vader, tot het einde, nog over al zijn mentale mogelijkheden beschikte en bijzonder alert en jeugdig van karakter was.” (#240)

De mantelzorg

Een kankerdiagnose haalt het leven overhoop, niet alleen voor de patiënt, maar ook voor de naaste. De naaste wordt plots een zorgverstrekker. Hij moet het zieke familielid bijvoorbeeld geregeld naar het ziekenhuis brengen. Het KLIMOP-onderzoek³¹, dat ook de situatie van mantelzorgers van oudere kankerpatiënten bekeek, stelde in een kwalitatief onderzoek vast dat de diagnose kanker een sleutelmoment is voor de mantelzorg. Het is het startpunt van de mantelzorg. Bij mantelzorgers van niet-kankerpatiënten is die breuklijn er niet, er is veeleer een geleidelijke toename van zorg. Voor een deel van de mantelzorgers blijft er jarenlang een zware zorgbelasting bestaan. Het kwantitatieve luik van het KLIMOP-onderzoek stelde vast dat kort na de diagnose één op de zeven mantelzorgers van kankerpatiënten kampt met een zware zorgbelasting. Na drie jaar ervaart één op de tien mantelzorgers van een kankerpatiënt nog een zware zorgbelasting.

“In het begin moest ze twee keer per week naar de dagkliniek voor een behandeling met velcade en dit ongeveer vier maanden lang. Mijn broer en ik wisselden elkaar af met rijden (onze vader was reeds overleden en mijn moeder kon niet autorijden). Dat bracht veel praktische problemen met zich mee zowel op privévlak als op ons werk.” (#196)

“Mijn leven, als dochter, staat volledig on hold ten dienste van mijn moeder, fulltime” (#156)

Sommige naasten spenderen veel tijd aan de zorg. Het wordt moeilijker om privéleven en werk te regelen. Vooral voor de kinderen, mantelzorgers in de leeftijdscategorie tussen 45 en 64 jaar is dat moeilijk³². Maar ook als de partner al een dagje ouder is, is het voor hem of haar niet evident om voor de patiënt te zorgen. Oudere mantelzorgers ervaren daardoor soms een spanning: ze willen zorg uit handen geven, maar ze voelen zich hier schuldig over³². De kinderen maken zich ook zorgen over de situatie van hun ouders en vrezen dat vader of moeder de zorg voor de zieke ouder niet meer aan kan. De vraag rijst of ze niet moeten verhuizen naar een woonzorgcentrum of serviceflat. Die spanningen maken de fase van de kankerzorg tot een moeilijke periode. Een recente survey-enquête stelt dan ook vast dat de mantelzorgbeleving niet eenzijdig positief of negatief is: een meerderheid voelt zich goed bij de mantelzorgsituatie, maar tegelijk is er een substantiële belasting. Het sociaal leven van de mantelzorger lijdt eronder, mensen staan onder druk door de combinatie van verantwoordelijkheden. Een evenwicht vinden is essentieel voor emotioneel welzijn en lichamelijke gezondheid van mantelzorger^{32 33}.

De zorgbehoevendheid van de zieke oudere zorgt voor spanningen, bijvoorbeeld tussen de zieke oudere en de naasten. De oudere patiënt maakt het de naasten niet altijd gemakkelijk, bijvoorbeeld als hij of zij geen hulp wil aanvaarden. Sommige patiënten beseffen ook zelf dat ze het de omgeving niet gemakkelijk maken: als ze zich moe voelen, kan niemand iets goed doen, weten ze (I). Sommige patiënten tonen weinig dankbaarheid voor de zorgen van de naaste. Ze zijn erg veeleisend en verwachten dat hun partner altijd voor hen klaar staat, terwijl de draaglast voor de naaste zwaar kan doorwegen.

“Wij zijn al meer dan 50 jaar getrouwd, maar nu kan ik heel goed begrijpen dat er sommige getrouwde koppels uiteengaan. Het is nooit goed voor de zieke. Ik verzorgde zijn stoma (om 12 uur, 2 uur, 4 uur, 6 uur 's morgens). Dan moest ik mijn dag doorkomen. Ik deed hem naar de bestraling, dagelijks, 30 dagen lang. Hij vroeg nooit ‘Ben je moe’? Hij moest dieetvoeding eten. Net een klein kind. En na zes maanden had ik een ontsteking in mijn heup, van de stress. Ik was doodop.” (#95)

De zorg voor de patiënt kan ook leiden tot spanningen tussen de naasten. Zo kan iemand die veel tijd steekt in de zorg voor een zieke vader of moeder niet altijd op begrip rekenen van zijn of haar echtgenoot. Onderzoek bevestigt dat de zorg voor een vader of moeder tot conflicten kan leiden³³. Mantelzorg gebeurt binnen een netwerk. Als er binnen dat netwerk verschillende verwachtingen bestaan, komen er spanningen tussen de naasten onderling.³²

“Mijn gezin, en vooral mijn echtgenoot, hebben hier helemaal geen begrip voor. Met als gevolg dat álles alléén op mijn schouders rust. Ondraagbaar is dit.” (#156, naaste)

4.2. Hoe kijkt de patiënt naar de naasten?

Veel patiënten zijn zich bewust van het belang van de steun van hun naasten. Die steun heeft praktische en emotionele aspecten. Praktische zorg door naasten (tijdelijk inwonen bij de kinderen, aangepast eten klaarmaken, vervoer naar de behandeling) maakt het leven draaglijk. Hulp in het huishouden (wassen, strijken) door naasten helpt vermijden dat mensen naar een woonzorgcentrum moeten. De nabijheid van naasten en hun begrip en medeleven helpen ook om de ziekte en de

behandeling te dragen. De meest nabije naasten zoals kinderen en de echtgenoot spelen natuurlijk een grote rol, maar ook het ruimere netwerk, zoals vrienden en burens, zorgen voor steun. Dat ruimere netwerk is zeker van belang bij alleenstaanden (#201) of bij patiënten van wie de partner zelf ziek is (#7).

“Verder heb ik het geluk een liefhebbende echtgenoot te hebben en zes kinderen die alles deden om het mij zo comfortabel mogelijk te maken. Ik kan iedereen die met de ziekte te maken krijgt enkel aanraden om positief te blijven. Er zijn nog altijd ergere zieken!” (#191)

“Ik kon moeilijk slikken: eten was niet vanzelfsprekend, maar met hulp van mijn dochters die soep van groenten voor mij maakten, ben ik redelijk op gewicht gebleven. Ik kon eten (gepureerd) wat ik wou, ik proefde toch geen verschil.” (#51)

“Het gevolg was veel begrip en aanbidding voor helpende handen. Wij hebben dat dankbaar aanvaard, zeker omdat mijn echtgenoot begin november een zware knieoperatie moest ondergaan.” (#7)

De patiënten zijn ook bezorgd over de naasten en de impact van hun ziekte op de naasten. Patiënten vragen zich af of ze de naaste niet overbevragen. Ze willen hun kinderen niet voortdurend lastigvallen met vragen om hulp. Patiënten hebben het soms moeilijk om over de aandoening te praten. Zo vinden verschillende patiënten het moeilijk om aan de omgeving mee te delen dat ze ziek zijn. Ze willen hun negatieve emoties niet te veel delen. Ze willen hun naaste immers beschermen, omdat ze vaststellen of vrezen dat hun naaste het moeilijker heeft met de kankerdiagnose dan zijzelf. Het gevolg is dan dat mensen er alleen voor staan als ze hun emoties moeten verwerken. Als patiënten de diagnose dan toch medelen, of emoties bespreken, kunnen ze vaak rekenen op positieve, ondersteunende reacties.

