



'Wat doen we met de overlevers van kanker?'

Anemone Bögels is directeur van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen, een landelijke koepel waarbij 25 lidorganisaties met een relatie tot kanker zijn aangesloten. In een interview gaat zij in op het perspectief van patiënten met kanker: wat kan de huisarts voor hen betekenen, wat gaat goed en wat kan beter?

Belangen van de patiënt

'De NFK wil opkomen voor de belangen van de patiënt', vertelt Bögels, 'en dat gaat verder dan alleen de zorg rondom de ziekte. Werk en inkomen zijn bijvoorbeeld ook van belang. En we richten ons op empowerment van mensen met kanker, waaronder zelfmanagement. Maar natuurlijk vinden we de kwaliteit van zorg, inclusief het geneesmiddelenbeleid, heel belangrijk.'

Een unieke reis

Bögels ziet een rol weggelegd voor de huisarts bij het gehele traject dat patiënten met kanker afleggen. 'De basisgedachte is dat het proces van kanker

een unieke reis is die mensen door- maken, met onderweg diverse cruciale momenten: de verwijzing, diagnostiek, behandeling, terugverwijzing, nazorg en soms de zorg naar het levenseinde. Tijdens deze reis hebben patiënten allerlei ervaringen die ze nooit eerder hebben gehad. Dat maakt heel onzeker. De huisarts kan dan steun bieden waar dat maar even mogelijk is, opdat de patiënt zelf de regie over zijn eigen leven kan houden of terugnemen. Ik vraag me zelfs af of de huisarts dat niet ook tijdens het behandelingstraject zou kunnen doen, als coach of consultant. Want natuurlijk heb je de medisch specialist nodig, maar de huisarts kan meerwaarde hebben door patiënten bij te staan in hun keuzes tussen behandelingsopties. Zo krijgt het patiëntenperspectief – ofwel hun kwaliteit van leven – voldoende ruimte.'

Een goede conditie

'Met een ziekte als kanker ben je overgeleverd aan het medisch bedrijf', meent Bögels. 'De specialist moet je door je ziekte heen slepen, maar als patiënt heb je daar wel degelijk zelf ook invloed op. Als je een goede lichamelijke conditie hebt, zijn je kansen beter. En dat is ook zo als je geestelijk sterk bent. Dus in het proces van voorbereiding op de behandeling, kun je al invloed hebben op het succes daarvan. De huisarts kan in die fase ook al tot steun zijn, door empowerment van de patiënt en ervoor te zorgen dat die zo gezond en sterk mogelijk is. Zeker als je chemo krijgt is het belangrijk dat je conditie zo veel mogelijk op peil is en blijft. Niet voor niets zie je in ziekenhuizen steeds vaker een hometrainer staan.'

Over hobbels en gaten

'Een tijdje geleden constateerden we dat er gaten zitten in de keten, vooral op het moment als de specialist de patiënt terugverwijst naar de huisarts', stelt Bögels. 'Feitelijk zitten in het hele zorgproces rond kanker wel wat hobbels, maar in de nazorg ontstaan de grootste hiaten. Heel vaak hoor je van mensen dat ze na de intensieve behandelingsperiode in een zwart gat vallen.

En ze hebben dan juist behoefte aan extra aandacht voor de nazorg. Dat gaat vaak mis doordat de specialist met zijn terugverwijsbrief even op zich laat wachten, of dat daarin voor de huisarts relevante informatie ontbreekt. De patiënt is dan al thuis en worstelt met diverse vragen. Hoe om te gaan met de vermoeidheid? Kan ik weer aan het werk? Wat is mijn perspectief op het verdere leven? In hoeverre is de relatie met mijn partner veranderd? Kortom, hoe ga je eigenlijk om met dit *major life event*?

Vroeger was er überhaupt helemaal geen aandacht voor dit soort vragen, maar nu gelukkig wel. Hierover is dan ook een richtlijn "Herstel na kanker" verschenen.'

