



Wat wil Kom op tegen Kanker doen voor kwetsbare ouderen met kanker?

Doelstellingennota team Ouderen met
kanker

Maart 2019

Kom op 
tegen Kanker

komoptegenkanker.be

Colofon

Auteurs: Katrien Elpers (woonzorgcentra) en Saar Van Gils (thuiszorg), Hans Neefs (dienst Kennis & Beleid) en Lieve Vanderlinden (directeur Psychosociale werking)

Contact: katrien.elpers@komoptegenkanker.be, tel: 02 431 08 67,
saar.vangils@komoptegenkanker.be, tel: 02 227 69 58

Datum: maart 2019

Verantwoordelijke uitgever: Marc Michils, Koningsstraat 217, 1210 Brussel

Inhoud

Inleiding	3
1. Kwetsbare ouderen en hun naasten	5
Ouderen met multimorbiditeit en chronisch zieke ouderen.....	5
Ouderen met kanker en mantelzorg	6
Ouderen met een beperkt netwerk.....	8
Ouderen van mensen met een migratieachtergrond.....	9
Ouderen die palliatief behandeld worden: grote verschillen	10
2. Ouderen met kanker en communicatie.....	11
Oor hebben voor het brede verhaal	11
De boodschap verstaanbaar overbrengen	15
Digitale gezondheidsvaardigheden.....	19
Vroegtijdige en voorafgaande zorgplanning in klare taal.....	20
3. Ouderen met kanker in de thuiszorg	22
Administratieve rompslomp	22
Minder mobiel zijn en vervoer.....	24
Eetlust thuis	25
Zorgcoördinatie thuis.....	26
4. Ouderen met kanker in woonzorgcentra	28
Signalen van kanker meer oppikken.....	28
Expertise rond kanker van het ziekenhuis in het woonzorgcentrum binnenbrengen	29
Minder mobiel zijn en vervoer.....	31
Eetlust in het woonzorgcentrum	32
5. Ouderen met kanker <i>in transit</i>	34
Verschuiving van de kankerbehandeling: van het gespecialiseerd ziekenhuis, over het dagziekenhuis naar de thuiszorg	34
Elektronische transmurale communicatie en nazorgplan.....	35
Transmurale communicatie met het woonzorgcentrum	37

Inleiding

Kom op tegen Kanker is een niet-gouvernementele organisatie die opkomt voor het recht van patiënten op de beste behandeling en zorg, en het recht van mensen op een gezonde leefomgeving.

Voor een aantal kwetsbare doelgroepen - zoals kinderen en jongeren - zet Kom op tegen Kanker zich reeds jaren extra in via een dienstverlening op maat van hun noden. Ook rond het ondersteunen van mensen met een migratieachtergrond werkt Kom op tegen Kanker al een vijftiental jaar: taal- en cultuurverschillen vormen bij zieken met een migratieachtergrond een onwelkome extra barrière.

Kwetsbare ouderen verdienen eveneens een prominente plaats.

Kanker treft vooral ouderen: ongeveer 64 % van de vrouwen en 75 % van de mannen zijn minstens 60 jaar op het ogenblik van de diagnose. Eén man op de drie en één vrouw op de vier zal kanker krijgen voor zijn/haar 75ste verjaardag¹. En dat percentage zal alleen maar stijgen.

Begin 2013 maakte Kom op tegen Kanker de keuze om in te zetten op de doelgroep kwetsbare ouderen met kanker. Hier wordt de leeftijdsgrens op 70 jaar gelegd. Deze grens is arbitrair, want het is niet de leeftijd die de kwetsbaarheid bepaalt. Daarnaast richten we ons ook op survivors: meer en meer 70-plussers overleven kanker of worden oud met kanker.

Deze doelgroep heeft ook sterke raakvlakken met de palliatieve zorg. Een kwart van de mensen van 75+ sterft in Vlaanderen door of met kanker. De meeste ouderen met kanker van 75 jaar en ouder (70 %) die op niet-plotse wijze zijn overleden, kregen specialistische palliatieve zorg. Palliatieve zorg werd vaak echter pas kort voor het overlijden (ca. drie weken) opgestart².

Mantelzorgers zijn nauw (en vaak langdurig) betrokken bij ouderen met kanker. We hebben geprobeerd hen telkens mee te nemen in de beschrijving van de acties.

Bedoeling is om de zorg voor kwetsbare ouderen met kanker te verbeteren, bijvoorbeeld door zorgverstrekkers te sensibiliseren rond de zorgnoden van deze doelgroep. Hans Neefs, expert Zorg & Behandeling bij Kom op tegen Kanker, schreef naar aanleiding daarvan in 2013 een doelstellingennota voor Kom op tegen Kanker. Die nota kwam tot stand op basis van literatuuronderzoek en de bevraging van experts. Met het team ouderen wilden we deze nota een update geven, met inbreng van de doelgroep zelf.

Deze doelstellingennota is opgesteld op basis van gesprekken met 14 ouderen met kanker. Zij waren tussen 70 en 90 jaar. 3 van hen woonden in een woonzorgcentrum, 3 in een serviceflat en 8 woonden thuis. Bij de geïnterviewden waren 4 mannen en 8 vrouwen. 2 van de 14 bevraagden woonden samen met hun partner. De anderen woonden alleen of in een woonzorgcentrum. Fragmenten uit de interviews worden hier aangehaald: elk van de geïnterviewden kreeg een nummer toegekend om de anonimiteit te waarborgen, namen worden niet vermeld.

Voorafgaand aan deze gesprekken spraken we ook met een twintigtal experts, gaande van oncologen, geriaters, psychologen, verpleegkundigen, huisartsen tot mensen met expertise in gezondheidsvaardigheden, ethiek, enz. Een aantal van hun inzichten is ook verwerkt in deze nota. Er wordt dan in een voetnoot verwezen naar hun naam.

¹ <https://www.allesoverkanker.be/hoe-vaak-komt-kanker-voor>

² Penders, Smets, Cohen, e.a. *Zorg rond het levenseinde voor ouderen met kanker in Vlaanderen*. p.1-3

Parallel hiermee voerde De Kankerlijn van Kom op tegen Kanker in het voorjaar van 2017 een campagne over kanker en kankerzorg voor ouderen. In de campagne werden 229 getuigenissen van ouderen met kanker en hun naasten verzameld. Dat verscherpte het zicht op wat de confrontatie met kanker betekent voor ouderen en hun naasten. Ook de aanbevelingen uit dit rapport werden uiteraard meegenomen³.

Op basis van de campagne, de input van experts en de interviews werd deze doelstellingennota samengesteld. We destilleerden vijf grote thema's: kwetsbare ouderen, communicatie, thuiszorg, woonzorgcentra en transmurale zorg. Sommige onderwerpen gelden specifiek voor ouderen met kanker, andere gelden evengoed voor een bredere doelgroep van ouderen. We hebben de keuze gemaakt ons toe te spitsen op die thema's die de geïnterviewde ouderen met kanker aangaven als de belangrijkste.

Onderaan bij elk onderwerp eindigen we met acties waar Kom op tegen Kanker zelf een actieve rol in kan opnemen. Hiermee willen we als team ouderen aan de slag gaan de komende jaren. Acties die we kunnen opzetten zijn bijvoorbeeld: mee opleidingen van zorgverleners bijsturen, projecten opzetten en/of stimuleren, campagne voeren en beleidswerk uitvoeren of ondersteunen. De komende jaren destilleren we onze jaaractieplannen uit deze nota.

Het team ouderen bij Kom op tegen Kanker wordt bijgestaan door een werkgroep experts ouderen en kanker. Deze komt twee keer per jaar samen en bestaat voornamelijk uit zorgprofessionals met ervaring met de doelgroep. Ook enkele ouderen en naasten met kanker nemen actief deel. Deze werkgroep heeft de nota besproken, beoordeeld, aangevuld. De acties waarvan het actienummer groen gekleurd is, kregen de hoogste prioriteit van de werkgroep.

Deze nota is een werkdocument. Heeft u aanvullingen, bedenkingen, suggesties, ... we horen het graag.

³ Het rapport en de samenvatting zijn hier te vinden: <https://www.komoptegenkanker.be/wat-we-doen/voor-patientenrechten-opkomen/bijzondere-groepen/opkomen-voor-de-oudste-kankerpatienten>

1. Kwetsbare ouderen en hun naasten

Ouderen met kanker lopen een groot risico op kwetsbaarheid: ze hebben vaak verschillende chronische ziekten tegelijk, waardoor de medicatie meer kans geeft op bijwerkingen. Het risico bij ouderen is groter dat ze cognitief achteruitgaan, waardoor niet elke kankerbehandeling opgestart wordt. 49 % van de 75-plussers heeft lage gezondheidsvaardigheden⁴. Een belangrijk percentage onder hen is financieel minder slagkrachtig. Ze hebben vaak een sterk krimpend netwerk. In deze fase van hun leven krijgen ze sowieso veel te maken met verlieservaringen: zowel lichamelijk als in hun omgeving. Oudere patiënten worden niet altijd nauw betrokken bij de beslissingen in de zorg en de kans is groter dat ze over- of onderbehandeld worden. Toch krijgt deze grote groep van mensen met kanker relatief gezien weinig aandacht. Daar willen we verandering in brengen.

We willen in de eerste plaats de aandacht vestigen op de meest kwetsbare oudere mensen met kanker. Hier worden enkele subgroepen belicht, zonder andere subgroepen te willen uitsluiten. Die willen we wel extra in de kijker zetten.

Door hun situatie wordt ook hun zorg complexer. Vaak vraagt het veel meer moeite van zorgverleners om hen te omringen met gepaste zorg. Vandaag wordt nog veel initiatief verwacht van deze ouderen en naasten zelf om die zorg op te zetten, terwijl zeker deze ouderen en naasten daar hulp bij nodig hebben.

Ouderen met multimorbiditeit en chronisch zieke ouderen

Typisch voor ouderen is dat ze vaak te kampen hebben met multimorbiditeit, of het gelijktijdig voorkomen van verschillende ziektes bij één persoon. 50 à 70 % van de 70-plussers lijdt aan minstens twee aandoeningen⁵. Dit heeft vaak een impact op de behandelingskeuze. Multimorbiditeit betekent ook dat het niet altijd helemaal duidelijk is of bepaalde symptomen, zoals pijn, te wijten zijn aan kanker of een andere aandoening.

Bovendien zijn ouderen vaak extra kwetsbaar, bijvoorbeeld omdat ze over lagere gezondheidsvaardigheden beschikken om informatie over ziekte en gezondheid te begrijpen. De kans is reëel dat ze slechthorend of slechtziend zijn of kampen met cognitieve beperkingen. Toch heeft ook elke oudere patiënt het recht geïnformeerd te worden over zijn gezondheidstoestand.