“Toen de gynaecologe het bevestigde, was mijn eerste reactie: nu niet te veel reageren, aanvaarden, hou je sterk voor de kinderen en kleinkinderen. (Ik was vergezeld van één van mijn dochters, die op 44-jarige leeftijd zelf werd geconfronteerd met borstkanker, maar tot nu toe gelukkig celvrij [sic] is gebleven!) Thuis heb ik wel geweend, in mijn eentje. Maar wat later dacht ik: niet opgeven, blijven vechten.” (#60)

“Het moeilijkste voor mij was het zeggen tegen mijn dochters. Daar heb ik veel geluk in gehad. Ik heb het eerst aan mijn oudste verteld, die heeft dan voorgesteld dat zij het tegen de jongste zou zeggen. Eerlijk, de kinderen hebben mij de moed gegeven om meer op mijn tanden te bijten, niet dat ik een kleinzerig iemand ben.” (#51)

De steun van naasten is er niet altijd. De kring van naasten die zorg kunnen verschaffen, is bij sommige ouderen klein (geworden). Van verschillende respondenten zijn naasten al gestorven aan kanker of een andere aandoening. Soms lijdt de echtgeno(o)t(e) aan een andere aandoening, zodat hij of zij geen of weinig ondersteuning kan bieden. Sommige patiënten zijn zelf mantelzorger, bijv. voor een demente partner. Zij krijgen het op het moment van de behandeling wel heel moeilijk. Ze moeten grenzen gaan trekken omdat ze minder bestand zijn tegen stress, gevoeliger geworden zijn. Dat kan betekenen dat ze de partner niet meer thuis kunnen verzorgen en dat hij of zij opgenomen moet worden in een woonzorgcentrum.

Mensen verliezen hun contacten omdat ze door hun aandoening moeten verhuizen, bijvoorbeeld naar een serviceflat, of omdat ze het te lastig vinden om nog naar buiten te gaan. Deze mensen krijgen te maken met sociale eenzaamheid: er is een subjectief ervaren gemis van betekenisvolle relaties met een bredere kring van mensen³⁴. Soms kunnen de kinderen of vrienden dan wel

inspringen. Maar er zijn ook patiënten die de kankerzorg zelf moeten organiseren en die de emotionele verwerking op hun eentje klaren. Verschillende patiënten geven aan dat ze er alleen voor staan, zowel voor de praktische als emotionele aspecten.

“Kanker krijgen op latere leeftijd is vooral moeilijk zonder naasten om de rompslomp op te lossen. Er is zoveel te regelen.” (#217)

“Het moeilijkste op mijn leeftijd is dat de echtgenoot is overleden, de kinderen zijn het huis uit enz. Dus naar verwerking maakt dit het moeilijker.” (#141, patient)

Er zijn ook mensen die niet eenzaam zijn, maar die toch weinig steun ervaren van hun omgeving of die het soms moeilijk hebben met de manier waarop de omgeving over kanker spreekt. Ze vinden dat hun vrienden en kennissen niet goed reageren op een kankerpatiënt. Voor sommigen is kanker blijikbaar nog taboe. Ze vermijden wie eraan lijdt. Anderen beginnen een lange opsomming van wie ze allemaal kennen met kanker en wat die mensen meegemaakt hebben. Dat steekt de patiënt geen hart onder de riem. Iemand is de vraag ‘Hoe is het’ beu. Ze moet dan telkens weer haar verhaal doen (I). De getuigenissen tonen ook wel dat patiënten het voor de omgeving niet altijd gemakkelijk maken: het thema vermijden en het thema te vaak ter sprake brengen, stoten alletwee op afkeurende reacties. Omdat mensen niet altijd goed om kunnen met de reacties van de omgeving, blijven sommigen liever alleen of praten ze zo weinig mogelijk over kanker (I).

“Familieleden weten niet hoe ze moeten omgaan met kankerpatiënten. Men betreft hen niet bij het gebeuren en geeft hen geen informatie. Ook vrienden uit verenigingen kunnen niet omgaan met ‘kankerpatiënten’. Ze durven geen knuffel te geven omdat ze zelf besmet zouden raken! Help dat toch uit de wereld a.u.b.” (#1)

Sommigen botsten op communicatieproblemen in hun naaste omgeving. Die mensen krijgen te maken met emotionele eenzaamheid: een subjectief ervaren gemis van een emotioneel hechte band en/of een intieme relatie³⁴. Ze hebben bijvoorbeeld een partner met wie er weinig emotioneel contact is. Een patiënt stelt vast dat zijn zoon, vanuit een overbeschermende houding, niet wil vertellen aan de kleinkinderen dat opa kanker heeft. De patiënt begrijpt dat niet.

“Het ergste is mijn grote verdriet dat ik een partner heb (altijd verwend en geadoreerd) die haar ziel laat zien aan een psychologe en niet aan mij. Ik schrijf dit in één zucht maar zou hier een boek over kunnen schrijven.” (#184).

Deze resultaten bevestigen de vaststellingen in het kwalitatieve luik van de KLIMOP-studie³¹. In het algemeen zijn ouderen positief over steun van de omgeving. Maar er zijn ook negatieve ervaringen, die een stempel drukken op het ziekteverloop.

4.3. Wat is typisch voor naasten van ouderen met kanker?

Verschillende aspecten van de relatie tussen naasten en patiënten zijn niet typisch voor oudere kankerpatiënten. Zo zullen ook naasten van jongere patiënten emotioneel reageren op de diagnose. Ook een mantelzorger van een jongere patiënt kan een zware belasting ervaren. Ook jongere patiënten zullen soms te maken krijgen met reacties waar ze moeilijk mee om kunnen.

Er zijn echter ook typische uitdagingen als de patiënt een oudere met kanker is. Zo stellen verschillende naasten vast dat de kankerepisode het verouderingsproces versneld heeft: de oudere is een kwetsbare, zorgbehoevende persoon geworden. De partner van de patiënt is vaak zelf al een dagje ouder of heeft zelf gezondheidsproblemen, wat de mantelzorg bemoeilijkt. Voor de kinderen is

het niet eenvoudig om de zorg voor hun vader of moeder te combineren met hun werk en gezin. Bij ouderen is de kring van naasten die steun kunnen verschaffen soms klein geworden, omdat hun partner overleden is, zelf ziek is of omdat ze sociale contacten verliezen, bijvoorbeeld na een verhuis naar een woonzorgcentrum. Daardoor staan sommigen er alleen voor. Het is voor naasten moeilijk te verwerken als de sociale omgeving de kanker minimaliseert omdat de patiënt toch al zo oud is.

De KLIMOP-studie³⁵ onderzocht de zorgbelasting en depressieve klachten bij 455 mantelzorgers van oudere kankerpatiënten (70+), oudere patiënten zonder kanker (70+), en kankerpatiënten van middelbare leeftijd (55-69). Er blijken geen grote verschillen te zijn tussen de drie groepen mantelzorgers, en de ervaren zorgbelasting lijkt over de tijd heen (nl. na één en drie jaar na de diagnose) ook af te nemen. Vooral de reeds aanwezige zorgbelasting of al bestaande depressieve klachten lijken invloed te hebben op de zorgbelasting die mantelzorgers één of drie jaar na de diagnose ervaren. Ook een hogere leeftijd van de patiënt en het samenwonen met de patiënt zouden bijdragen tot een hogere zorgbelasting. Deze studie suggereert dat de hogere leeftijd van de patiënt de mantelzorg wel (wat) zwaarder maakt, maar dat kanker hebben op zich geen grote rol speelt.

