



ZEVENTIGPLUSSERS MET KANKER

Verlag van een Kankerlijn-campagne

September 2018



Een onderzoeksrapport van

Kom op tegen Kanker

komoptegenkanker.be

Onderzoeksrapport

Zeventigplussers met kanker. Verslag van een Kankerlijn-campagne

Samenvatting

De Kankerlijn van Kom op tegen Kanker voerde in het voorjaar van 2017 een campagne over kanker en kankerzorg voor ouderen. We ontvingen 229 bruikbare getuigenissen van ouderen met kanker: 156 van patiënten, 69 van hun naasten. We vroegen de getuigen enkele demografische gegevens en stelden één open vraag naar hun ervaringen met kanker en de kankerzorg. We deelden die ervaringen op in vijf thema's (behandeling, tevredenheid, emotionele impact, naasten, terminale fase en overlijden).

Zo kregen we een goed zicht op wat de confrontatie met kanker betekent voor ouderen en hun naasten. Een aantal bezorgdheden zijn niet typisch zijn voor ouderen maar gelden voor alle kankerpatiënten, andere problemen zijn dan weer kenmerkend voor ouderen met kanker. De getuigenissen uit de campagne kunnen zorgverstrekkers en beleidsmakers helpen om de kankerzorg beter af te stemmen op de noden van ouderen met kanker en hun naasten.

Ouderen met kanker in cijfers

Kanker bij ouderen is in kwantitatieve termen een belangrijk gezondheidsprobleem:

- 1 op de 6 70+'ers kreeg de voorbije 20 jaar kanker (in alle leeftijdscategorieën was dat maar 1 op de 25)
- Bijna de helft van alle kankers in Vlaanderen wordt vastgesteld bij 70+'ers (46 %: 18.146 van de 39.164 (incidentie 2015))
- 1 op de 5 mensen boven de 75 jaar overlijdt aan kanker

1. De behandeling en haar gevolgen

Opvallend cijfer

- 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 dat al 50 à 70 %.

Waarom gelijken ouderen met kanker op andere patiënten?

- Kanker en de kankerbehandeling hebben een grote lichamelijke impact en verminderen de levenskwaliteit. Oudere en jongere patiënten worstelen met gelijkaardige neveneffecten en problemen. Zo hebben ook ouderen het nog moeilijk met uiterlijke verminkingen.

Wat is typisch voor ouderen met kanker?

- Typisch voor ouderen is dat ze vaak te kampen hebben met multimorbiditeit en een grote algemene kwetsbaarheid. Daardoor wegen de neveneffecten bij ouderen soms zwaarder dan bij jongere patiënten. Dat kan een impact hebben op de behandelingskeuze: er moet rekening gehouden worden met de impact op overleving en levenskwaliteit.

2. Tevredenheid over de zorgverstrekking

Opvallend cijfer

- Heel wat ouderen hebben moeite om informatie over hun aandoening en de behandeling te begrijpen. Uit een enquête van de CM blijkt dat slechts de helft van de +75-jarigen voldoende gezondheidsvaardigheden heeft.

Waarin gelijken ouderen met kanker op andere patiënten?

- Tevredenheid over de zorgverstrekking wordt bij ouderen door gelijkaardige 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. Ook voor ouderen is het belangrijk dat zorgverstrekkers empathie en medeleven met de patiënt tonen.
- 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, hebben patiënt en naaste plots veel minder ondersteuning.

Wat is typisch voor ouderen met kanker?

- 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 dochter van een patiënt vertelt: *“De dokter stelde in 2015 vast dat er bij mijn moeder een knobbel aanwezig was aan haar rechterborst. Hij heeft deze informatie pas aan de familie medegedeeld in maart 2017. Mijn moeder heeft afasie vanwege een hersenbloeding een 8-tal jaar geleden. Ze kon het ons niet vertellen of aan ons duidelijk maken.”* 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 met beperkte gezondheidsvaardigheden.
- 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. Gebrekkige gegevensdeling kan leiden tot verkeerde behandelingskeuzes, met alle gevolgen van dien.
- Zodra de patiënt thuis is, moeten patiënt en naaste meer inspanningen doen om de gepaste zorg te vinden. Dat is niet specifiek voor ouderen, maar door de soms zware zorgbehoefte van ouderen kan thuiszorg voor de mantelzorgers erg belastend worden. Praktische problemen, bijvoorbeeld om vervoer te organiseren, kunnen voor ouderen zwaar wegen. Ze kunnen zelfs 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.
- Ouderen verblijven vaak in een woonzorgcentrum. In het woonzorgcentrum moet er dan ook voldoende aandacht zijn voor de noden van ouderen met kanker.

3. Emotionele impact van kanker op de patiënt

Opvallend cijfer

- Drie jaar na de diagnose zijn de meest frequente psychosociale problemen bij oudere kankerpatiënten (70+) emotionele eenzaamheid (41 %), distress (29 %) slecht cognitief functioneren en depressie (21 %). Heel wat oudere kankerpatiënten kampen dus met psychosociale problemen. Voor emotionele eenzaamheid ligt dat percentage duidelijk hoger dan voor mensen van middelbare leeftijd met kanker (50-69 jaar).

Waarin gelijken ouderen met kanker op andere patiënten?