*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 achttal jaar geleden. Ze kon het ons niet vertellen of aan ons duidelijk maken.'*⁶

Doordat ouderen meer dan één chronische ziekte hebben, moeten ze vaak verschillende medicijnen nemen. Bovendien is de ene voorschrijver niet altijd op de hoogte van de medicatievoorschriften van de andere. Deze medicijnen beïnvloeden elkaar en lokken nevenwerkingen uit. Die

⁴ 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, p. 258.

⁵ Paulus, D., Van Den Heede, K., & Mertens, R. (2012). *Position paper: organisatie van zorg voor chronisch zieken in België* (No. 190As). Brussel: KCE.

⁶ Van Gils, S., Neefs, H., Vanderlinden, L. & Rommel, W. (2018) *Onderzoeksrapport – Zeventigplussers met kanker*. Brussel: Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd via <http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapportzeventigplussers.pdf>

wisselwerking is ook niet altijd goed gekend. Bovendien is de fysiologie van een ouder lichaam anders dan van een vijftiger: het lichaam reageert anders op medicatie.

Het is essentieel dat medicatie regelmatig wordt geëvalueerd en afgestemd bij mensen met multimorbiditeit. Door het afstemmen en schrappen van elkaar tegenwerkende medicijnen valt veel gezondheidswinst te halen. Dit gebeurt liefst consequent, bijvoorbeeld halfjaarlijks, op initiatief van de vaste apotheker en in samenspraak met de huisarts of specialist waar nodig. Het initiatief om chronische zieke patiënten uit te nodigen een vaste huisapotheker te kiezen (minister De Block) is een goede stap in die richting.

Een goede communicatie en uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverstrekkers in het ziekenhuis en de thuiszorg of thuis vervangende voorzieningen zoals het woonzorgcentrum is altijd aangewezen, maar zeker als de oudere met multimorbiditeit een kankerbehandeling moet ondergaan. Gebrekkige gegevensdeling kan leiden tot foutieve behandelingskeuzes, met alle gevolgen van dien.⁷

Zorgverstrekkers thuis, in het ziekenhuis en in thuisvervangende voorzieningen zoals het woonzorgcentrum zouden best meer inzicht verwerven in het complexe samenspel van kanker- en leeftijdsgerelateerde problemen en multimorbiditeit. Kom op tegen Kanker pretendeert hier geen medische rol in te spelen maar wil het bewustzijn wel stimuleren bij alle betrokken zorgactoren.

In de thuiszorg en de woonzorgcentra is er nood aan voldoende kennis over de neveneffecten van de behandeling, de invloed van multimorbiditeit hierop en een systematische opvolging van de nazorg bij ouderen met kanker⁸. Kom op tegen Kanker wil mee op zoek gaan met de sector naar manieren om dit te verwezenlijken (zie verder hoofdstukken thuiszorg en woonzorgcentra).

Ouderen met kanker en mantelzorg

Uit een studie van de Koning Boudewijnstichting over mantelzorgers van thuiswonende ouderen in België, blijkt dat 53 % van de inwonende mantelzorgers zelf ouder is dan 70. 38 % is zelfs ouder dan 75. Deze mantelzorgers helpen de op het vlak van functionele en/of cognitieve beperkingen meest afhankelijke ouderen; hun psychologische belasting is hoger dan die van de niet-inwonende mantelzorgers. Hun hoge leeftijd impliceert dat zij minder fysieke capaciteiten hebben. Dit verhoogt de risico's van sociaal isolement en van aantasting van hun gezondheid (bijvoorbeeld door de hulp bij verplaatsingen van de zorgbehoevenden)⁹.

Deze meneer, die prostaatkanker heeft en alleen thuis woont, zorgt zelf ook voor zijn suikerzieke vrouw met dementie. Toen ze samen opgenomen waren in het ziekenhuis, bewoog hij hemel en aarde om samen op een kamer te kunnen liggen. Het lukte hem niet die keer, maar wel bij een latere gezamenlijke opname.

⁷ Van Gils, S., Neefs, H., Vanderlinden, L. & Rommel, W. (2018) *Onderzoeksrapport – Zeventigplussers met kanker*. Brussel: Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd via <http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapportzeventigplussers.pdf>

⁸ KWF, Kanker bij ouderen, Aanbevelingen voor het (subsidie)beleid van KWF Kankerbestrijding 31/05/2010, p.14-15;

Van Gils, S., Neefs, H., Vanderlinden, L. & Rommel, W. (2018) *Onderzoeksrapport – Zeventigplussers met kanker*. Brussel: Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd via <http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapportzeventigplussers.pdf>

⁹ KBS, Mantelzorgers van thuiswonende ouderen in België: een cruciale en complexe rol. 2016.

‘Dan heb ik zes weken in ‘t Gasthuis gezeten... samen met mijn vrouw, want die was op dat moment dement. Dus dat was er dan nog eens bij. Dus die moest met mij samen, waar dat ik ging. Ik kon niet anders, want ik spoot die in. Die moest vier keer per dag ingespoten worden.’ [#5]

Acties van Kom op tegen Kanker:

- **Actie 1:** Kom op tegen Kanker wil meer flexibiliteit vragen aan de zorgsector: in situaties zoals hierboven dringen we aan op meer patiëntgerichtheid van de kant van de zorgorganisatie: het ziekenhuis, de thuiszorgorganisatie, het woonzorgcentrum ... De noden van het koppel overstijgen de gangbare processen. Als het koppel beter ondersteund kan worden, kunnen ze zich thuis langer handhaven. Het koppel uit het citaat bijvoorbeeld zou (zo goed als) onmiddellijk een kamer moeten kunnen delen in het ziekenhuis. Samenwerking met het Vlaams Expertisepunt Mantelzorg kan hierbij een meerwaarde zijn.
- **Actie 2:** Kom op tegen Kanker dringt aan bij ziekenhuizen en dagziekenhuizen om consequent te polsen naar de medische situatie en naar de thuissituatie: dit is een basisvereiste bij de start van de zorg aan 70-plussers. De diensten sociaal werk in de ziekenhuizen leggen vandaag reeds de brug naar de thuiszorg maar nog te veel 70-plussers glijpen door de mazen van het net: ze hebben geen kennis van de mogelijkheden van thuiszorg. Ook de betere uitbouw van de externe liaisonfunctie (zorgprogramma voor de geriatrische patiënt) en correcte invulling van deze functie door de ziekenhuizen zou een grote hulp betekenen. Ook in dagziekenhuizen gebeurt screening noch ondersteuning consequent. Vele ouderen in behandeling zijn echter tegelijk ook mantelzorger voor iemand anders. Anderen hebben een beperkt of niet bestaand netwerk. Daar moet de zorg beter op afgestemd worden. Afstemming met de huisarts of de thuisverpleging en screening in het ziekenhuis kunnen hier een groot verschil maken.
- **Actie 3:** Kom op tegen Kanker vraagt de sociale diensten, thuis en in de ziekenhuizen en de thuisverpleegkundigen om meer aandacht te besteden aan het zoeken naar oplossingen met de naaste. De naaste kan ook daadwerkelijke hulp gebruiken bij het uitvoeren van die zoektocht naar de gepaste zorg en de gepaste (financiële) ondersteuning. Te vaak krijgt de mantelzorger een telefoonnummer of site toegestopt en wordt verwacht dat de mantelzorger verder alles regelt en op elkaar afstemt. Niet elke oudere naaste heeft hier de energie en/of de vaardigheden toe. De verschillen tussen individuele maatschappelijke werkers zijn ook groot. In het huidige financieringssysteem wordt deze prestatie ook niet vergoed. Betere sensibilisatie maar ook daadwerkelijke acties zijn hierbij belangrijk. Een casemanager kan hier een positieve rol in spelen. (Zie ook verder aanbevelingen thuiszorg).
- **Actie 4:** Kom op tegen Kanker vraagt aan het beleid en aan de diensten gezinszorg om ook flexibeler te zijn in dergelijke situaties en bijvoorbeeld op kortere termijn gezinszorg op te starten, op tijdstippen en in tijdsblokken wanneer de oudere (of naaste) hier het meest nood aan heeft. Het traject van thuiszorg verloopt in fasen, die elkaar niet altijd chronologisch opvolgen. Meestal is het zo dat bijkomende ondersteuning vooral noodzakelijk is tijdens een kankerbehandeling. De mogelijkheden tot een tijdelijke ondersteuning zouden vergroot moeten worden. Dus daadwerkelijke opvolging en bijsturing is nodig. Dit vraagt een hele mentaliteitswijziging, waar al jaren aan gewerkt wordt. Voor deze actie dient de overheid de

nodige middelen ter beschikking te stellen. Ook vakbonden moeten hierin gemotiveerd worden, zij houden CAO's voor avondwerk/nachtwerk/weekendwerk tegen.

Actie 5: Kom op tegen Kanker vraagt het beleid expliciet in te zetten op respijtzorgmogelijkheden voor iedereen. Dit is een broodnodige tussenoplossing voor mantelzorgers die overbelast dreigen te worden (of zijn). Vooral voor ouderen die te slecht zijn om thuis te blijven en te goed om opgenomen te worden in een woonzorgcentrum, biedt respijtzorg hulp. Deze categorie zoekt en vindt niet altijd: er is een tekort aan alternatieve verblijfplaatsen die betaalbaar en bereikbaar zijn. Als ze er zijn, vinden mensen niet steeds de weg er naartoe. Het gaat om kortverblijf, herstelverblijf, zorghuizen maar ook assistentiewoningen, kangoeroewoningen en innovatieve woonvormen, die mogelijk nog bedacht kunnen worden. De overheden proberen op die noden ook in te zetten (zie vb. Zorgprotocol 3-projecten, plannen minister Vandeurzen), maar in de realiteit mislopen vraag en aanbod elkaar nog te vaak. Maatschappelijk werkers, externe liaisondiensten, ... kunnen actiever de brug slaan tussen vraag en aanbod. De overheid kan kansen creëren zodat het aanbod ruimer wordt en betaalbaar. Ook woonzorgcentra spelen hier een actieve rol in door oriënterend kortverblijf aan te bieden of kamers open te stellen voor naasten. Belangrijk hierbij is dat de noden van de oudere en de naaste centraal staan en niet de opvulling van de kamer.

Ouderen met een beperkt netwerk

Vele ouderen, en elke dag meer, hebben niet veel mensen rondom zich waar ze een beroep op kunnen doen. Nochtans rekent de zorg meer en meer op de aanwezigheid van naasten om de zieke bij te staan.