De studie heeft evenwel enkel mantelzorgers van patiënten in een curatieve fase bevestigd. Bij patiënten in de palliatieve fase liggen de zaken wellicht anders. Een andere Belgische studie onderzocht zorg rond het levenseinde voor ouderen met kanker. Huisartsen rapporteerden in ca. 40 % van de gevallen fysieke of emotionele overbelasting bij mantelzorgers van kankerpatiënten, wat significant meer was dan bij mantelzorgers voor ouderen zonder kanker.³⁶

5. De terminale fase en het overlijden

5.1. Emotionele impact op de naasten

Het naderende levenseinde en het overlijden van de patiënt zijn voor de naasten vanzelfsprekend erg ingrijpend. Er zijn gevoelens van onbegrip, verdriet, ontroering, kwaadheid enz. Voor naasten is het extra moeilijk als ze merken dat de patiënt nog erg aan het leven gehecht is. Mensen zijn ook teleurgesteld als ze niet bewust afscheid hebben kunnen nemen.

“Op de eerste dag dat ze in het bed lag, kniep ze de dokter in haar arm en zei ‘Laat mij hier niet doodgaan, geef mij een spuitje, geef me iets. Ik wil nog zoveel’. De pure wanhoop brak iedereen hun hart.” (#210)

Mensen houden echter ook een positief gevoel over aan de zorg die ze hebben verstrekt, aan de mooie laatste maanden, aan een afscheid dat bewust verliep.

“Ik ben haar enige dochter en het is een beeld dat ik nooit meer vergeet. Die laatste blik in haar ogen, die laatste ademsnik en nadien het onmiddellijk optreden van die lijkleke huidskleur... Het leven vloede uit haar weg, de dood had haar van mij weggetrokken. Bijna een week ben ik intensief bij haar gebleven in die laatste dagen in het rusthuis. Ik heb de verzorging op mij genomen, haar ondersteund, bij haar gewaakt en samen met haar gebeden.” (#135, naaste)

5.2. Wensen van patiënten over het levenseinde

In verschillende getuigenissen hebben patiënten het over hun levenseinde. Mensen zijn hiermee bezig sinds ze de kankerdiagnose kregen, of omdat ze in een serviceflat wonen en rondom zich veel mensen zagen sterven. Ze denken na over hun wensen bij dit levenseinde. Er passeren verschillende overwegingen de revue. Verschillende respondenten vinden dat het leven niet te lang mag duren. Het moet nog een zekere kwaliteit hebben. Ze willen bijvoorbeeld niet verder leven als een “plant”, zonder bewustzijn. Mensen willen ook niet te veel afzien. Respondenten verwijzen naar mensen in

hun omgeving die zo zorgbehoefstig zijn “dat het geen leven meer is”. Sommigen willen daarom zelf kunnen beslissen wanneer het genoeg geweest is, maar anderen leggen zich erbij neer dat het in het leven niet altijd gaat zoals je zelf wil. In beslissingen over het levenseinde speelt ook bezorgdheid over de zorgkwaliteit een rol. Sommigen komen bijvoorbeeld liever niet als zwaar zorgbehoevende in een woonzorgcentrum terecht omdat ze zich afvragen of er wel genoeg personeel zal zijn om goede zorg te verstrekken.

Enkele geïnterviewden weten al goed wat ze willen bij het levenseinde. Ze hebben een duidelijk idee over hoe dit moet verlopen en hebben een wilsverklaring opgesteld. Als er een wilsverklaring is, kunnen zorgverstrekkers rekening houden met de wensen van de patiënt bij het levenseinde wanneer de patiënt zich zelf niet meer kan uitdrukken³⁷. Sommigen kiezen voor euthanasie, anderen hebben een negatieve wilsverklaring opgesteld. In een negatieve wilsverklaring geven mensen aan welke behandelingen ze niet meer wensen te ondergaan als ze wilsonbekwaam geworden zijn³⁸. Ook wie een wilsverklaring heeft, is nog bezorgd over het levenseinde. Iemand vraagt zich af of haar beslissing vlot uitgevoerd zal worden. Ze kent immers een vrouw die aangaf dat het voor haar genoeg geweest was, en dan nog een maand moest wachten op euthanasie. Ze vraagt zich af waarom dat zo lang moest duren.

Anderen zijn nog niet zo zeker en twijfelen nog over wat ze nu eigenlijk willen:

“Ik heb al een en ander opgeschreven in verband met mijn overlijden. Ik moet wel nog zorgen voor een euthanasieverklaring. Het komt er eigenlijk niet van, omdat ik dan dagen heb dat ik denk: niet met mij.” (#185).

“Vorige week lang gesprek gehad met mijn huisarts want ik weet het niet meer. Voor mijn gezin is alles goed geregeld en alle maatregelen voor mijn einde zijn ook goed geregeld. Hij vindt/weet dat ik niet depressief ben en dat ik mijn lot moedig draag. Ik ben er vanaf het begin héél open over geweest en heb het zeker een jaar naast me neer gelegd.” (#184)

Beslissingen over het levenseinde nemen mensen niet in hun eentje. Ze spreken erover met naasten. Die dialoog is niet altijd eenvoudig. Een respondent kan er bijvoorbeeld moeilijk over spreken met haar zus: het komt te dichtbij. Een andere ervoer dat het moeilijk was om de twee getuigen te vinden die nodig zijn om een wilsverklaring voor euthanasie op te stellen.

De huisarts is voor verschillende respondenten een belangrijke gesprekspartner. Het is daarom spijtig dat de huisarts niet altijd goed op de hoogte is van de voorkeuren van de patiënt, zo blijkt uit onderzoek. Bij de mensen die op niet plotse wijze aan kanker overleden, is de huisarts slechts in 50 % van de gevallen op de hoogte van patiëntvoorkeuren in verband met de plaats van overlijden. De huisarts weet slechts in 25 % van de gevallen wie de vertegenwoordiger van de patiënt is. Zeker bij ouderen, waar cognitieve problemen vaak voorkomen, is dit een tekortkoming.³⁹

Of mensen al dan niet de stap zetten naar het opstellen van een wilsverklaring heeft te maken met informatie krijgen over die wilsverklaring. Zo geeft iemand aan dat ze er al lang aan dacht, maar dat ze nu de stap zal zetten na een infosessie in het dienstencentrum.

5.3. De kwaliteit van de behandeling bij het levenseinde

Over zorg bij het levenseinde zijn er verschillende positieve getuigenissen van naasten. Huisartsen en gespecialiseerde palliatieve zorgverstrekkers spelen een belangrijke rol. Deze positieve getuigenissen gaan vaak over de dimensie patiëntgerichtheid: staat de patiënt centraal? Tonen zorgverstrekkers empathie en medeleven met de patiënt? Past de zorgverstrekker zich aan aan de voorkeuren en waarden van de patiënt?