Proactief in de nazorg

'Het zou het mooist zijn als de huisarts meteen al zelf contact opneemt met de patiënt zodra hij de terugverwijsbrief van de specialist krijgt', aldus Bögels. 'Dan moet in kaart gebracht worden welke behoeften aan nazorg er zijn en op basis daarvan kan samen met de patiënt een plan worden gemaakt. Wat zijn de doelstellingen? Hoe pakken we dat aan? Dat gaat niet altijd om alleen zorgverlening; vaak kunnen mensen zelf aan de slag maar hebben ze een steuntje nodig.'

Aan het werk!

Heel belangrijk vindt Bögels een gesprek over een eventuele terugkeer naar het werk. 'Kanker raakt aan de existentie van de patiënt, maar er zijn vanzelfsprekendheden waar je vraagtekens bij moet zetten. De bedrijfsarts gaat nog te vaak uit van honderd procent arbeidsongeschiktheid bij de diagnose kanker. Dat betekent dat de relatie met de werkvloer niet wordt onderhouden. Collega's voelen drempels om contact op te nemen, net als de patiënt zelf. Maar mensen hebben behoefte aan routine en willen feeling houden met de maatschappij en de dingen die gewoon doorgaan. Het is dus juist goed om contact te houden met het werk. Ik kan me voorstellen dat je als huisarts je patiënt kunt steunen alleen al door het onderwerp te benoemen. Wellicht kan



iemand met een aangepast programma tijdens de behandeling toch aan het werk blijven. Werk is gezondheidsbevorderend, dat weten we allemaal. Dus kijk naar de mogelijkheden en niet naar de onmogelijkheden. Dat gebeurt tegenwoordig gelukkig al meer dan een paar jaar geleden, maar het krijgt nog altijd niet genoeg nadruk.'

De overlevers...

Steeds meer mensen genezen van kanker, dus de nazorgvraag neemt toe. Bögels: 'Wat doen we met de overlevers? Eigenlijk weten we dat nog niet zo goed, en als we het wel weten, dan hebben we het nog niet zo goed geregeld. Na de behandelingsfase is het belangrijk dat je dicht bij huis zorg krijgt, maar daar zijn we nog niet goed op ingespeeld. De medisch specialist is er dan alleen nog maar voor de nacontroles, waarvan de patiënt ook graag wil dat ze plaatsvinden. Maar bij heel veel kankersoorten voegen die nacontroles niet veel meer toe. Dan zijn die dus eigenlijk alleen maar belastend voor de patiënt. Je zou die tijd, energie en kosten beter in adequate nazorg kunnen steken.'

Er is sprake van een verschuiving in rollen nu er steeds vaker en langer een chronische fase van kanker is. Huisartsen zijn nog wat huiverig om een rol op te pakken in de zorg voor kanker, maar met het goede nieuws van het toenemende aantal overlevers ontstaat een zorgbehoefte waaraan de huisarts prima kan voldoen. Het is zaak om daaraan proactief vorm te geven.'

... en de niet-overlevers

Ook als het gaat om palliatieve zorg ziet Bögels een belangrijke rol voor de huisarts weggelegd. 'Het beslismoment is hier cruciaal, want wanneer start nou precies die laatste fase? Medisch specialisten willen graag doorbehandelen en patiënten houden graag hoop. Dan is het moeilijk om een beslissing te nemen tot het staken van de curatieve zorg. Maar met het oog op de kwaliteit van het levenseinde moet vroeg of laat toch worden besloten wanneer je palliatieve zorg gaat inzetten. Misschien hoeft de huisarts dit niet zelf aan te

kaarten, maar kan dat ook bijvoorbeeld een oncologisch verpleegkundige zijn. In elk geval moet het iemand zijn die de patiënt meehelpt de last te dragen, als een sherpa annex gids.'

Bögels vervolgt: 'Ook in de laatste fase willen mensen uiteindelijk de regie houden over hun eigen leven. In die zin is de vraag om euthanasie ook een regievraag.'