Deze alleenstaande mevrouw getuigt hoe ze het dagziekenhuis moest verlaten, terwijl ze zich daar helemaal niet toe in staat voelde:

'Dat was in de dagkliniek. Dus ik moest om zeven uur weg. En ik moest alleen naar huis. De taxichauffeur die mij geholpen heeft ... Alé, dat vervoer was neig neig in de weer voor mij geweest. Die hadden zelfs mijn deur hier opengedaan voor mij, om binnen te komen. (...) Maar deze maand juist belden ze of dat alles goed was met mij. Ik zeg: "Ja, maar ik ga toch mij gedacht zeggen." Ik zeg: "U volledig verdoven en dan 's avonds naar huis sturen ... Ten slotte ben ik 70 jaar ..." Ik zeg: "Ik was ziek. Veel te ziek om naar huis te komen, maar ja. Die meisjes zeiden: "We kunnen u hier niet houden." Maar voorts klaag ik niet over alles, ze.'
[#13]

Doordat mannen en vrouwen langer moeten zullen werken, zijn ook minder mantelzorgers beschikbaar. Daarnaast is de kans bestaande dat de partner van de patiënt ook zorgbehoevend is, of niet in staat is gepast te reageren omdat man/vrouw zwaar ziek is.

Acties van Kom op tegen Kanker:

- **Actie 6:** Kom op tegen Kanker doet een pleidooi aan de hele zorgsector en de beleidsmakers om actiever te zoeken naar zorgoplossingen voor mensen met een beperkt netwerk. Deze groep neemt toe en zal nog veel meer toenemen. De zorg is hier niet op afgestemd. Momenteel belanden alleenstaande mensen, na een intensieve behandeling, onbedoeld lang in een ziekenhuis of kortverblijf of worden ze versneld opgenomen in een

woonzorgcentrum. Nog te vaak ook worden ze na een ziekenhuisopname of behandeling in het dagziekenhuis verzwakt op straat gezet, zonder dat ze in staat zijn voor zichzelf te zorgen en zonder voorzieningen thuis. Het ziekenhuisbeleid zou hier zijn verantwoordelijkheid moeten opnemen. Besparingen kunnen een reden zijn maar geen excuus. Er zouden voorwaarden gesteld kunnen worden alvorens een patiënt naar huis mag. Bijvoorbeeld naar aanwezigheid van thuisverpleging, gezinszorg, kiné, hulpmiddelen, ...

De overheid kan ziekenhuizen stimuleren een humaner beleid in te voeren.

Het is noodzakelijk dat het beleid ook structurele oplossingen voor de toekomst zoekt, scherp in kaart brengt waar noden niet geledigd worden door vrijwilligers en welke professionele bijstand dan het meest aangewezen is.

Ook de eerstelijns thuiszorgorganisaties kunnen hier belangrijke initiatieven in nemen en zoeken naar vernieuwingen en uitbreidingen van het huidige aanbod. (cfr ook actie 5 gezinszorg).

Alternatieve opvangmogelijkheden worden bij voorkeur georganiseerd samen met patiënten zodat het aan hun behoeften voldoet en moeten ook financieel een haalbare oplossing zijn. Anders zullen mensen er geen gebruik van maken.

- **Actie 7:** Kom op tegen Kanker wil mee praktische oplossingen zoeken hoe meer professionele en informele hulp geboden kan worden aan ouderen met een beperkt netwerk. Dit niet vanuit een trekkersrol maar samen met het beleid, VVSG, diensten gezinszorg... Het gaat om 'taken' als meegaan naar het ziekenhuis zodat de oudere niet alleen hoeft te gaan naar de consultatie of behandeling, maar ook naar de bakker gaan, de vuilniszak buiten zetten, de rolluiken optrekken in het weekend, herstellingen aan de woning, vervoer (zie verder), begeleiding om naar de winkel te geraken om kledij te kopen ... Buurtzorginitiatieven schieten (gelukkig) als paddenstoelen uit de grond. Vele gemeenten werken reeds hierrond en ook initiatieven als Samana of Helper proberen oplossingen te bieden. Gezinszorgdiensten hebben hierin ook een belangrijke rol te vervullen.

Ouderen van mensen met een migratieachtergrond

Bij de geïnterviewden waren geen ouderen van een andere culturele afkomst, terwijl dat een toenemende groep van ouderen is. De mantelzorger heeft vaak herkenbare maar toch ook zeer specifieke noden. Dat dit niet in deze scope zit, beschouwt het team ouderen met kanker als een groot gemis. Het team wil zich dan ook in de nabije toekomst verdiepen in deze subdoelgroep d.m.v. interviews en er specifieke acties voor ontwikkelen. Aangezien de doelgroepenwerking van Kom op tegen Kanker ook een werking heeft voor mensen met een migratieachtergrond, zal dit in nauwe samenwerking met onze collega zijn.

Actie van Kom op tegen Kanker:

- **Actie 8:** In 2019 plannen we een viertal interviews met ouderen met een migratieachtergrond, van diverse culturen; We zijn ons ervan bewust dat dit geen volledig overzicht geeft. Maar voor en na bespreken we met onze collega wat volgens haar actiepunten zijn rond ouderen en andere culturen. Zij kan vanuit haar ruime ervaring met de doelgroep zeker aanvullen. We werken samen een actie uit voor 2020. Ook binnen palliatieve zorg moet er aandacht geschonken worden aan dit thema en is deze actie een opportuniteit voor gezamenlijke initiatieven. Zie ook acties rond gezondheidsvaardigheden.

Ouderen die palliatief behandeld worden: grote verschillen

Uit de interviews en de gesprekken met experts blijkt dat er grote verschillen bestaan in het palliatieve zorglandschap: als palliatieve patiënt moet je eigenlijk geluk hebben met waar je terecht komt. De verschillen binnen en tussen ziekenhuizen (van een palliatieve eenheid tot ergens een verloren kamertje), binnen de thuiszorg, tussen woonzorgcentra zijn groot. Daarenboven zijn ook de graden van samenwerking met de palliatieve equipes erg uiteenlopend. Vanuit patiëntperspectief zou een minimumgarantie aan kwaliteit gegarandeerd mogen zijn, waar je ook terecht komt.

Actie van Kom op tegen Kanker:

- **Actie 9:** Kom op tegen Kanker neemt dit verder op. Een collega werkt momenteel een rapport met aanbevelingen uit. Dit rapport wordt opgemaakt in nauwe samenwerking met de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en de netwerken palliatieve zorg. Ze betreft het team ouderen van Kom op tegen Kanker als dat aangewezen is. Er is een dringende nood om werk te maken van de betere financiering van de palliatieve zorg en de garantie op gelijke toegang tot palliatieve zorg, waar de patiënt zich ook bevindt: thuis, residentieel of in een ziekenhuis. De financiering voor de palliatieve functie in woonzorgcentra bijvoorbeeld is niet oké: € 0,36 euro per dag is niet voldoende¹⁰.

¹⁰ Dit bedrag werd bevestigd in gesprekken met Patrick Vyncke en Bernadette Van den Heuvel.

2. Ouderen met kanker en communicatie

Oor hebben voor het brede verhaal

Studies wijzen uit dat met ouderen minder gecommuniceerd wordt dan met jongere mensen met kanker. Zo wordt bij personen die jonger zijn dan 85 jaar in 89 % van de gevallen over palliatieve zorgen gesproken, in tegenstelling tot maar 43 % bij personen die ouder zijn dan 85 jaar.¹¹

Bij oudere mensen hangt de beslissing voor een behandeling vaak samen met meerdere factoren in hun leven: hun fysieke en psychische staat, het effect van de mogelijke nevenwerkingen op hun lichaam en op hun zelfredzaamheid, hoe ze in het leven staan: al dan niet omringd, hun verwachtingen voor de nabije toekomst, zeker ook met hun angsten, hun dromen, wat ze zeker wel of zeker niet willen.

Het getuigt van zorgzaam omgaan met oudere patiënten als de tijd genomen wordt om het volledige plaatje te zien. Het is ook de beste garantie om over- of onderbehandeling tegen te gaan.

Deze mevrouw voelde zich niet serieus genomen door haar specialist: ze is ongeneeslijk ziek, ze weet dat ze vroeg of laat zal hervallen en kreeg keer op keer het gevoel dat de specialist er zich snel vanaf maakte tijdens de opvolgingsconsultaties. Ze had het gevoel dat de specialist haar angst niet serieus nam en haar te weinig grondig onderzocht:

'Mijn goede dokter is naar een ander ziekenhuis gegaan. Ik mis haar wel. Zij voelde altijd eens aan mijn klieren. Zij luisterde altijd eens naar mijn longen. Nu ga ik voor de derde keer naar mijn nieuwe dokter en zij heeft mij nog steeds niet aangeraakt. Haar papieren heb ik ingevuld. Ja, 't is erg geworden. Ik heb gezegd tegen de mensen van het dagziekenhuis: "'t Is spijtig, hé, maar als er geen verandering komt, ga ik mijn goede dokter achterna hé." Ze zeiden: "Dat weten we. (...) Maar nu durf ik bijna niets meer zeggen want ze heeft maar vijf minuten tijd. Ik ben er soms niet meer gerust in. 't Is wel een levensbedreigende ziekte hé, want dat geneest niet.' [#2]

Uit dit interview bleek dat mevrouw de keuze had gemaakt om geen chemobehandeling meer te ondergaan. Het is belangrijk om te achterhalen welke factoren meespelen in zo'n beslissing. In haar geval was de keuze mee bepaald door de eerdere ervaringen van haar zus:

'Ik heb bij mijn zus gezien wat voor een miserie dat was met die ... Maar, ja ... Dat is veel langer geleden ... Met die chemo. Hoe triest dat was. Ik zei: "Op die leeftijd niet meer." Als het me gegund is, blijf ik liever nog een beetje aangenaam leven.' [#14]

In de verhalen van de geïnterviewden is het opvallend met hoeveel stevige verlieservaringen zij al te maken hadden. Twaalf van de veertien mensen getuigen hierover.

Het is eigen aan ouder worden dat mensen uit de dichte omgeving overlijden. Dit verlies heeft echter een niet te onderschatten effect op hoe de persoon met kanker in het leven staat. Ze vertellen over naaste familieleden die ze verloren hebben. Daardoor vergroot bij sommigen de angst om hetzelfde lot beschoren te zijn. Zeker als de zorg in die tijd (zwaar) tekortschoot.

¹¹ Penders, Smets, Cohen, e.a. *Zorg rond het levenseinde voor ouderen met kanker in Vlaanderen*. P.3

In dit interview beseft de man (die al jaren palliatief is) zeer goed dat zijn vrouw veel moet opgeven. Hij doet daarom zijn best om haar te sparen.

'Eigenlijk ... Voor haar is dat ook een zware dobber, hoor. We proberen daar zo goed mogelijk in overeen te komen. Ze doet voor mij alles. Dus ik moet zelf ook zorgen dat ik een beetje menselijk blijf, hé.'

'Ja, maar ja. Da's toch niet altijd simpel kan ik mij voorstellen. Voor alle twee niet.'