Naasten vinden het belangrijk dat zorgverstrekkers bij het levenseinde van de patiënt empathie tonen en voldoende tijd vrijmaken voor een gesprek. Ze stellen het op prijs als zorgverstrekkers tactvol maar duidelijk communiceren over het naderende levenseinde. Sommigen stellen het ook op prijs dat de zorgverstrekkers naasten betrekken in de zorg bij het levenseinde. Naasten vinden het belangrijk dat ze niet steeds met andere zorgverstrekkers te maken krijgen. De positieve getuigenissen gaan zowel over de ziekenhuiszorg als de thuiszorg. Volgens verschillende naasten hielden de zorgverstrekkers ook rekening met de wensen van de patiënt om een behandeling stop te zetten of met de wens voor een bepaalde levenseindebeslissing. Voor naasten is het niet altijd zo eenvoudig om hiermee om te gaan, bijvoorbeeld als iemand euthanasie wil.

“30 mei werd ze opgenomen op de palliatieve eenheid waar de begeleiding enorm goed was. Exact één jaar na haar eerste chemo is X overleden (2 juni). Vooral de prima zorg en begeleiding op de palliatieve eenheid in ziekenhuis Y zijn een enorme steun geweest voor ons.” (#48)

“De gesprekken met de palliatieve thuisverpleegster waren zeer prettig en hebben ons allemaal goed gedaan.” (#175, naaste)

“We hebben haar ook thuis gehouden. Gelukkig werden we die hele tijd omringd door hetzelfde team verpleegkundigen dat inmiddels zoals familie was geworden voor ons.” (#210)

“Samen met de huisdokter die hier volledig achter staat, bespraken wij hoe het einde zou verlopen en we stelden hiervoor samen de nodige documenten op.” (#97)

Sommige naasten hebben ook kritische bedenkingen bij de levenseindezorg. Zo leeft bij enkelen het gevoel dat er therapeutische hardnekkigheid is. Artsen behandelen te lang door, en wachten te lang met het opstarten van palliatieve zorg. Artsen hebben te weinig oog voor de patiënt achter de ziekte. Een behandeling zorgt voor wat extra levenstijd maar tegelijk voor erg zware neveneffecten. Door de lage levenskwaliteit in die bijkomende maanden, vragen naasten zich af of dat echt een meerwaarde geweest is. Een naaste is blij dat zijn moeder een door de arts voorgestelde chemobehandeling niet meer ondergaan heeft. De getuigenissen hier zijn van naasten afkomstig. Om een volledig beeld te krijgen, zouden we ook moeten weten hoe de oudere met kanker dit beleefd heeft. Een bevestiging van het te laat opstarten van palliatieve zorg vinden we wel in een onderzoek van VUB en UGent over het levenseinde van ouderen met kanker. De onderzoekers stelden vast dat de mediaan om palliatieve zorg op te starten, twintig dagen voor overlijden is. Dat is te laat om de doelen van palliatieve zorg (lijden en pijn voorkomen en verlichten, problemen van existentiële en psychosociale aard behandelen) te bereiken³⁹.

“Hij heeft een paar keer chemo gekregen. Na zestien dagen - en fysieke en geestelijke aftakeling - is hij in hetzelfde ziekenhuis overleden. Ik heb sedertdien het gevoel dat mijn vader een geldcitroen is geweest die men zachtjesaan heeft uitgeperst en bij wie men, bijkomend, de palliatieve sedatie veel te laat heeft opgestart.” (#179)

“Ik heb gemerkt dat er bij bepaalde artsen een zeker therapeutische hardnekkigheid bestaat en dat er geen oog meer is voor de patiënt achter de ziekte.” (#135)

“De extra jaren die ze erbij gekregen heeft, waren eigenlijk niet nodig, de kwaliteit van het leven gaat sowieso achteruit. Tijdens mijn gesprek met de specialist vertelde hij mij dat het nog mogelijk was een tweede keer een stent in de darmen te plaatsen maar dit hebben we niet meer laten gebeuren.” (#230)

“Ze heeft, ondanks de aftakeling, nog een aantal mooie zomermaanden gehad. Met die chemo [die de arts voorstelde] zou ze die waarschijnlijk niet meer hebben gehad.” (#161)

“De medische opvolging (in UZ X)) was strikt genomen zeer goed. Het betrof de behandeling (wegnemen) van een eierstokkanker. Toch hebben we vragen bij alles. Was onze 86-jarige moeder niet beter behandeld door een geriater in plaats van een oncoloog? We hebben het gevoel dat haar kanker werd behandeld maar dat het hele plaatje te weinig werd bekeken. De nevenwerkingen van de behandeling (chemo) zijn van dien aard dat haar levenskwaliteit dermate achteruit is gegaan en haar weerstand zo is ondermijnd, dat ze haar laatste jaren weliswaar zonder kanker maar met heel veel andere kwalen zal moeten doorbrengen.” (#50; naaste)

Artsen die betrokken waren bij de behandeling, maar zich bij het levenseinde niet meer laten zien, stoten op afkeurende reacties. Het wekt de indruk dat ze weglopen van een moeilijke situatie. Sommige zorgverstrekkers staan niet open voor een gesprek over het levenseinde en medische beslissingen bij dit einde. Zonder zo'n gesprek blijven naasten na het overlijden nog met vragen zitten, bijvoorbeeld over waarom een behandeling niet meer mogelijk was.

“De laatste keer in het ziekenhuis liep niet alles zoals gewent. Mama gaf aan bij de arts dat ze het moment van sterven zelf wilde bepalen, als het zo ver was. De arts werd toen opgeroepen en zei dat ze even weg moest, ze heeft zich daarna niet meer laten zien. Mama had haar graag nog persoonlijk bedankt voor alles. Wij zagen het meer als weglopen want hier kon ze toch niks meer mee. Dat gaf geen prettig gevoel.” (#176)

“Mijn vader stierf na drie weken coma, een zeer heftige periode, ten gevolge van een longbloeding ter hoogte van de rechterlongkwab. Elf jaar voordien had hij longkanker en was zijn rechterlong bijna volledig verwijderd. Ik heb op intensieve zorgen hier vooral de bereidheid gemist om alle elementen en gevolgen van kanker te bespreken voor de laatste beslissingen.” (#44)

Veel naasten vinden het erg belangrijk dat de patiënt thuis kan sterven. Als dat niet lukt of kan, zijn mensen teleurgesteld. In de thuissituatie is er dan wel een tekort aan beschikbare zorg, zoals nachtopvang. Dat kan de zorg erg uitputtend maken voor de naaste. Een ander tekort is rouwzorg, na het overlijden van de naaste (#210).

“Is thuis kunnen sterven, vrienden zijn komen waken. Open gesprek gehad ook over afscheid nemen, hoe begrafenis in te vullen.” (#208)

“Ze is thuis gestorven; in haar huis, haar thuis en plek zoals ze dit wenste, omringd door mijn vader en haar zus.” (#44)

“Vanaf 2 januari moesten wij dus de zorg voor mams overnemen. Zij verkiest zolang mogelijk thuis te kunnen blijven, en zelfs thuis te sterven. Dat laatste hebben we jammer genoeg niet kunnen waarmaken.”

“Het moeilijkste (maar zwaarste) bleek de nachtopvang. De mensen die we gehad hebben, waren erg lief en professioneel, maar waar aanvankelijk beloofd werd om tot drie keer per week opvang te voorzien, bleek dit in de meeste gevallen maar één keer week of soms zelf geen nachtopvang via een officiële instantie. Dat maakte het hele verzorgingsproces enorm zwaar, temeer omdat er in de weekends vanzelfsprekend niets van officiële opvang is. Met als gevolg dat ik nu met een fysieke en psychische burn-out zit en langzaam uit m'n depressie kruip.” (#127, naaste)

5.4. Wat is typisch voor ouderen met kanker in de terminale fase?

Het is op basis van onze getuigenissen niet mogelijk om aan te geven hoe het levenseinde en de zorg bij het levenseinde bij ouderen met kanker verschilt van het levenseinde bij jongere patiënten.