Verwachtingen van de patiënt

Heeft Bögels ook een beeld van wat de patiënt met kanker eigenlijk verwacht van de huisarts? 'Dat is een wezenlijke vraag, en tegelijkertijd is het de vraag hoe de huisarts die verwachtingen kan managen. Misschien denkt de patiënt bijvoorbeeld dat hij niet kan werken, maar is dat wel terecht? En misschien verwacht de patiënt dat hij levenslang onder controle van de specialist moet blijven, en kan de huisarts daarin relativeren. Ik denk dat het niet zozeer gaat om medisch-inhoudelijk complexe zaken, maar eerder om de arts-patiëntrelatie. Daarbij wordt best veel van de huisarts gevraagd: een actieve opstelling, niet wachten tot de patiënt bij jou komt. Geef aan dat je er bent wanneer de patiënt je nodig heeft, ook in de behandelingsfase en juist bij lastige vraagstukken. Sommige patiënten melden bijvoorbeeld verbaasd dat de huisarts hen heeft gebeld tijdens de behandeling. Ze ervaren dat dus als bijzonder. Maar het betekent heel veel voor ze!'

Wat gaat goed?

Zijn er ook dingen waarvan Bögels meent dat ze al goed gaan? 'Zeker in de palliatieve fase is er heel veel waardering voor de huisarts. Maar ja, als patiëntenorganisatie horen we natuurlijk vooral de dingen die niet goed gaan. De basis is eigenlijk steeds weer dat je als huisarts niet alleen maar moet wachten of je patiënt misschien nog eens terugkomt na een behandeling. Kanker raakt zo aan het fundament van patiënten, je kunt en wilt hen daarbij niet alleen aan laten modderen. Hetzelfde geldt voor complicaties na radiotherapie of patiënten met kinderen die kanker heb-

ben gehad. De boodschap bij dat alles is steeds: help je patiënt de regie te houden. Wie kan dat beter dan de huisarts?'

Keuze-instrument bloed- en darmkankers

Vanuit de NFK is een keuze-instrument¹ ontwikkeld. Kan Bögels daar iets meer over vertellen? 'Wij hebben een online patiëntenwijzer gemaakt voor bloed- en darmkanker waarin is aangegeven welke ziekenhuizen voldoen aan de minimale eisen van patiënten en specialisten samen. Deze patiëntenwijzer draagt bij aan verbetering van de zorg: al bij de ontwikkeling ervan zagen we dat ziekenhuizen zaken oppakten om aan de minimale eisen te voldoen. Maar ook weten patiënten nu wat ze mogen verwachten van de zorg en dus staan ze steviger in het contact met de specialist. Bovendien biedt de patiëntenwijzer de huisarts objectieve informatie waarmee hij de patiënt optimaal kan ondersteunen bij de keuze voor een ziekenhuis.'

Deprimerend vak...

Bögels is nu ruim vier jaar directeur van de NFK. Is het niet erg deprimerend om de hele dag te moeten omgaan met een 'slechtnieuwziekte' als kanker? 'Veel mensen die de NFK niet kennen, stellen die vraag. En natuurlijk komen we nare dingen tegen: drie van de vier (oud-) voorzitters van de bloedkankerverenigingen zijn in het afgelopen jaar overleden. Je krijgt daar dus rechtstreeks mee te maken en ik ben me dan ook steeds bewust van leven en dood. Maar iedereen hier is erg gedreven en wil zich enorm inzetten voor waar het om gaat. Het is indrukwekkend om te zien hoe vrijwilligers soms letterlijk tot het einde doorgaan om ervoor te zorgen dat het beter wordt voor degenen die na hen komen. Die drive maakt dat de mensen hier met heel veel plezier hun werk doen en dat geeft ook een boel energie. Bij sollicitanten zie je soms huiver voor een depressieve sfeer, maar die hangt hier beslist niet.' ■

Ans Stalenhoef

¹ Zie www.nfk.nl, onder de button 'Diagnose kanker/patiëntenwijzer'