'Nee. Da's niet simpel. Voor alle twee niet. Je moet veel te veel missen, hé. Tegenover een ander van uw ouderdom. Of nog ouder. Die kunnen dit, die kunnen dat ... Zo valt eigenlijk alles weg, hé. Voor haar zo goed als voor mij. (...) Maar we gaan proberen het zo lang mogelijk vol te houden en ... Ik heb juist tegen haar gezegd ... 'k Zeg: "Je doet dat voor mij prima." En ik probeer haar ook ... Dat valt zwaar, hé. Weliswaar. Maar ... ik moet toch een beetje menselijk blijven.'

[#12]

Deze patiënt weet zeer goed hoe zwaar de mantelzorg weegt op zijn/haar naaste. Sommigen doen er veel aan om hun naaste te ontzien.

Ook het moeilijke afstand doen van de eigen zelfredzaamheid is een rode draad doorheen de gesprekken. De vraag rijst of er in de behandeling ook op het juiste moment tijd voor gemaakt wordt: het is belangrijk voor oudere patiënten om te weten welke neveneffecten ze riskeren als ze ja zeggen op een behandelvoorstel.

Het helpt als hiernaar gepolst wordt voor de start van de behandeling. Een aantal geïnterviewden is bijvoorbeeld bang van een operatie wegens ervaringen in hun omgeving. Anderen vinden het belangrijk zo lang als mogelijk zelfredzaam te zijn.

Dit in de weegschaal leggen van voor- en nadelen van de keuze voor een behandeling en de waarschijnlijke effecten ervan op het leven van de oudere, vindt het liefst plaats in een uitgebreid gesprek tussen arts, patiënt en eventueel mantelzorgverlener.

Voor de betrokken zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, pastoraal werkers, levensbeschouwelijke begeleiders ...) is het voornaamste doel van een gesprek over een (terminale) ziekte te bepalen wat mensen willen: wel of geen chemo, reanimatie, terminale zorg...

Een groot deel van de taak van de zorgverlener is echter om mensen te helpen om te gaan met de overweldigende zorgen: zorgen over de dood, over het lijden, over dierbaren, over zelf een aantal zaken niet meer kunnen. Mensen zijn ongerust en doodsbang. Geen enkel gesprek kan alle angsten wegnemen. Je eigen sterfelijkheid leren accepteren en begrijpen wat de grenzen en mogelijkheden zijn van de geneeskunde is een proces. Dat verloopt geleidelijk aan.

Sommige geïnterviewden komen zonder enige moeite op voor zichzelf. Anderen zouden er nog niet aan denken. Vooral die laatste groep laat weleens over zich heen lopen. Zorgverstrekkers zouden hier extra gevoelig voor moeten zijn.

Er is niet één manier om mensen te helpen, maar er zijn wel een paar regels. Je gaat zitten. Je neemt de tijd. Je bent niet aan het uitzoeken welke behandeling ze willen. Je probeert erachter te komen

wat het belangrijkste voor ze is onder de omstandigheden, zodat je advies kan geven over hoe ze het meeste kans hebben om dat te bereiken¹².

Een voor een buitenstaander op het eerste gezicht praktische probleem kan voor ouderen zwaar wegen, als een aanslag op hun zelfredzaamheid ervaren worden en een rol spelen in de behandelingskeuze.¹³

Vaak echter zijn situaties niet zwart-wit, maar een soort van grijs. Dan is de kunst te achterhalen of de patiënt zijn of haar stempel voldoende heeft kunnen drukken. Zoals bijvoorbeeld in volgende situatie: toen ze de diagnose van borstkanker kreeg, was deze vrouw al voorbij de 90. Ze stelde zeer duidelijk dat ze geen chemo of bestralingen wou, onder andere omdat ze haar kinderen niet meer wil belasten met het vervoer naar het ziekenhuis. Ze lijkt op te komen voor zichzelf maar de vraag is hoezeer ze de last voor haar kinderen en praktische bezwaren laat doorwegen in haar beslissing.

'Ik ben twee keer geopereerd op tien dagen. Want ik kreeg er een ontsteking bij. En, uh ... Daarna heb ik meteen gezegd: "Ik wil geen chemo of bestralingen." Heel bewust. Want ik zei: "Ik ben oud." Ik ben nu 90 al. En uh ... Ik zeg ... Ik heb bij mijn zus gezien wat voor een miserie dat was met die ... Maar, ja ... Dat is veel langer geleden ... Met die chemo. Hoe triest dat was. Ik zei: "Op die leeftijd niet meer." Als het me gegund is, blijf ik liever nog een beetje aangenaam leven. En is het niet, dan is het geen lange miserie. (...)

Ik zeg: "Ja. Heel zeker dat ik dat niet wil." Ik zeg: "Wordt het erger, is het verspreid, of wat dan ook. Dan zal ik het wel horen. Ik neem het risico op deze leeftijd." En het is goed uitgedraaid. Als je een zekere ouderdom hebt en dan nog van hieruit elke keer naar de kliniek ... Dat is niet te doen. Je moet altijd anderen aanspreken. Je hebt zelf geen auto meer. (...)

'Da's wel een moeilijkheid ...? Het feit dat je zelf niet mobiel bent?'

'Ja. Dan had ik ook meteen in mijn hoofd: "Alsjeblieft niet." Wie gaat er rijden? Nu heb ik het wel verschillende keren voorgehad dat ik naar de kliniek was, ik heb nog andere dokters daar, en dan ga ik met de taxi naar ginder en dan staat daar een van de kinderen, heel dikwijls mijn oudste zoon, of anders Linda, en die brengen me dan met de auto terug. Ik wil zo min mogelijk last. (...)' "Mama, weet je zeker dat je dat niet wil?". "Heel zeker." "Oké, het is jouw ding." [#14]

Noden qua communicatie in de zorg van ouderen met kanker zijn:

- De oudere persoon met kanker moet betrokken worden (als hij/zij dat wenst) bij de behandelingskeuze en er moet tijd gemaakt worden voor een gesprek over levenskwaliteit en wensen. Hierbij wordt rekening gehouden met de medische, psychosociale en

¹² Gawande, A., (2014). *Sterfelijk zijn. Geneeskunde en wat er uiteindelijk toe doet*. Uitgeverij Nieuwezijds, p.173-174

¹³ Van Gils, S., Neefs, H., Vanderlinden, L. & Rommel, W. (2018) *Onderzoeksrapport – Zeventigplussers met kanker*. Brussel: Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd via <http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapportzeventigplussers.pdf>

functionele status van de persoon¹⁴, maar ook met gevoelens en wensen over de nabije toekomst. De tijd nemen om te praten met de patiënt is essentieel. In het boek "Sterfelijk zijn" gebruikt Dr. Block een lijstje met vragen die ze doorneemt met ernstig zieke patiënten¹⁵: wat is volgens hen de prognose? Waar maken ze zich zorgen over? Welke compromissen zouden ze willen sluiten? Hoe willen ze hun tijd doorbrengen als hun gezondheid achteruitgaat? Wie moet er beslissingen nemen als ze het zelf niet meer kunnen? *Quality of life* centraal stellen voor, tijdens en na een oncologische behandeling is een *hot topic* in de oncologische zorg voor ouderen¹⁶: veeleer dan het leven te verlengen, is het belangrijk vooraf te vragen aan de patiënt wat hij/zij belangrijk vindt in de behandeling, voor de tijd die hem rest ... Dit voorkomt over- of onderbehandeling.

- Screening kan belangrijk en zinvol zijn om in te schatten hoe de oudere in het leven staat. Maar er liggen ook nog veel kansen bij de info die vergaard wordt in de thuissituatie en die nog te vaak niet doorstroomt naar het ziekenhuis: in veel situaties lijkt het zinvol even te overleggen met de huisarts en mantelzorger. Als uit de screening waardevolle acties komen, is het uiteraard belangrijk dat die ook uitgevoerd worden¹⁷.
- Mantelzorgers spelen een cruciale rol in de zorg voor oudere personen met kanker. Zorgverstrekkers moeten nog meer luisteren naar de noden van mantelzorgers, hen ondersteunen en hen informeren over de problemen en neveneffecten waar mensen met en na kanker mee te maken krijgen.¹⁸
De partner van de oudere is vaak zelf ook al een dagje ouder, wat mantelzorg nog bemoeilijkt.¹⁹ Dat is een extra reden om ook de mantelzorger zorgzaam op te volgen: zowel de naaste als de patiënt lopen vaak op het scherp van de snee. Concrete tips hierrond zijn te vinden in een eerder rapport van Kom op tegen Kanker: *Onzichtbaar maar onmisbaar. Welke knelpunten ervaren mantelzorgers van kankerpatiënten?* van Hans Neefs (p. 50 e.v.).
- In woonzorgcentra is de communicatie tussen ouderen en hun huisarts minder frequent dan bij thuiswonende ouderen met kanker. Dit heeft mogelijk te maken met de perceptie en beeldvorming omtrent ouderen waardoor zorgverstrekkers denken dat communicatie met ouderen moeilijker is of minder zinvol is of dat hun ziektebesef te laag is. Het belang van communicatie is echter groot (óók voor mensen met kanker en dementie).²⁰ Net als in thuissituaties hebben naasten soms de reflex om de oudere/patiënt te sparen en niet de gehele waarheid te vertellen.

¹⁴ Van Gils, S., Neefs, H., Vanderlinden, L. & Rommel, W. (2018) *Onderzoeksrapport – Zeventigplussers met kanker*. Brussel: Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd via <http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapportzeventigplussers.pdf>

¹⁵ Gawande, A., (2014). *Sterfelijk zijn. Geneeskunde en wat er uiteindelijk toe doet*. Uitgeverij Nieuwezijds, p.173-174

¹⁶ SCOTTE F. e.a., Addressing the quality of life needs of older patients with cancer: a SIOG consensus paper and practical guide; *Annals of Oncology* 29: 1718–1726, 2018

¹⁷ Wildiers H, <https://www.uzleuven.be/node/68438>

¹⁸ Van Gils, S., Neefs, H., Vanderlinden, L. & Rommel, W. (2018) *Onderzoeksrapport – Zeventigplussers met kanker*. Brussel: Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd via <http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapportzeventigplussers.pdf>

²⁰ Penders, Smets, Cohen, e.a. *Zorg rond het levenseinde voor ouderen met kanker in Vlaanderen*. p 4.

Acties van Kom op tegen Kanker:

- **Actie 10:** Kom op tegen Kanker wil samen met het Cédric Hèle Instituut (CHi), instituut voor psychosociale oncologie, meer aandacht voor de brede noden van ouderen verweven in het opleidingsaanbod.

Mogelijkheden zijn om de communicatieopleidingen in het kader van het Kankerplan te bekijken en eventueel aan te vullen met een luik over ouderen. Er kan een opleidingsdag rond ouderen ingericht worden. Het CHI kan o.a. onderzoeken of er nood is aan opleiding rond existentiële, spirituele communicatie, naast de palliatieve sector. Bestaande opleidingen kunnen ook inhoudelijk aangepast worden, bijvoorbeeld over motivationele gespreksvoering. Dat kan ook breder gaan dan enkel over ouderen. Docenten kunnen extra geïnformeerd worden over communicatie met ouderen.