Daarvoor zijn er te weinig getuigenissen. Er zijn ook geen getuigenissen van jongere patiënten om een vergelijking te maken. Het valt wel op dat verschillende patiënten hier vrij nuchter over nadenken en een vrij duidelijk idee hebben over wat ze willen en niet willen bij het levenseinde. Sommigen hebben dan ook een wilsverklaring opgesteld.

Een onderzoek van de VUB en U Gent laat wel toe om in kaart te brengen wat typisch is voor het levenseinde van 75+'ers die sterven met kanker. Dat onderzoek vergelijkt de situatie van deze groep met de palliatieve zorg voor volwassenen met kanker tussen 18 en 74 jaar en met ouderen zonder kanker. Ze stellen vast dat ouderen met kanker meer palliatieve zorg krijgen dan ouderen zonder kanker, maar er wordt minder met hen gecommuniceerd dan met jongere kankerpatiënten. Zo wordt bij mensen met kanker jonger dan 85 jaar in 89 % van de gevallen over palliatieve zorg gesproken. Bij mensen ouder dan 85 met kanker is dat maar bij 43 % van de patiënten het geval. Volgens de onderzoekers kan dit zijn omdat zorgverstrekkers een andere houding aannemen tegen ouderen, of omdat ouderen ook andere verwachtingen hebben van zorg. Het is momenteel echter onvoldoende duidelijk wat een goede aanpak is van ouderen met kanker, omdat er een tekort is aan onderzoek over dit thema en aan goede richtlijnen.

Naasten ervaren een tekort aan rouwzorg, blijkt uit de getuigenissen van de campagne. Volgens het reeds vermelde onderzoek stelt dit probleem zich bij ouderen scherper dan bij jongere patiënten met kanker. De naasten van ouderen met kanker worden na het overlijden van de patiënt in een derde van de gevallen niet gecontacteerd door de huisarts. Bij naasten van jongere mensen met kanker die overlijden, is dit slechts in 20 % van de gevallen.³⁹

In de campagnegetuigenissen vroegen enkele ouderen zich af of ze wel goed verzorgd zullen worden als ze in woonzorgcentrum terechtkomen. Dat kan een overweging zijn die meegenomen wordt bij beslissingen over het levenseinde.

Conclusies

Naar aanleiding van de campagne over ouderen en kanker ontvingen we 156 ontvankelijke reacties van patiënten en 69 reacties van naasten van patiënten. Deze getuigenissen gaan over erg uiteenlopende thema's. Er zijn niet altijd voldoende getuigenissen om te kunnen aangeven of een bepaald knelpunt werkelijk een probleem is, specifiek in de kankerzorg voor ouderen. De thema's moeten veeleer als aandachtspunten worden gezien: elementen in de zorg die voor ouderen met kanker en hun naasten belangrijk zijn en waar zorgverstrekkers bijzondere aandacht aan moeten besteden. Heel wat aandachtspunten zijn niet typisch voor ouderen met kanker (de emotionele impact van kanker, neveneffecten ...). Andere elementen, bijvoorbeeld het belang van comorbiditeit wel. We proberen hieronder een onderscheid te maken tussen algemene conclusies en conclusies typisch voor ouderen. Dat onderscheid maken we onder andere op basis van wetenschappelijk onderzoek dat ouderen met kanker vergelijkt met jongere mensen met kanker.

- Net zoals andere patiënten ervaren ouderen een **grote impact van de kanker en de behandeling**. Typisch voor ouderen is dat ze vaak te kampen hebben met **multimorbiditeit en een algemene kwetsbaarheid**. Daardoor wegen de neveneffecten bij ouderen soms zwaarder dan bij jongere patiënten. Dat kan een impact hebben op de behandelingskeuze: zo kunnen nierproblemen de keuze voor chemo beïnvloeden.

- Een hogere leeftijd betekent niet dat uiterlijke veranderingen minder belangrijk worden. Zo ervaren sommige getuigen een borstampuatie of litteken ook als erg ingrijpend.

- Tevredenheid over de zorgverstrekking wordt bij ouderen door vergelijkbare elementen bepaald als bij andere patiënten. Ook ouderen en hun naasten hechten veel belang aan effectieve zorg die de patiënt centraal stelt en rekening houdt met de wensen van de patiënt, die voldoende beschikbaar is, goed gecoördineerd is en tijdig geleverd wordt. Belangrijke uitdagingen in de arts-patiëntcommunicatie, zoals het meedelen van slecht nieuws of de prognose, stellen zich ook bij ouderen. Elke patiënt vindt het aangenamer als onderzoeken en behandelingen vlot op elkaar volgen en als afspraken eenvoudig vastgelegd kunnen worden. Niemand houdt van lange wachttijden. Maar ouderen zijn vaak extra kwetsbaar. **Om kwaliteitsvolle zorg te kunnen leveren aan ouderen is er daarom een extra inspanning nodig.** Ouderen worstelen vaker dan gemiddeld met visuele en auditieve beperkingen, met cognitieve problemen of beperkte gezondheidsvaardigheden. In de communicatie tussen arts en patiënt moet hier rekening mee gehouden worden.

- Een goede communicatie en uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverstrekkers uit het ziekenhuis en de thuiszorg is altijd aangewezen, maar zeker als een oudere met multimorbiditeit een kankerbehandeling moet ondergaan. Gebrekkige gegevensdeling kan leiden tot verkeerde behandelingskeuzes, met alle gevolgen van dien.

- Patiënten en naasten ervaren dat de dienstverlening in de thuiszorg minder beschikbaar is dan in het ziekenhuis. Zodra de patiënt thuis is, moeten patiënt en naaste meer inspanningen doen om de gepaste zorg te vinden. De gepaste zorg (vervoer van en naar het ziekenhuis, flexibele thuiszorg) is er niet altijd. Dat is niet specifiek voor ouderen, maar door de soms zware zorgbehoefte van ouderen kan thuiszorg voor de mantelzorgers erg belastend worden.

- Op de schok van de kankerdiagnose en de behandeling zijn er bij ouderen, net als bij jongere patiënten, erg **uiteenlopende reacties**: optimisme, hoop, berusting, angst ... Er zijn ouderen die de moed verliezen, maar er zijn er ook die na een kankerdiagnose een nieuwe zinvolle activiteit aanvatten.

- Voor naasten van ouderen met kanker is de diagnose een emotioneel moment. Ze krijgen te maken met gevoelens als angst, woede, medelijden, paniek. Maar soms ontstaat er tijdens de fase van de ziekte ook meer verbondenheid. Mensen leren samen genieten van de kleine dingen. Naasten van de oudere, zoals de kinderen en de partner, worden door de kankerdiagnose plots mantelzorger. Die mantelzorgers ervaren vaak een zware zorgbelasting. Die zorgbelasting neemt toe met de leeftijd van de patiënt. De partner van de oudere patiënt is vaak zelf al een dagje ouder, wat de mantelzorg bemoeilijkt. De kinderen zitten geprangd tussen verschillende taken: werk, zorg voor hun eigen kinderen, verwachtingen van de partner, zorg voor de zieke vader of moeder. Dat kan voor spanningen zorgen. De naasten kampen met een zware zorgbelasting, spanningen in hun sociaal netwerk en emoties ten gevolge van de kankerdiagnose. Voor de naasten is het daardoor soms moeilijk om het vol te houden. Bij ouderen is de kring van naasten die steun kunnen verschaffen soms ook klein geworden, omdat hun partner overleden is, zelf ziek is of omdat ze sociale contacten verliezen, bijvoorbeeld na een verhuis naar een woonzorgcentrum.

