

Op 13 april 2021 organiseerde Missie Tumor Onbekend een overleg over knelpunten in de palliatieve zorg met betrekking tot PTO-patiënten

Aanwezig: onderzoekers, oncologen, patiëntenvertegenwoordigers

Alle aanwezigen erkennen de noodzaak van tijdige palliatieve zorg voor PTO-patiënten: in de vorm van een gesprek over kwaliteit van leven, ondersteuning omtrent behandelingen en klachten en het helder krijgen van de wensen en behoeften van patiënten in de laatste levensfase.

- In de optiek van de aanwezige internist-oncologen is het gesprek aangaan over palliatieve zorg door hoofdbehandelaars zeker een duidelijke taakopvatting. Zoals bij alle andere patiënten die ongeneeslijk ziek zijn.

Een tweesporenbeleid kan dan onmiddellijk worden gestart: een traject diagnostiek naast palliatieve zorg. Beide artsen geven aan dat in geval van een snel of heftig ziekteproces patiënten en/of naasten soms niet toe zijn aan een gesprek over palliatieve zorg, afwerend of zelfs boos kunnen zijn. Het om die reden vervangen van de term *palliatief* door *ondersteunend* wordt hier en daar toegepast, maar kan ook een ontkenning zijn van de noodzaak om het levenseinde te bespreken. De factor tijd is bij PTO uiteraard belangrijk, ondersteuning door bijvoorbeeld een specialist palliatieve zorg is vaak gewenst.

Palliatieve consultatieteams en specialisten palliatieve zorg kunnen dus een positieve bijdrage leveren. Maar ook verplegenden, de oncologische netwerken en huisartsen.

De patiënten-vertegenwoordigers: Patiënten met palliatieve zorg hebben een vijf keer lager risico om niet-passende zorg in de laatste maand van het leven te ontvangen dan mensen zonder palliatieve zorg.* De conclusie is nogmaals dat tijdige inzet van palliatieve zorg het risico op niet-passende zorg in de laatste levensfase aanzienlijk verlaagt. Dit is bij uitstek van belang voor PTO-patiënten en voor hun naasten. Uit de PTO-rapportage van IKNL-onderzoeker Caroline Loef (mei 2020) blijkt qua diagnostiek naast het risico op onderbehandeling vooral het risico op overbehandeling, vanwege de lange zoektocht naar een mogelijke diagnose. Missie Tumor Onbekend kijkt uit naar de resultaten van het door de Maarten van der Weijden Foundation gesubsidieerde onderzoek TIPZO naar tijdige palliatieve zorg voor patiënten met ongeneeslijke kanker.

Een overleg met behandelend arts, huisarts en patiënt, onmiddellijk na de diagnose PTO, biedt een mogelijkheid om zo de huisarts tijdig en goed te informeren over behandeling en de behoeften en wensen van de patiënt. Uit de resultaten van de Doneer je ervaring-campagne van de NFK in 2019, bleek immers dat driekwart van de patiënten die over het levenseinde willen praten, dit graag met hun huisarts doen. Onderwerpen die ze willen bespreken zijn o.a. euthanasie, palliatieve sedatie en pijnbestrijding, maar ook zorgen om hun naasten. 58% van de patiënten neemt zelf contact op met de huisarts, bij slechts 26% heeft de huisarts de eerste stap gezet. De patiënt PTO ziet in de zoektocht naar de primaire tumor meerdere specialisten en kan zo enigszins “verweesd” raken. Het rapport Uitgezaaide Kankers in Beeld (IKNL 2020) waarin met name de equipe-studie duidelijk maakt dat deze patiëntengroep helaas vaak communicatieproblemen ervaren met en tussen hun behandelaars leidt tot een pleidooi van de

patiënten-vertegenwoordigers tot het inzetten van een centraal aanspreekpunt voor alle moeilijk behandelbare patiënten en patiënten met zeldzame kankers.

Het KWF-overleg op maandag 19-04-2021 met diverse experts, verpleegkundigen en patiënten(-vertegenwoordigers) over palliatieve zorg voor patiënten met kanker leverde na afloop ook helaas een lange lijst met knelpunten op.

*¹ Boddaert M.S., Pereira C., Adema J., Vissers K.C.P., Van der Linden Y.M., Raijmakers N.J.H., Fransen H.P., Inappropriate end-of-life cancer care in a generalist and specialist palliative care model: a nationwide retrospective population-based observational study. BMJ Support Palliat Care, december 2020.

<https://zeldzamekankers.nl/nieuws/belang-van-palliatieve-zorg-bij-pto-pati%C3%ABnten>