De boodschap verstaanbaar overbrengen

49 % van de ouderen heeft lagere gezondheidsvaardigheden en verstaat niet wat de terminologie inhoudt.²¹ Dat zijn indrukwekkende cijfers waarmee ongetwijfeld veel meer rekening gehouden kan worden tijdens en na de behandeling van ouderen met kanker²². Lage gezondheidsvaardigheden kunnen duidelijk worden op verschillende manieren. Het kan moeilijk zijn voor oudere mensen om gezondheidsinfo te vinden en begrijpen, om afspraken te maken en na te komen, om de weg van en naar een ziekenhuis/thuiszorgorganisatie... te vinden. Mensen met lagere gezondheidsvaardigheden worstelen bijvoorbeeld ook met het begrijpen van hoe een lichaam werkt, ze begrijpen een zorggesprek moeilijk. Ze ondervinden mogelijk problemen met het begrijpen van instructies en met het opvolgen ervan. Ze hebben moeite met het invullen van vragenlijsten. Ook het correct innemen van medicatie kan moeilijk zijn: aangezien vele chronisch zieke ouderen heel wat medicatie nemen, is dit in het bijzonder een aandachtspunt. Belangrijk om weten is dat naast 75-plussers ook langdurig zieken 60 % meer kans hebben op lage gezondheidsvaardigheden. Onze doelgroep loopt daarom een bijzonder groot risico op lagere gezondheidsvaardigheden²³.

Uit de getuigenissen van de deelnemers aan een klinische studie (drie van de veertien bevroegden) blijkt dat de voorafgaande informatie bij deelname aan een klinische studie grondiger en omzichtiger meegedeeld mag worden: deelnemers moeten goed weten wat hen te wachten staat en beseffen dat ze het recht hebben te weigeren of te stoppen met deelname aan de studie, zonder enige druk te ervaren. Uit de drie getuigenissen blijkt dat dit bij hen niet ideaal verliep.

Eén van de getuigen is al lang in behandeling en is ondertussen palliatief. Sinds drie jaar neemt meneer (die lijdt aan uitgezaaide prostaatkanker) deel aan een klinische studie. Het was toen zowat zijn enige resterende behandeloptie. Meneer hoopte op meer informatie over zijn bloedwaarden maar die info krijgt hij niet. Misschien is het hem wel meegedeeld bij aanvang van de studie dat het eigen is aan een klinische studie dat resultaten anoniem verwerkt worden. Toch hoopt hij door zijn deelname vooral iets te weten te komen over zijn eigen toestand. Hij begrijpt niet waarom deze

²¹ 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.

²² Koninklijke Academie voor Geneeskunde van België, Advies over gezondheidsvaardigheden (health literacy) in Vlaanderen, 2015.

²³ HAESAERT Leen

informatie hem ontzegd wordt en voelt zich niet gehoord. Het koppel overweegt alsnog om een andere specialist te consulteren. Maar eigenlijk rest hen weinig fut om alles opnieuw te ondergaan in een verder gelegen ziekenhuis.

‘Toen hebben ze gezegd: "Jij zou een heel geschikte persoon zijn voor in die studie te gaan." Er was er zo ene, 'k weet de naam niet meer, die kwam van X. Die was daar. En die heeft haar uitleg gedaan. Met geregeld bloed te pakken zou ze dan na een paar maanden kunnen al zien wat dat zou doen bij mij. Awel, 'k zit er nu drie jaar in, 'k heb er nadien nooit niets meer van gehoord. En al dikwijls ondervraagd bij de oncoloog, bij de dokter, ...’

Partner: ‘De oncoloog weet het zelf niet.’

‘De oncoloog zegt: "Dat wordt bekeken in groep en daar kunnen wij geen eventuele uitleg over geven." En dat vind ik heel erg. Ik had gedacht: "Als ik daar mee inga, weet ik misschien langs het bloed, want in tussentijd kunnen ze mijn scans en zo, kunnen ze dat niet goed meer zien. Want ik krijg alle drie weken ook een botsput. En dan is dat allemaal wat verkalkt, naar 't schijnt. En dan kunnen ze eigenlijk niet heel goed niet meer zien. Ze kunnen dat misschien langs het bloed wel beter opvolgen. Ik heb die vrouw die dat daar voor was, van die studie, ...’

Partner: ‘Die zouden wij regelmatig te zien krijgen.’

‘Maar ik heb die nooit meer gezien. (...) Ja, dat is niet plezant. Als ik dat geweten had, had ik er niet op ingegaan. Maar, ja ... Ik had misschien geen alternatief, hé. (...) De laatste keer dat ik geweest ben (op consultatie bij de arts), vraag ik er al niet meer achter, want 't is toch altijd 't zelfde, hé. Ik denk ... Als zij hier iets van weet, gaat ze dat zeker laten weten, want ze weet goed genoeg dat je daarop zit te wachten, hé.’ [#12]

Noden van ouderen die we daarbij onder de aandacht willen brengen, zijn:

- Veel of weinig info geven?
 - Sommige geïnterviewden stelden zich passief op: als ze geen uitslagen van een belangrijke test te horen kregen, gingen ze er ook zeker zelf niet naar vragen. Zij willen waarschijnlijk veeleer weinig informatie. Anderen mensen willen zoveel mogelijk informatie vergaren. Het is belangrijk dat zorgverstrekkers polsen bij de patiënt hoe het zit met zijn/haar nood aan informatie om hun communicatie daarop af te stemmen.
 - www.wijzerbijkanker.nl is daar een goed digitaal voorbeeld van. Patiënten kunnen bovenaan de site aangeven over welke onderwerpen ze informatie willen zien en op welke manier (tekst, afbeeldingen, video).
- De persoon met kanker inspraak geven in zijn/haar behandeling
 - Eén geïnterviewde gaf aan het gevoel te hebben dat tijdens de behandeling alles boven haar hoofd beslist werd. Zijzelf holde er achteraan.

- *‘En dan krijg ik in een keer begin november telefoon van de secretaris van de gynaecoloog. En daarvan was ik toch gedaan. En ze zei ... Om te vragen welke kamer ik wou, een kamer van twee of alleen? Ik zeg: "Oei, oei." "Ja," zegt ze, "Je wordt dan geopereerd" en dat was de negentiende november. (...) Ik wist dat ze ging komen, maar ik wist de datum niet. "Voor de negentiende", zei de secretaresse. Ja, dat meisje kon daar ook niet aan doen, hé.’ (...) Ja. Maar, ja ... Die heeft het ook heel druk. En, ja ... Dan ben ik geopereerd geweest. (...) Je krijgt kanker en t is precies allemaal al gearrangeerd. Versta je wat ik zeg? Ze doen voor 't beste hé. Maar dat is allemaal gearrangeerd, ja.’ [#13]*
 - Het maakt een groot verschil als de patiënt zich betrokken voelt bij de behandeling. Het behandelingschema zou daar meer op aangepast moeten worden: voor de patiënt is het gevoel van betrokkenheid soms belangrijker dan de snelheid van behandeling. De patiënt moet minstens tijdig geïnformeerd worden en indien hij dat wenst ook medezeggenschap krijgen voor elke belangrijke beslissing in de behandeling.
 - Vertrouwensrelatie
 - *‘Dat was Dr. P. altijd. Dan kon je hem iets vragen en hij was altijd even vriendelijk. Want ik had hem de eerste keer gevraagd ... Want dat zat zo ... Ik was daar zo zenuwachtig over. Ik zei: "Ik moet dat weten. Als ik het niet kan weten, wil ik geen chemo." Dat was mijn gedacht. Ik zeg: "Kan ik daarvan genezen?" "Ja", zei hij, "Je kan ervan genezen. Maar er kan altijd iets misgaan.". Hé, want "Normaal genees je ervan" zei hij. Ik geloofde hem. Ik had er vertrouwen in.’ [#13]*
 - Voor oudere personen met kanker is het nog belangrijker dat ze een klik voelen met hun dokter. Ouderen vinden het essentieel om emotionele steun te ervaren. Emotionele zaken worden met de jaren belangrijker dan cognitieve zaken. Als het klikt met de zorgverlener dan zal de oudere de kennis ook opnemen. Klikt het bijvoorbeeld niet met de arts, dan onthoudt de oudere veel minder²⁴. Een aanbeveling aan patiënten zelf is, zoek een arts met wie het klikt, als het enigszins mogelijk is.
 - Als er vertrouwen is, krijgt een arts veel waardering en krediet. Al moet soms eerst enige scepsis overwonnen worden. Het is daarom belangrijk dat de arts ook de tijd neemt om de patiënt te leren kennen en zich kan inleven in het perspectief van de patiënt.
 - Voor patiënten die de mogelijkheid niet hebben hun arts te kiezen (er is bijvoorbeeld maar één specialist in de buurt) blijft het essentieel dat in de basisopleiding en ook in de navormingen voor artsen de nadruk nog meer komt te liggen op gepaste communicatie, inlevingsvermogen en het opbouwen van een vertrouwensrelatie.

²⁴ Cfr Julia van Weert

- Aanwezigheid van een naaste tijdens een consultatie of slechtnieuwsmededeling is altijd aangewezen, maar zeker bij ouderen. Zij lopen een groter risico (namelijk één op twee) op beperkte gezondheidsvaardigheden²⁵. De kans is daarom reëel dat een groot deel van het gesprek hen ontgaat. Goede communicatie over de zorg is een patiëntenrecht. De aanwezigheid van een naaste bij belangrijke zorggesprekken kan een wezenlijk verschil maken om de informatie te capteren. Bij voorkeur worden de uren van consultaties daarom ook aangepast aan de agenda's van de naasten. Als de oudere geen naaste heeft, kan de arts de patiënt toestaan een geluidsopname van het gesprek te maken, bijvoorbeeld via gsm. Op die manier kan de patiënt thuis het gesprek herbeluisteren: ook dat kan een hulp zijn.²⁶
- Toepassing *teach back*
 - Het toepassen van de *teach-backmethode* door de zorgverlener is waardevol om zeker te zijn dat hij/zij de boodschap goed verstaan heeft. *Teach back* wil zeggen dat de zorgverlener na het geven van zijn uitleg vraagt aan de patiënt om na te vertellen wat hij net zei. Dit gaat niet over kinderlijk communiceren. Wel over het gebruik van klare taal door de zorgverlener en nagaan of de oudere, ondanks de stresssituatie van zijn ziekte, goed verstaan heeft wat de zorgverlener wou overbrengen. Dat wordt in de basisopleidingen ook gedoceerd, maar vermoedelijk in de praktijk niet steeds toegepast.
- Klare taal bij klinische studies
 - Er zou beter meer tijd worden uitgetrokken voor de informatie vooraf: de boodschap van de zorgverlener moet helder en eenvoudig overkomen. Bij voorkeur wordt deze meerdere keren herhaald en is een naaste ook aanwezig bij het gesprek: vier oren horen meer dan twee. Idealiter wordt in een eerste gesprek de info uitgelegd en meegegeven (in verstaanbare bewoordingen). In een tweede gesprek wordt die info nog eens herhaald. De zorgverlener (arts of verpleegkundige) kan vragen stellen om te achterhalen of de informatie goed werd begrepen. Daarna kan de patiënt beslissen om al dan niet in te stappen en het *informed consent* te tekenen. Dit *informed consent* is ook op een voor patiënten (!) verstaanbare manier opgesteld.