- Sommigen oudere patiënten willen hun omgeving, bijvoorbeeld de kinderen, niet te veel belasten met hun zorgen en vragen, zodat ze er soms alleen voor staan, bijvoorbeeld om emoties te verwerken. Het komt zelfs voor dat mensen een behandeling weigeren, opdat ze hun kinderen niet moeten belasten met het vervoer van en naar het ziekenhuis.

- Het naderende levenseinde en het overlijden van de patiënt is voor de naasten vanzelfsprekend erg ingrijpend. Er zijn gevoelens van onbegrip, verdriet, ontroering enz. Sommige naasten houden ook een positief gevoel over aan de zorg die ze hebben verstrekt. Als naasten de professionele zorg bij het levenseinde positief evalueren, heeft dit vaak te maken met de patiëntgerichtheid van de zorg:

tonen zorgverstrekkers empathie en medeleven? Houden zorgverstrekkers rekening met de wensen van de patiënt bij de behandelingskeuze? Uit onderzoek blijkt dat hier nog heel wat verbetering mogelijk is in de communicatie. Zo wordt in vergelijking met jongere patiënten weinig gecommuniceerd met ouderen over hun verwachtingen over palliatieve zorg. Volgens de onderzoekers kan dat zijn omdat zorgverstrekkers een andere houding aannemen tegen ouderen, of omdat ouderen ook andere verwachtingen hebben van communicatie over de zorg. Het is momenteel echter onvoldoende duidelijk wat een goede aanpak is van ouderen met kanker, omdat er een tekort is aan onderzoek over dit thema en aan goede richtlijnen.

- Sommige naasten hebben het gevoel dat artsen te lang doorgaan met de behandeling en de palliatieve zorg te laat opstarten. Uit Belgische cijfers blijkt ook dat palliatieve zorg te laat opgestart wordt om de doelen van die zorg nog te bereiken (lijden en pijn voorkomen en verlichten, problemen van existentiële en psychosociale aard behandelen).

- Naasten ervaren een tekort aan rouwzorg, zo blijkt uit de getuigenissen van de campagne. Volgens onderzoek stelt dit probleem zich bij naasten van ouderen inderdaad scherper dan bij naasten van jongere patiënten met kanker. De naasten van ouderen met kanker worden na het overlijden van de patiënt in een derde van de gevallen niet gecontacteerd door de huisarts. Bij naasten van jongere mensen met kanker die overlijden, is dat maar in 20 % van de gevallen.

Aanbevelingen

De aanbevelingen blijven op een vrij algemeen niveau. Ze zijn gebaseerd op de vastgestelde aandachtspunten in de zorg voor ouderen met kanker, eerdere Kom op tegen Kanker-rapporten^{9 22 28}, onderzoeksrapporten^{34 39} en beleidsdocumenten³². De ouderenwerking van Kom op tegen Kanker zal met deze aanbevelingen rekening houden bij de uitwerking van concretere acties.

1. *Communiceer op maat van de ouderen*

Ouderen met kanker verdienen **een behandeling van optimale kwaliteit**, net als jongere patiënten. Om dit doel te bereiken, hebben ouderen **soms extra ondersteuning** nodig. Artsen en andere zorgverstrekkers moeten er rekening mee houden dat ouderen vaker dan jongere patiënten kampen met visuele, auditieve en cognitieve beperkingen en met beperkte gezondheidsvaardigheden. Zorgverstrekkers moeten dan ook **bijkomende inspanningen doen om begrijpelijk en duidelijk te communiceren** met de oudere patiënt. Dat is ook nodig om zeker te zijn dat de behandelingsbeslissing afgestemd is op de wensen van de oudere.

2. *Betrek de oudere patiënt bij de behandelingskeuze*

Ouderen met kanker lopen een risico op onderbehandeling en op overbehandeling. Onderbehandeling is een gevolg van zorgverleners die er te snel van uitgaan dat oudere patiënten geen voordeel kunnen halen uit een agressieve behandeling. Bij overbehandeling krijgt de oudere behandelingen die te zwaar wegen op zijn kwaliteit van leven. **Artsen, patiënten en naasten moeten zorgvuldig afwegen welke behandelingen gegeven worden. Er moet gezocht worden naar een goed evenwicht tussen toxiciteit en effectiviteit.** Niet de leeftijd moet hierbij de doorslag geven, maar wel de overweging of een behandeling het leven betekenisvol kan verlengen en de levenskwaliteit verbeteren⁴⁰. **Een goede behandelingskeuze moet gebaseerd zijn op een “geriatrie-evaluatie” en een gesprek over de wensen van de patiënt.** De geriatrie-evaluatie is een beoordeling van de medische, psychosociale en functionele situatie van een persoon¹³. Als zo’n evaluatie uitwijst dat er sprake is van een grotere kwetsbaarheid, hoeft dat niet altijd te betekenen dat een behandeling niet meer kan plaatsvinden. Zo is een verhoogde kwetsbaarheid bij een persoon met colorectale kanker niet noodzakelijk een signaal om niet te opereren, maar wel om de patiënt in de periode van de

operatie van meer nabij op te volgen. Naast de geriatrische evaluatie, moet de arts ook tijd maken voor een goed gesprek met de oudere kankerpatiënt, over zijn levenskwaliteit en zijn wensen. Dat helpt de arts en de patiënt om de beste behandelingsstrategie te bepalen.⁴¹

3. Ouderen met kanker hebben recht op psychosociale zorg op hun maat

Op het moment van de diagnosemededeling en de behandeling kampen velen immers met distress, net zoals andere patiënten. Een deel worstelt ook jaren na de behandeling nog met distress en vermoeidheid. Bepaalde problemen komen bij ouderen ook vaker voor. Ze ervaren een grote emotionele eenzaamheid en hebben meer cognitieve problemen dan jongere patiënten. Het is belangrijk om **patiënten met de grootste psychosociale problemen te detecteren en verder op te volgen**. Zorgverstrekkers moeten zich daarom kunnen inleven in de belevingswereld van ouderen. Deze zorg is een taak van **professionele zorgverstrekkers** zoals psychologen maar ook van **het sociale netwerk van naasten en kennissen**. Zorgverstrekkers in de thuiszorg, zoals huisartsen, kunnen hierop inspelen door dat sociaal netwerk te versterken. Ook vrijwilligers en lotgenotencontact, al dan niet binnen een lotgenotengroep, kunnen een rol spelen in de psychosociale zorg voor ouderen met kanker.

4. Ouderen hebben overal recht op continue, kwaliteitsvolle, zorg

Zorgverleners in het ziekenhuis, de thuiszorg en de woonzorgcentra moeten verder investeren in **een goede transmurale en multidisciplinaire afstemming en gegevensuitwisseling**. Zo moeten zorgverleners in de thuiszorg en de woonzorgcentra bij ontslag uit het ziekenhuis kunnen beschikken over informatie over de diagnose, behandeling en informatie over mogelijke neveneffecten. Omgekeerd dienen bij opname de zorgverleners van het ziekenhuis toegang te hebben tot het patiëntendossier van de patiënt zodat ze zicht hebben op zijn medische geschiedenis, comorbiditeiten en mogelijke zorgbehoeften. Die communicatie zal ook het risico op onnodige transfers tussen zorgsettings beperken.