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

Wat is typisch voor ouderen met kanker?

- Uit de getuigenis van enkele respondenten blijkt dat hun leeftijd hen helpt om positief te blijven: ze hebben immers al een lang, gezond leven achter de rug.
- Anderen voelen zich door de behandeling plots een stuk ouder. Door de kanker en de behandeling stapelen de verlieservaringen die gepaard gaan met ouder worden, zich plots erg snel op. Ze verliezen daardoor de moed.

4. De relatie tussen patiënt en naasten

Waarin gelijken ouderen met kanker op andere patiënten?

- Voor naasten van ouderen met kanker is de diagnose een emotioneel moment. Ze krijgen te maken met gevoelens als angst, woede, medelijden, paniek.
- Een kankerdiagnose haalt het leven overhoop, niet alleen voor de patiënt, maar ook voor de naaste. De naaste wordt plots een mantelzorg. Die zorg kan een substantiële belasting zijn. Soms ontstaat er tijdens de ziekte ook meer verbondenheid. Mensen leren samen genieten van de kleine dingen.

Wat is typisch voor ouderen met kanker?

- De zorgbelasting van mantelzorgers 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 en zorg voor de zieke vader of moeder. Dat kan voor spanningen zorgen.
- 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.

5. De terminale fase en het overlijden

Opvallend cijfer

- Uit onderzoek van de VUB en Ugent bij ouderen met kanker blijkt dat palliatieve zorg twintig dagen voor het overlijden wordt opgestart (mediaan). Dat is te laat om de doelen van palliatieve zorg (lijden en pijn voorkomen en verlichten, problemen van existentiële en psychosociale aard behandelen) te bereiken.

Waarin gelijken ouderen met kanker op andere patiënten?

- Het naderende levenseinde en het overlijden van de patiënt is voor de naasten vanzelfsprekend erg ingrijpend. Er zijn gevoelens van onbegrip, verdriet, ontroering ... 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?

Wat is typisch voor ouderen met kanker?

- Het is op basis van onze getuigenissen moeilijk om aan te geven hoe het levenseinde bij ouderen met kanker verschilt van het levenseinde bij jongere patiënten. Het valt wel op dat verschillende getuigen vrij nuchter nadenken over het naderende levenseinde. Mensen zijn hier bijv. mee bezig omdat ze rondom zich al veel mensen zagen sterven. Sommigen hebben een duidelijk idee over hoe het levenseinde moet verlopen en hebben een wilsverklaring opgesteld. Andere zijn nog niet zo zeker en twijfelen nog over wat ze willen.
- Er wordt minder met oudere patiënten gecommuniceerd dan met jongere kankerpatiënten. Zo wordt bij mensen met kanker jonger dan 85 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.

Aanbevelingen

1. Om de oudere patiënt bij de behandelingskeuze te betrekken, is het belangrijk tijd te maken voor een gesprek met de oudere kankerpatiënt over zijn levenskwaliteit en zijn wensen. Zowel de medische, psychosociale als de functionele situatie van een persoon moet daarbij aan bod komen.
2. Een begrijpelijke en duidelijke communicatie vraagt bij oudere patiënten soms bijkomende inspanningen van de zorgverstrekkers.
3. Ouderen met kanker hebben recht op psychosociale zorg op hun maat. Het is belangrijk om patiënten met de grootste psychosociale problemen te detecteren en verder op te volgen. Die zorg is een taak van professionele zorgverstrekkers zoals psychologen maar ook van het sociale netwerk van naasten en kennissen. Ook vrijwilligers en lotgenotencontact kunnen een rol spelen.
4. Ouderen hebben recht op continue, kwaliteitsvolle zorg. Zorgverleners in het ziekenhuis, de thuiszorg en het woonzorgcentrum moeten verder investeren in een goede transmurale en multidisciplinaire afstemming en gegevensuitwisseling.
5. Zorgverstrekkers thuis, in het ziekenhuis en in de woonzorgcentra moeten inzicht verwerven in het complexe samenspel van kanker- en leeftijdsgerelateerde problemen en multimorbiditeit. In de thuiszorg en in de woonzorgcentra is er nood aan voldoende kennis over de neveneffecten van de behandeling en een periodieke opvolging van de noden van een oudere met kanker.
6. Er is nood aan een ondersteunend beleid voor de thuiszorg, door administratieve vereenvoudiging bij het aanvragen van ondersteuning, meer en flexibelere thuiszorg, meer mogelijkheden om mantelzorg te combineren met werk, meer ondersteuning door vrijwilligers en opvangmogelijkheden die de naaste even respijt gunnen. Om de behandeling toegankelijk te maken, moet er goed en betaalbaar vervoer zijn van en naar het ziekenhuis.
7. Mantelzorgers spelen een cruciale rol in de zorg voor oudere kankerpatiënten. Zorgverstrekkers moeten luisteren naar de noden van mantelzorgers, hen ondersteunen en hen informeren over de problemen en neveneffecten waar mensen met kanker mee te maken krijgen.
8. Elke oudere heeft recht op vroegtijdige zorgplanning en tijdige palliatieve zorg. Zowel thuis als in het woonzorgcentrum moeten zorgverstrekkers beter communiceren met ouderen met kanker over palliatieve zorg en voorafgaande zorgplanning.