Acties van Kom op tegen Kanker:

- Actie 11: Kom op tegen Kanker wil samen met het Cédric Hèle Instituut meer aandacht voor gezondheidsvaardigheden en communicatievaardigheden specifiek voor ouderen integreren in het bestaande trainingsaanbod. (zie ook hoger)
- **Actie 12:** Kom op tegen Kanker wil ook samenzitten met andere opleidingsinstituten om te bekijken hoe deze domeinen extra aandacht kunnen krijgen in de opleidingen voor verpleegkundigen en artsen. Het is belangrijk om in basisopleidingen communicatieve

²⁵ 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.

²⁶ Van Gils, S., Neefs, H., Vanderlinden, L. & Rommel, W. (2018) Onderzoeksrapport – Zeventigplussers met kanker. Brussel: Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd via <http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapportzeventigplussers.pdf>

principes in dit domein mee te geven, maar nog belangrijker is om hen in de praktijk deze skills aan te leren.

- Actie 13: Kom op tegen Kanker zal deze thema's ook in de verf zetten bij het uittekenen van nieuwe projecten waarbij we zelf betrokken zijn.

Digitale gezondheidsvaardigheden

Bij ouderen is het aandeel mensen dat niet online is, nog groot: 40 % bij ouderen tussen 65 en 85 jaar. Ook bij de 50- tot 64-jarigen gaat het nog steeds om één op de tien mensen. Zeker geen tijdelijke of verwaarloosbare doelgroep dus.²⁷

In de interviews werd er niet altijd specifiek naar gevraagd, maar uit de gesprekken bleek vaak vanzelf dat de graad van digitalisering heel uiteenlopend is. Het is daarom belangrijk er rekening mee te houden dat een digitaal medium niet volstaat om ouderen te bereiken. Digitale media zijn zeker een optie voor een deel van de ouderen. 40 % wordt simpelweg niet bereikt zonder schriftelijke of mondelinge communicatie. Deze situatie zal de komende 10 jaar verder polariseren: er blijft een kleine maar significante groep die niet mee zal zijn met het gebruik van digitale media.

Acties van Kom op tegen Kanker:

- **Actie 14:** Mondeling, schriftelijk én digitaal verstaanbaar communiceren naar ouderen is ook een belangrijk werkpunt voor onze eigen organisatie en voor ons team. *Health literacy* moet een constant aandachtspunt zijn. Dit geldt ook voor andere organisaties zoals de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen. Voor deze doelgroep is het belangrijk dat niet alle communicatie digitaal verloopt.
- **Actie 15:** Kom op tegen Kanker wil onderzoeken of het een piste is een label *verstaanbaarheid* te ontwikkelen, in samenwerking met partners als de Vlaamse Ouderenraad, Vlaams Patiëntenplatform (VPP),... Communicatie in de zorg zou meer op maat van ouderen moeten verlopen. Dit label zou het bewustzijn van zorgverleners kunnen aanwakkeren om aandacht te besteden aan toegankelijke communicatie.
- **Actie 16:** Kom op tegen Kanker wil in de projecten waarbij het betrokken is (intern maar ook extern), consequent aandacht besteden aan verstaanbare communicatie voor ouderen als die deel uitmaken van de doelgroep.
- **Actie 17:** Kom op tegen Kanker zou kunnen nagaan welke rol we kunnen spelen in de verdere ontwikkeling van het elektronisch patiëntendossier (E.P.D.). Het is nog maar een recente oefening om rond elke patiënt één geïntegreerd dossier op te bouwen, met informatie van ziekenhuizen, de huisarts, de apotheker, thuisverpleging Daarbij zou het logisch zijn om meer vanuit de patiënt te vertrekken: welke info vinden ouderen zinvol? Hoe kunnen zorgverstrekkers die verstaanbaar formuleren voor patiënten? Wat wil de patiënt weten? Wat niet? Kan dit individueel aangepast worden? Hoe kan dit ingebed worden in de zorgprocessen? Hoe kan deze info getoond worden? Momenteel wordt er voornamelijk ontwikkeld vanuit het oogpunt van de zorgverleners: dat is ook belangrijk en het is niet evident om de verschillende zorgdossiers op elkaar af te stellen. Het Vlaams

²⁷ Memorandum Vlaamse Ouderenraad 2019, p.9

Patiëntenplatform stelt heel wat in het werk om de patiënten een stem te geven. Maar het uitgangspunt van de patiënt zou nog veel meer centraal moeten staan. Vandaag is dat niet het geval. Onze overheid moet vertrekken vanuit de behoeften en bezorgdheden van patiënten, door ze te bevragen of door een panel (of meerdere) van patiënten te organiseren die het proces of delen van het proces mee stuurt. Ook bevindingen uit andere landen kunnen meegenomen worden. Dit is een intensief proces dat veel tijd en energie zal vragen. Het elektronisch patiëntendossier (EDP) moet vanzelfsprekend eigendom worden van de patiënt. Het zal mogelijk nog vele jaren duren vooraleer de kwetsbare oudere met kanker zijn EPD zal consulteren. Tegelijkertijd zal het ook een werk van lange adem zijn: geen excuus dus om het thema niet warm te houden.

Vroegtijdige en voorafgaande zorgplanning in klare taal

Soms wordt er gesproken van *vroegtijdige* zorgplanning, soms van *voorafgaande* zorgplanning. Telkens gaat het erom om de zorg in de laatste levensfase tijdig te plannen en, hoe vroeger dat gebeurt, hoe liever.

Vier van de veertien bevroegden heeft zeer bewust de papieren voor vroegtijdige zorgplanning in orde gebracht. Twee anderen weten goed wat ze wel en niet willen. De ene wil niets op papier zetten, wil zeker geen euthanasie, de andere is nog niet goed op de hoogte van de formaliteiten en denkt eraan haar huisarts aan te spreken.

Onderzoek toont ook aan dat oudere patiënten vaak niet betrokken worden in het bespreken van hun zorg voor de toekomst. Nochtans willen de meeste ouderen wel degelijk geïnformeerd worden over hun aandoening en willen ze betrokken worden in de discussies over hun toekomstige zorg²⁸. Nog te vaak echter zetten ze niets op papier. Ze komen ze er niet toe om het te bespreken met hun zorgverlener. De stap naar de officiële, ingewikkelde papierwinkel is groot. Dat heeft veel te maken met de moeilijkheidsgraad ervan: 51 % van de ouderen hebben lagere gezondheidsvaardigheden en verstaat niet wat de terminologie inhoudt.²⁹ Zelfs zorgverstrekkers hebben moeite om de gebruikte begrippen correct uit te leggen. Een aantal huisartsen vermijdt zelfs het gesprek aan te gaan. Met ouderen van 75+ die door of met kanker zijn overleden, wordt minder gecommuniceerd over vroegtijdige zorgplanning dan met mensen met kanker tussen de 18 en 75. Met een derde van de ouderen van 85 jaar en ouder communiceert de huisarts bijvoorbeeld niet over hun hoofddiagnose. Over andere onderwerpen, zoals levensverwachting, sociale problemen en mogelijkheden van palliatieve zorg wordt in minder dan de helft van de gevallen gesproken. Opvallend is dat met mensen jonger dan 85 met kanker in twee keer zo veel gevallen over opties voor palliatieve zorg wordt gesproken dan voor mensen ouder dan 85 met kanker. Dit terwijl ouderen zeker zo veel baat hebben bij palliatieve zorg als anderen³⁰.

Het is bij vroegtijdige zorgplanning belangrijk om zicht te krijgen op wensen, maar ook op ervaringen, schrikbeelden en misvattingen van ouderen ten aanzien van kanker en levenseindezorg en waar nodig de beelden ook bij te stellen naar de realiteit. Ouderen kunnen de regie over hun

²⁸ Van Camp, e.a. Brochure Vroegtijdige zorgplanning bij de oudere patiënt. P.9

²⁹ 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.

³⁰ Penders Y.W.H., Smets T, Cohen J, Rietjens J, Van den Block L, Zorg rond het levenseinde voor ouderen met kanker in Vlaanderen.

eigen leven maar in handen houden als ze goed geïnformeerd worden over de beschikbare ondersteunings- en zorgmogelijkheden en de impact van grenzen die zij aangeven.

De vraag over stopzetten of doorgaan met de actieve behandeling wordt soms anders beantwoord door de patiënt dan door de naaste. Als de patiënt niet meer kan beslissen, weinig levenskwaliteit heeft, en de naaste kiest voor levensverlenging, dan kan dat heel wat twijfel meebrengen voor diegene die de knoop moet doorhakken. Het is geen zwart-witverhaal. Er zijn geen gemakkelijke knopen om door te hakken: zeer veel respect voor zorgverstrekkers en naasten die wikken en wegen en toch moeten beslissen.

Een wezenlijk deel van de mensen wil ook niet spreken over vroegtijdige zorgplanning. Sterven is een taboe, mensen worden er niet graag mee geconfronteerd. Of de patiënt vindt dat het aan zijn/haar naaste is om te beslissen als hij het zelf niet meer kan.

Ook woonzorgcentra moeten blijven investeren in vroegtijdige zorgplanning. Het is meer dan het eenmalig invullen van een document en vraagt daarom om op regelmatige basis opnieuw besproken te worden.

Acties van Kom op tegen Kanker:

Elke oudere heeft recht op voorafgaande en vroegtijdige zorgplanning, en tijdige palliatieve zorg. Zowel thuis als in het woonzorgcentrum moeten zorgverstrekkers meer en beter communiceren met ouderen over vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg.³¹

Kom op tegen Kanker kan mee in gesprek gaan met de palliatieve en thuiszorgsector over voorafgaande en vroegtijdige zorgplanning in klare taal.

Dit zou kunnen door bijvoorbeeld:

- **Actie 18:** Het proces vroegtijdige zorgplanning grondig te bekijken: wat zijn verbeterpunten, hoe kunnen huisartsen beter ondersteund worden om het gesprek over vroegtijdige zorgplanning aan te gaan en begrijpelijk over te brengen. Is het haalbaar om in bepaalde situaties, snel en eenvoudig iemand van de palliatieve equipe in te schakelen? ... Kan vroegtijdige zorgplanning beter bekend gemaakt worden bij ouderen door eenvoudige en gemakkelijk bereikbare communicatie? Kunnen ouderen ook aangespoord worden om na te denken over hun toekomstige zorg?