5. Er is meer oncologische expertise nodig in het ziekenhuis, de thuiszorg en in de woonzorgcentra

Zorgverstrekkers thuis, in het ziekenhuis en in de woonzorgcentra moeten **inzicht verwerven in de complexe problematiek van ouderen met kanker**. Die complexiteit wordt gevormd door een samenspel van kanker- en leeftijdsgerelateerde problemen en multimorbiditeit (dementie, CVA, hartfalen...).

In de thuiszorg en in de woonzorgcentra is er nood aan voldoende kennis over **de neveneffecten van de behandeling en een periodieke opvolging van die noden**. Vandaag is de expertise in de thuiszorg en de woonzorgcentra over kankerspecifieke aspecten nog te beperkt.⁴² Zo kunnen ouderen tijdens de chemotherapie een verminderde eetlust hebben. Er moet dan gezorgd worden voor aangepaste voeding (bijv. eten in kleine beetjes, soep als men geen vast voedsel verdraagt...⁴³).

6. Er is nood aan een ondersteunend beleid voor de thuiszorg

Er is **nood aan een ondersteunend beleid voor de thuiszorg**. Dat is voor de levenskwaliteit van de naaste en de patiënt van belang. Dat kan bijvoorbeeld door administratieve vereenvoudiging bij het aanvragen van ondersteuning (automatische rechtentoekenning), meer en flexibeler thuiszorg ('s avonds, 's nachts, in het weekend, de mogelijkheid om occasioneel een beroep te doen op thuiszorg⁴⁴), meer mogelijkheden om mantelzorg te combineren met werk (flexibeler zorgverloven, mantelzorgvriendelijk personeelsbeleid), meer ondersteuning door vrijwilligers en opvangmogelijkheden die de naaste even respijt gunnen (bijv. oppashulp, kortverblijf, zorghuizen, dag- en nachtopvang, palliatieve dagcentra). Specifieke aandacht verdient de organisatie van

vervoer. De toegankelijkheid van zorg mag immers niet afhangen van praktische zaken, zoals een goed en betaalbaar vervoer van en naar het ziekenhuis²².

7. Erken en betrek mantelzorgers in de zorg voor de patiënt

Mantelzorgers spelen een cruciale rol in de zorg voor oudere kankerpatiënten. In de verschillende fases van het zorgtraject, van de diagnosestelling en behandeling, tot de terminale fase en de rouwzorg, moeten zorgverstrekkers luisteren naar de noden van mantelzorgers en hen betrekken bij de zorg. Mantelzorgers moeten geïnformeerd worden over de problemen en neveneffecten (vermoeidheid, distress...) waar mensen met kanker mee te maken krijgen. Daarom moeten zorgverstrekkers in de thuiszorg en het ziekenhuis gesprekken plannen zodat de patiënt én een mantelzorger aanwezig kunnen zijn. Zorgverleners moeten getraind en gesensibiliseerd worden om mantelzorgvriendelijke zorg te verstrekken²². In de thuiszorg en de ziekenhuiszorg is het belangrijk om de noden van mantelzorgers te herkennen en hen te ondersteunen. In een gesprek apart met de mantelzorger, kunnen zorgverstrekkers zicht krijgen op die noden en op het welzijn van de mantelzorger²².

8. Elke oudere heeft recht op vroegtijdige zorgplanning en tijdige palliatieve zorg

Zorgverstrekkers moeten beter communiceren met ouderen met kanker over **palliatieve zorg en voorafgaande zorgplanning**. Vooral in de woonzorgcentra is er ruimte voor verbetering op dat vlak. Palliatieve zorg voor ouderen met kanker is vaak complex, gezien de multimorbiditeit. Er is nood aan **meer kennis over palliatieve zorg voor deze groep en aan meer beschikbaarheid van gespecialiseerde palliatieve zorg**, zowel thuis, in het ziekenhuis als in woonzorgcentra.

¹ Jegou, D., Schillemans, V., Silversmit, G., Van Damme, N., Francart, J., Emmerechts, K., & Van Eycken, E. (2014). *Cancer prevalence in Belgium*. Brussel: Stichting Kankerregister. Geraadpleegd van http://www.kankerregister.be/media/docs/publications/PrevalenceinBelgium2010_e-book.pdf

² Total, excl. Non-melanoma, and MDS, MPD (kankerregister.be)

³ Belgian Cancer Registry. (2015). *Cancer Burden in Belgium 2004-2013*. Brussels. Geraadpleegd van <http://www.kankerregister.org>

⁴ Gobbens, R. J., van Assen, M. A., Luijkx, K. G., & Schols, J. M. (2012). Testing an integral conceptual model of frailty: Testing an integral conceptual model of frailty. *Journal of Advanced Nursing*, 68(9), 2047–2060. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05896.x>

⁵ Koninklijk Besluit van 29 januari 2007 houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor de geriatrische patiënt moet voldoen om erkend te worden (BS 7 maart 2007).

⁶ Cloots, H., De Kind, H., & Smets, H. (2017). *Zorgzwaarte in de ouderenzorg*. Brussel: Agentschap Zorg en Gezondheid.

⁷ www.bcfi.be

⁸ <http://www.allesoverkanker.be/behandeling>

-
- ⁹ Neefs, H., Heremans, C., Naveau, L., Rommel, W., & Vanderlinden, L. (2017). *Zorgen na kanker. Welke noden en problemen ervaren mensen na hun behandeling?* Brussel: Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd van http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/zorgen_na_kanker_2017.pdf
- ¹⁰ Paulus, D., Van Den Heede, K., & Mertens, R. (2012). *Position paper: organisatie van zorg voor chronisch zieken in België* (No. 190As). Brussel: KCE.
- ¹¹ Quinten, C., Coens, C., Ghislain, I., Zikos, E., Sprangers, M. A. G., Ringash, J., ... Bottomley, A. (2015). The effects of age on health-related quality of life in cancer populations: A pooled analysis of randomized controlled trials using the European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-C30 involving 6024 cancer patients. *European Journal of Cancer*, 51(18), 2808–2819. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2015.08.027>
- ¹² Brouwers, B., Hatse, S., Dal Lago, L., Neven, P., Vuylsteke, P., Dalmasso, B., ... Wildiers, H. (2016). The impact of adjuvant chemotherapy in older breast cancer patients on clinical and biological aging parameters. *Oncotarget*, 7(21). <https://doi.org/10.18632/oncotarget.8796>
- ¹³ Fagard, K., Leonard, S., Deschodt, M., Devriendt, E., Wolthuis, A., Prenen, H., ... Kenis, C. (2016). The impact of frailty on postoperative outcomes in individuals aged 65 and over undergoing elective surgery for colorectal cancer: A systematic review. *Journal of Geriatric Oncology*, 7(6), 479–491. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2016.06.001>
- ¹⁴ Biganzoli, L., Aapro, M., Loibl, S., Wildiers, H., & Brain, E. (2016). Taxanes in the treatment of breast cancer: Have we better defined their role in older patients? A position paper from a SIOG Task Force. *Cancer Treatment Reviews*, 43, 19–26. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2015.11.009>
- ¹⁵ F Scotté e.a., “Addressing the Quality of Life Needs of Older Patients with Cancer: A SIOG Consensus Paper and Practical Guide”, *Annals of Oncology* 29, nr. 8 (1 augustus 2018): 1718–26, <https://doi.org/10.1093/annonc/mdy228>.
- ¹⁶ Institute of Medicine. (2001). *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*.
- ¹⁷ Hedebouw, G. (1997). *De klantgerichtheid van de thuiszorgdiensten*. Leuven: Hiva.
- ¹⁸ <https://www.youtube.com/watch?v=sX6hMhL1YsQ>
- ¹⁹ van Weert, J. C. M., Bolle, S., van Dulmen, S., & Jansen, J. (2013). Older cancer patients’ information and communication needs: What they want is what they get? *Patient Education and Counseling*, 92, 388–397.
- ²⁰ Vancorenland, S., Avalosse, H., Verniest, R., Callens, M., Van den Broucke, S., & Renwart, A. (2014). De gezondheidsvaardigheden van de Belgen in kaart gebracht. *CM Informatie*, 258.
- ²¹ Snauwaert, C., & Van Belle, S. (2009). Slechtnieuwsgesprekken in de oncologie: shift van diagnose naar prognose. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 8(65).
- ²² Neefs, H., De Waegeneer, A., Rommel, W., Vanderlinden, L., & Verhaegen, H. (2015). *Onzichtbaar maar onmisbaar. Welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten? Dossier*. Brussel: Kom op tegen Kanker.
- ²³ Coolbrandt, A. (2016). *Hoofdhuidkoeling ter preventie van chemotherapie-geïnduceerde alopecia: De ontwikkeling en uitrol van zorgaanbod en patiënten begeleiding*. Niet-gepubliceerd eindverslag.
- ²⁴ Rommel, W., Claes, A., Heremans, C., Lauwers, E., Neefs, H., & Verhaegen, H. (2015, februari). *Analyse kankerfonds: zorgkosten en inkomen van de aanvragers*. Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd van http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapport_-_de_medische_en_niet-medische_kosten_in_het_kankerfonds.pdf

