

ALS JE NIET MEER BETER WORDT, WAT HEB JE DAN NODIG?

Hoe hebben kankerpatiënten het gesprek ervaren waarin zij hoorden dat zij niet meer beter zouden worden? Heeft het ziekenhuis hen vervolgens verder geholpen? En wat is de behoefte van kankerpatiënten als het gaat over praten over het levenseinde?

NFK stelde deze vragen in september 2018 in samenwerking met haar 19 kankerpatiëntenorganisaties via [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl). In totaal vulden 654 ongeneeslijk zieke kankerpatiënten de digitale, landelijke vragenlijst in.

'Ik heb alles zelf uitgezocht en naar een psycholoog gevraagd. Het voelt alsof je niet meer belangrijk bent omdat je palliatief bent.'

HET SLECHTNIUWSGESPREK



Ervaren (emotionele) steun tijdens het gesprek met de zorgverlener

Patiënten hechten veel belang aan (emotionele) steun van de zorgverlener tijdens het gesprek waarin zij horen niet meer beter te worden.

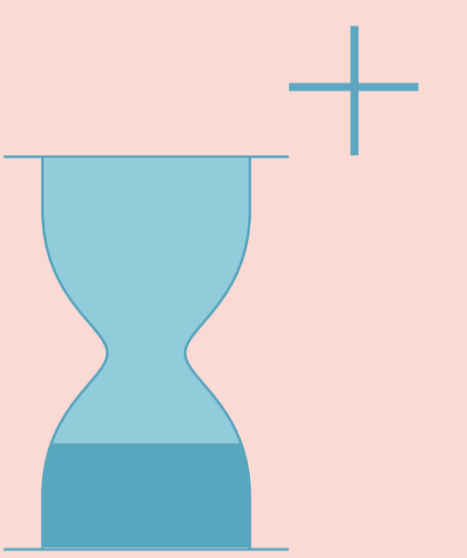
8,3

Patiënten beoordelen de (emotionele) steun die zorgverleners bieden tijdens dit gesprek met een 6,4.

6,4

'De arts nam uitgebreid de tijd, was duidelijk en begripvol. Deed geen aannames over mijn gevoelens.'

Hoe tevredener mensen zijn met de tijd die de zorgverlener neemt voor dit gesprek, hoe tevredener zij zijn met de ontvangen (emotionele) steun.



HULP VAN ZIEKENHUIS

- 63% is door het ziekenhuis verder geholpen, nadat zij hoorden niet meer beter te worden.
- 28% is hierna niet verder geholpen.
- 9% weet het niet/niet van toepassing.



- 57% hiervan zegt dat ze wel behoefte hadden om verder geholpen te worden door het ziekenhuis.

Er blijkt vooral behoefte aan:

- 55% contact met vast aanspreekpunt in het ziekenhuis.
- 43% aandacht/steun voor naasten.
- 43% informatie/advies over psychische klachten.

Patiënten hechten veel belang aan verdere hulp van het ziekenhuis, nadat zij te horen hebben gekregen niet meer beter te worden.

8,7



PRATEN OVER LEVENSEINDE



- 62% heeft (op enig moment) behoefte om te praten over zijn of haar levenseinde.
- 21% heeft hier geen behoefte aan.
- 17% weet het niet/niet van toepassing.



Dit gesprek willen patiënten voeren met:

- 80% de partner
- 76% de huisarts
- 65% de kinderen
- 63% de behandelend arts in ziekenhuis

Patiënten die willen praten over het levenseinde, kunnen hier op verschillende momenten behoefte aan hebben.

Patiënten vinden het redelijk belangrijk dat een zorgverlener het initiatief neemt tot dit gesprek. Bij 22% is dit ook daadwerkelijk gebeurd.

7,1