Vroegtijdige zorgplanning in woonzorgcentra kunnen we extra promootten: hoe kunnen we woonzorgcentra praktisch extra ondersteunen? Kunnen we voorbeelden aanreiken van verstaanbare taal in folders, ...? Kunnen we goede voorbeelden delen? ... Hoe kunnen de oudere en de naasten optimaal betrokken worden?

³¹ Van Gils, S., Neefs, H., Vanderlinden, L. & Rommel, W. (2018) *Onderzoeksrapport – Zeventigplussers met kanker*. Brussel: Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd via <http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapportzeventigplussers.pdf>

3. Ouderen met kanker in de thuiszorg

Administratieve rompslomp

Zodra de oudere opnieuw thuis is, moeten ouderen en naasten vaak zelf heel wat inspanningen doen om de gepaste zorg in te schakelen en te regelen. In sommige gevallen start de sociale dienst de thuiszorg op maar in veel situaties wordt de patiënt of naaste geacht dit zelf te doen. Ook het afstemmen en inplannen van de verschillende diensten en hulpmiddelen doet de patiënt of naaste zelf.

Dat is niet alleen bij ouderen het geval. Maar omdat de zorgbehoefte van ouderen langdurig en zwaar kan zijn, kan de zorg voor mantelzorgers wel erg belastend worden. Anders dan in andere leeftijdscategorieën zijn naasten van ouderen vaak jarenlang mantelzorgers. De zorgbehoefte van de oudere kan door kanker veroorzaakt worden maar vaak zijn er meerdere ziektes die doorwegen. Mantelzorgers staan in voor uiteenlopende taken: het regelen van de zorg, praktische afspraken maken, naar de apotheker gaan, helpen bij het eten, eventueel wassen, helpen bij het naar het toilet gaan, 24 uur op 24 een oogje in het zeil houden, vervoer voorzien, een rolstoel ontlenen, een ziekenhuisbed laten plaatsen ... Ook de rekeningen en tegemoetkomingen beheren is een van die taken.

Toen de hospitalisatieverzekering van een getuige duurder werd, verloor ze de berichtgeving daarvan tussen de reclamefolders. Het papierassenwerk gaat duidelijk haar petje te boven: een hele stapel facturen ligt ongeopend in haar kast. Ze heeft het financieel ook niet erg breed:

'Alé, dat was niet volledig, maar de sociale kas van 't werk legde bij. Dus ook voor de tijdelijke. Maar dan met te stoppen ... Dat sloeg ook wel op. Van 60, naar 65, maar nu is er een pak bij, 'k zeg: "Amai." Maar er moet een brief toegekomen zijn waar dat instond, maar tussen de reclame ... Ik betaalde dat om de drie maanden. En dan vroeg ik: 'Kan ik dat per maand betalen? Zonder dat er bijkomt, want anders ...' Maar er kwam niet bij. Nu betaal ik iedere maand. (...)' [#10]

Later in het interview toont mevrouw dat haar kast vol zit met papieren: onbeantwoorde facturen. Ze ziet het niet zitten zich hieraan te zetten. Daar heeft ze geen energie voor.

Administratieve verplichtingen schieten er soms het eerst bij in: ernstig zieke mensen vinden de moed en de energie niet om hun facturen te betalen. De vraag is dan ook hoeveel geld ze laten schieten door bijvoorbeeld geen tegemoetkomingen aan te vragen. Sociaal werkers helpen heel wat mensen maar er zijn er ook velen die niet worden geholpen.

Uit de onderzoeksliteratuur blijkt ook dat mantelzorgers – zeker in de beginsituatie – vaak niet weten bij wie ze terecht kunnen met hun vragen en onvoldoende op de hoogte zijn van het ondersteuningsaanbod en/of de voordelen en tegemoetkomingen waar men gebruik van kan maken (o.m. Craeynest & De Koker, 2006)³².

De verdere automatisering van het toekennen van rechten en een grondig doorgevoerde administratieve vereenvoudiging en ondersteuning voor patiënten en langdurig zieken, zijn twee *musts* om dit in te dijken.

³² Sporen naar duurzame mantelzorg, 2016, p. 212

Acties van Kom op tegen Kanker:

- **Actie 19:** Kom op tegen Kanker wil hier beleidsmatig werk van maken: dit overstijgt de doelgroep ouderen en de aandoening kanker. Maar het is ook voor onze doelgroep een speerpunt.

Daarom wil Kom op tegen Kanker dit thema verder onderzoeken (waar liggen de *quick wins*?) en bekijken of we hier samen rond kunnen werken met ziekenfondsen, de Vlaamse Ouderenraad, beleidsmakers van de overheid, ziekenhuisbestuurders, het Vlaams Patiëntenplatform, gemeenten, de Vlaamse Vereniging van Steden en Gemeenten, bestuurders van mutualiteiten en CAW's...

We vinden dat de diensten sociaal werk (ziekenhuis, mutualiteiten, OCMW's) meer middelen moeten krijgen en/of de bestaande middelen efficiënter moeten inzetten om zieke ouderen effectief te helpen met hun administratie, niet enkel te adviseren. Die administratieve steun is onontbeerlijk voor een belangrijk deel van de doelgroep: alleenstaanden, mensen met lagere gezondheidsvaardigheden (ze moeten dan wel gedetecteerd worden) of mensen die door de huidige situatie niet in staat zijn hier energie in te steken.

Wat betreft de ziekenhuizen pleit Kom op tegen Kanker ervoor dat elke 70-plusser in het ziekenhuis en ook in de dagkliniek gecontacteerd wordt door een sociaal werker en dat grondig bekeken wordt of deze oudere administratieve hulp kan gebruiken. Zij kunnen helpen bij de administratie voor financiële tegemoetkomingen (als ze niet automatisch toegekend worden). Ook voor nodenverheldering en gerichte doorverwijzing in de thuiszorg is hun hulp belangrijk. Momenteel wordt de inzet van een sociaal werker bepaald door het ziekenhuisbeleid. Ze zouden consequent ingezet moeten worden bij deze doelgroep en er zijn meerdere contactmomenten gedurende het traject nodig: bij het eerste infomoment gaat veel verloren.

- **Actie 20:** Voor financiële tegemoetkomingen zou de toekenning zoveel mogelijk automatisch moeten gebeuren. De Vlaamse Ouderenraad pleit hier ook voor in haar Memorandum³³. Kom op tegen Kanker wil deze eisen mee kracht bijzetten. De stappen die hierin al gezet werden door de overheid zijn een stevig applaus waard. Zo wordt de Inkomensgarantie voor Ouderen (IGO) automatisch berekend en toegekend op 65-jarige leeftijd. Helaas is er nog een hele weg te gaan³⁴. Als ouderen op een latere leeftijd in aanmerking komen, moeten ze zich bewust zijn van deze mogelijkheden en zelf een aanvraag indienen. Een ander voorbeeld zijn de sociale tarieven voor gas en elektriciteit: die zouden automatisch toegekend kunnen worden. Maar ook het zorgbudget voor ouderen met een zorgnood, tegemoetkoming bij de NMBS of De Lijn, worden niet automatisch toegekend. Financiële tegemoetkomingen die niet automatisch kunnen worden toegekend, moeten zoveel mogelijk administratief worden vereenvoudigd. De overheid zou hier nog meer prioriteit aan moeten geven: dit maakt een wezenlijk verschil.

³³ Memorandum 2019 Vlaamse Ouderenraad 2019, p. 7

³⁴ Een andere illustratie daarvan zijn de resultaten van het project over onderbescherming van OCMW Gent op de Sociaalwerkconferentie, gebracht door Wouter Verstraete. Zie: <https://www.departementwvg.be/swc/conferentie>

Minder mobiel zijn en vervoer

Minder mobiel worden heeft een groot effect op iemands leven. De helft van de bevroagden loopt er tegenaan. De bevroagden die thuis wonen, stotten op beperkingen maar redden zich meestal nog wel. Ze beseffen ook zeer goed dat mobiel blijven essentieel is om thuis te kunnen blijven wonen. Maar ook bij hen betekent beperktere mobiliteit een steeds kleiner wordende leefwereld.

Ouderen zijn voor hun vervoer meestal aangewezen op hun naasten, vervoer geregeld door het ziekenhuis of door de mutualiteit. Een aantal van de geïnterviewden moest grote afstanden afleggen voor hun behandeling. In het ene ziekenhuis kregen ze chemo, in een ander hun bestraling. De regelmatige verplaatsingen zijn voor velen van hen ook fysiek extra belastend. Daarenboven komt de verminderde zelfredzaamheid erg tot uiting in het afhankelijk zijn qua vervoer: ouderen moeten hun vervoer zelf regelen, of een gunst vragen aan een naaste. Zonder vervoer verkleint hun cirkel van sociale contacten zienderogen.

Om naar de bestraling te gaan deed deze alleenstaande mevrouw beroep op MUTAS (intermutualistisch). Ze woonde op het platteland. De chauffeur werd zo efficiënt mogelijk ingezet: de wagen zat bij voorkeur vol. Dat impliceerde langer onderweg zijn en langer wachten na afloop van de bestraling. Deze vrouw vermeldt ook de hoge kostprijs. Ze klaagt niet maar vertelde wel dat het haar erg vermoeide.

'Ik ben 25 keer naar X. moeten gaan. Goh, ik had daar geen last van. Nee. Ik moest vroeger vertrekken, maar ... Maar daarvan, hé ... Ben ik nog veel meer moe ... Ik ben niet ongezond, maar ik was daar moe van. (...) Want bijvoorbeeld van dat vervoer wist ik niet dat ze soms een hele tour doen en iedereen oppikken onderweg. Ik dacht inderdaad dat dat 1 op 1 was. (...) Ja, k zat dan toch in de auto hé. Maar ja, als ik thuis geraakte was ik content. Die mannen hadden altijd veel werk. Voor de stralen zat de auto altijd vol. Allez, ik ben enkele keren wel alleen geweest maar de meeste keren zat hij vol. Ze regelde dat en dan stapte ik eerst op.' [#13]

Vandaag kunnen oudere patiënten veelal nog terecht in het dichtstbijzijnde ziekenhuis voor een deel van hun behandeling. Nu de ziekenhuizen zich officieel groeperen in ziekenhuisnetwerken en gespecialiseerde zorg zich zal concentreren in centra, zal de vervoersproblematiek voor ouderen niet kleiner worden. Sommige dichterbij gelegen plaatsen voor behandeling worden links gelaten ondanks het feit dat ze dichterbij zijn en dus minder transport vergen.