-
- ²⁵ Wildiers, H., Elseviers, M., Mauer, M. E., de Wolf, J., Bastiaens, E., Hatse, S., & Hamaker, M. (2017). *Cancer events in Belgian nursing home residents (NHR): An EORTC prospective cohort study*. Gepresenteerd bij ASCO Annual Meeting. Geraadpleegd van <https://meetinglibrary.asco.org/record/148173/abstract>
- ²⁶ Rommel, W., De Waegeneer, A., Heremans, C., Annendijck, K., & Verhaegen, H. (2016). *De kosten van tandzorg voor mensen met kanker*. Brussel: Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd van http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapport_kosten_voor_tandzorg.pdf
- Rommel, W., Neefs, H., Verhaegen, H., Annendijck, K., & Lauwers, E. (2016). *Welke onderzoeken en medicatie moeten mensen met kanker zelf betalen?* Brussel: Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd van http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/dossier_onderzoeken_en_medicatie.pdf
- Rommel, W., Neefs, H., Annendijck, K., Verhaegen, H., Claes, A., & Heremans, C. (2017). *De kosten van implantaten en medisch materiaal, artsenhonoraria, bijvoeding, verzorgingsmateriaal en thuiszorg*. Brussel: Kom op tegen Kanker.
- ²⁷ Rommel, W., Claes, A., Heremans, C., Lauwers, E., Neefs, H., & Verhaegen, H. (2015, februari). *Analyse kankerfonds: zorgkosten en inkomen van de aanvragers*. Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd van http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapport_-_de_medische_en_niet-medische_kosten_in_het_kankerfonds.pdf
- ²⁸ Neefs, H., Rommel, W., & Verhaegen, H. (2013). *Slechtnieuwsgesprekken: welke ervaringen hebben (ex-)kankerpatiënten en hun naasten?* Brussel: Kom op tegen Kanker.
- ²⁹ K. Dubois, Katrien Bombeke, en H. Neefs, *Slechtnieuwsgesprekken met kankerpatiënten en hun naasten Aanbevelingen voor huisartsen en zorgverleners in de thuiszorg* (Mechelen: Cédric Héle Instituut, 2018); H. Neefs en Cédric Héle Instituut, *Slecht nieuws meedelen aan kankerpatiënten en hun naasten Aanbevelingen voor zorgverleners* (Brussel: Kom op tegen Kanker, 2015).
- ³⁰ Deckx, L., van den Akker, M., & Buntinx, F. (2014). Risk factors for loneliness in patients with cancer: A systematic literature review and meta-analysis. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(5), 466–477. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.05.002>
- ³¹ Buntinx, F. (2017). *Klimop eindrapport mantelzorgers*. Leuven: KU Leuven.
- ³² Vandeurzen, J. (2016). *NABIJE ZORG IN EEN WARM VLAANDEREN*. Vlaams Mantelzorgplan 2016 – 2020.
- ³³ Bronselaer, J., Vandezande, V., Vanden Boer, L., & Demeyer, B. (2016). *Sporen naar duurzame mantelzorg. Hoe perspectief bieden aan mantelzorgers?* Brussel: Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- ³⁴ Dauphin, S., van den Akker, M., De Burghgraeve, T., & Buntinx, F. (2015). *Distress, cancer and aging. Results from the Klimop Study*. Gepresenteerd bij Congres in de psychosociale oncologie, KU Leuven.
- ³⁵ Buntinx, F. e.a.. (2017) *Psychosociale problemen bij de mantelzorg van de oudere patiënt met kanker*. Eindverslag KLIMOP, Leuven: KU Leuven.
- ³⁶ Penders, Y., Smets, T., Cohen, J., Rietjens, J., & Van Den Block, L. (z.d.). *Zorg rond het levenseinde voor ouderen met kanker in Vlaanderen. Deel 1*. Brussel: VU Brussel.
- ³⁷ <http://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/voorafgaande-zorgplanning/>
- ³⁸ <http://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/negatieve-wilsverklaring/>
- ³⁹ Penders, Y., Smets, T., Cohen, J., Rietjens, J., & Van Den Block, L. (z.d.). *Zorg rond het levenseinde voor ouderen met kanker in Vlaanderen. Deel 1*.
- ⁴⁰ Biganzoli, L., Aapro, M., Loibl, S., Wildiers, H., & Brain, E. (2016). Taxanes in the treatment of breast cancer: Have we better defined their role in older patients? A position paper from a SIOG Task Force. *Cancer Treatment Reviews*, 43, 19–26. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2015.11.009>

⁴¹ F Scotté e.a., “Addressing the Quality of Life Needs of Older Patients with Cancer: A SIOG Consensus Paper and Practical Guide”, *Annals of Oncology* 29, nr. 8 (1 augustus 2018): 1718–26, <https://doi.org/10.1093/annonc/mdy228>.

⁴² Uit een recente bevraging blijkt bijv. dat de grote meerderheid van zorgverleners uit de thuiszorg zegt de kennis en vaardigheden te missen om kankerpatiënten gepaste psychosociale zorg te verlenen zie Daly, E. *RESULTATEN BEVRAGING NODEN VAN DE EERSTE LIJN IN DE PSYCHOSOCIALE ONDERSTEUNING VAN KANKERPATIËNTEN* (Mechelen: Cédric Héle Instituut, 2017).

⁴³ <http://www.allesoverkanker.be/chemotherapie-en-voeding>

⁴⁴ De Vlaamse Minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin. (2016). Conceptnota Vlaams welzijns- en zorgbeleid voor ouderen. Dichtbij en integraal. Visie en veranderagenda. Geraadpleegd van <https://www.vlaanderen.be/nl/publicaties/detail/vlaams-welzijns-en-zorgbeleid-voor-ouderen-dichtbij-en-integraal-visie-en-veranderagenda-conceptnota>