Acties van Kom op tegen Kanker:

- **Actie 21:** Kom op tegen Kanker wil bekijken of we kunnen aansluiten bij de denkoefeningen die vandaag gemaakt worden door de kabinetten van de ministers Vandeurzen en De Block, en wil samen met partners als het Vlaams Patiëntenplatform, de mutualiteiten, e.a. de suggesties qua vervoer concreter uitwerken:
 - Kom op tegen Kanker kan verhalen verzamelen om patiëntonvriendelijkheid te registreren.

- Om de behandeling toegankelijk te maken, moet er goed en betaalbaar vervoer zijn van en naar het ziekenhuis.³⁵ Als de behandeling gespreid is over verschillende ziekenhuizen, moet het vervoersaanbod optimaal uitgebouwd zijn zodat minder mobiele ouderen met kanker daar zo weinig mogelijk hinder van ondervinden. Ook de inschatting van de mogelijkheden van de oudere moet zorgvuldig gebeuren. Vaak loopt het nu ook daar mis.
- De regelingen en afspraken voor niet-dringend ziektevervoer (en half dringend ziekenvervoer, bijvoorbeeld het maken van een röntgenfoto) zouden helder moeten zijn voor alle gebruikers, overal, liefst gratis, ook laat inplanbaar, georganiseerd met respect voor de privacy van de gebruikers en zonder lange wacht- of rijtijden.
- Helemaal ideaal zou zijn dat de overheid richtlijnen uitzet zodat grote regionale verschillen (zoals die vandaag bestaan) niet meer mogelijk zijn. Minimumvereisten per regio zijn een basis.
- Zuilen, schotten en muren worden in het vervoeraanbod bij voorkeur gesloopt om tot één uniform en duidelijk aanbod te komen. Eén centrale vervoersdienst is ideaal.

Eetlust thuis

Ondervoeding bij ouderen is een ernstig probleem³⁶. Iets meer dan één op de tien Belgische ouderen is ondervoed en dat is tevens ook één van de meest voorkomende doodsoorzaken bij 65-plussers.³⁷

Ondervoeding heeft zware gevolgen voor de algemene gezondheid en levenskwaliteit van de oudere persoon die door malnutritie veel sneller zijn mobiliteit en functionaliteit verliest. Hierdoor worden ouderen meer kwetsbaar en neemt het risico op het verlies aan autonomie aanzienlijk toe.

Zeven van de veertien bevroegde ouderen geven aan eetproblemen te hebben, vier van deze zeven hebben daarnaast ook last van pijn.

De eetproblemen zijn vaak duidelijk gelinkt aan de oncologische behandeling (bestraling en chemotherapie). Vermindering van eetlust, een veranderde smaakwaarneming, spijsverteringsstoornissen, problemen met mond en tanden en daaruit voortkomende slik- en kauwproblemen, enz. verhogen het risico op ondervoeding. Ook de leeftijd zorgt ervoor dat mensen minder appetijt hebben. De combinatie van ouder worden en kanker hebben nodigt uit tot extra aandacht voor eetgedrag, aangezien het tijdens een oncologische behandeling noodzakelijk is om een goede voedingstoestand en een stabiel gewicht te behouden.

‘Door de chemotherapie had ik weinig of geen honger. De kinderen brachten soms iets, maar meestal trok ik mijn plan.’ [#2]

‘Ik kan het niet slikken. Ik ben door de bestraling verbrand geweest aan mijn keel. Ik ben eerst geopereerd ... (...) Vis kan ik eten, spaghetti, gebakken eieren, ... Maar ik kan geen vlees eten. Soep mag ik eten. Daar doe ik normaal

³⁵ Van Gils, S., Neefs, H., Vanderlinden, L. & Rommel, W. (2018) *Onderzoeksrapport – Zeventigplussers met kanker*. Brussel: Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd via

<http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapportzeventigplussers.pdf>

³⁶ <http://www.academiegeneeskunde.be/sites/default/files/atoms/files/Verslag%20ondervoeding%20ouderen%202013.pdf>

³⁷ Ondervoeding bij ouderen (2018) Geraadpleegd via <http://www.actualcare.be/nl/nl-care/nl-care-bewoners/ondervoeding-bij-ouderen-oorzaken-gevolgen-en-oplossingen>

gehaktballetjes in, maar dat gaat ook niet. Die blijven steken. Rauw gehakt wel. Maar niet gebakken, niet gekookt niet ... Alles waar ik op moet kauwen, blijft zitten. En nu is 't afwachten.' [#10]

Ondervoeding is een algemeen probleem, het komt zowel thuis voor als in ziekenhuizen en woonzorgcentra. Lang niet alle zorg- en residentiële voorzieningen en tussenvormen bieden voldoende en juiste aandacht aan de voedingstoestand van ouderen. Het inzetten van een diëtist met kennis over kanker kan hier een grote hulp bij zijn. Ook als een oudere wel begeleid wordt door een oncodiëtist in een ziekenhuis, dan blijft het aantal contacten vaak maar beperkt tot één of twee. De brug naar de thuissituatie ontbreekt.

Acties van Kom op tegen Kanker:

Kom op tegen Kanker heeft ingepland om samen met diëtisten te bekijken hoe de expertise rond oncologie en ouderen meer naar de thuiszorg overgebracht kan worden.

- **Actie 22:** Bij voorkeur komt een diëtist (vanuit het ziekenhuis of vanuit de thuiszorg) met kennis over oncologie aan huis om samen met de patiënt en eventueel de mantelzorger of de verzorgenden te bekijken hoe het dieet het best kan geïmplementeerd en opgevolgd worden.

Zorgcoördinatie thuis

Momenteel vormt de overgang van de ene zorginstelling naar de andere een groot risico op informatieverlies: een oudere patiënt wordt opgenomen in een ziekenhuis en essentiële informatie als medische achtergrond, actuele medicatielijst, omkadering van de patiënt thuis ... geraakt niet tot bij de specialisten. Ook bij een ziekenhuissontslag worden huisartsen of thuisverpleegkundigen vaak te weinig op de hoogte gebracht van essentiële informatie: nieuwe medicatie, opgestarte therapieën, ...

Een vast aanspreekpunt per zorginstelling kan helpen om deze informatieoverdracht te stimuleren.

In de thuiszorg zou de zorgcoördinator deze rol opnemen³⁸. De zorgcoördinator moet waken over de continuïteit van de zorg en de gemaakte afspraken met de verschillende zorgverleners die actief zijn binnen de thuiszorgsituatie. Hij bevordert ook de overgang tussen de verschillende zorgniveaus (ziekenhuis, thuiszorg, woonzorgcentra...). In de projecten chronische zorg en in de eerstelijnszones wordt deze rol verder vormgegeven. Dit is een rol die opgenomen kan worden door de oudere zelf, een naaste of een zorgverlener. De persoon met een zorgnood kan deze persoon uit zijn bestaande zorgteam kiezen, waardoor het meestal iemand zal zijn die dicht bij hem/haar staat. Als het een zorgverlener is, werkt deze nauw samen met de oudere en de mantelzorger.

Acties van Kom op tegen Kanker:

³⁸ Eerstelijnsconferentie voorbereidend document: Eindrapport integrale zorg 06/12/2016; https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/20161207_Eindrapport_Integrale%20zorg.pdf

- **Actie 23:** Kom op tegen Kanker sluit zich aan bij de beleidsontwikkelingen in de sector om bij complexe zorgsituaties een zorgcoördinator aan te duiden. We zijn van mening dat de patiënt uit zijn bestaande zorgverleners zelf best kiest wie zijn/haar zorgcoördinator wordt. Ook de mantelzorger of patiënt zelf kunnen deze rol vervullen. De zorgcoördinator heeft als voornaamste taken om de communicatie te bevorderen binnen de thuiszorgsituatie en ook transmuraal.

Om ouderen met kanker thuis beter bij te staan, zien we een aantal specifieke taken weggelegd voor de zorgcoördinator. Deze takenlijst is ontstaan uit de noden die de geïnterviewden ons signaleerden:

- Opvolgen van pijn, verminderde eetlust, vermoeidheid en andere neveneffecten
- Medicatieopvolging
- Bijstaan bij de opbouw van een nieuw leven met een goede kwaliteit van leven, bepaald door de veranderde condities door ziekte en leeftijd
- Hulp bij het organiseren van de gepaste zorg thuis, administratie en financiën
- En uiteraard: de transmurale communicatie zelf

De regelmatige opvolging van bovenstaande factoren in de thuiszorg (of als dat niet kan, in het ziekenhuis) bij wijze van nazorgplan, wordt ook gesuggereerd in ons memorandum. Zie ook verder bij deel 5 *Ouderen met kanker in transit*.

4. Ouderen met kanker in woonzorgcentra

Eén op de vijf ouderen van 75 jaar en ouder die door of met kanker zijn gestorven, woonde tijdens het laatste levensjaar in een woonzorgcentrum. 12 % van de ouderen die in een woonzorgcentrum verbleven in het laatste levensjaar zijn door of met kanker gestorven.³⁹ Toch is kanker in de woonzorgcentra een zorgprobleem dat wellicht niet op de voorgrond staat. In een prospectieve studie in 37 Belgische woonzorgcentra in 2015-2016 werden negen *cancer events* geregistreerd. Een *cancer event* werd in deze studie gedefinieerd als de diagnose van een nieuwe kanker of het progressief worden van een bestaande kanker waar een klinische beslissing genomen moest worden. Volgens de auteurs van deze studie laat dit vermoeden dat *cancer events* in een woonzorgcentrum minder frequent en problematisch zijn bij kwetsbare ouderen dan vermoed⁴⁰. Andere aandoeningen slorpen wellicht meer aandacht op. Kanker is vaak maar één van de ziekten waar de oudere mee geconfronteerd wordt. Bijna de helft van de ouderen met kanker in een woonzorgcentrum lijdt ook aan dementie. Een gevolg hiervan kan zijn dat specifieke kankergebonden problemen aan de aandacht dreigen te ontsnappen. Ook wordt bij mensen op hoge leeftijd en met een hoge zorgscore veelal geen actieve opsporing van kanker gedaan. Vermoedelijk liggen de registratiecijfers daardoor lager dan de feitelijke realiteit.

De gemiddelde verblijfsduur van een oudere in een woonzorgcentrum neemt af en bedraagt nog slechts 1,5 à 2 jaar⁴¹. Tegelijkertijd neemt de zorgzwaarte toe⁴². Dat wil zeggen dat veel ouderen bij opname reeds palliatieve en dus comfortzorg kunnen gebruiken.

In de woonzorgcentra waar de zorgafhankelijke oudere vertoeft, kan de relevantie van actieve opsporing van kanker om die reden soms ook in vraag worden gesteld. Vaak kiezen ouderen en/of hun families bewust voor een minimale belasting van onderzoeken en behandelingen (zie ook de wensen opgenomen in de voorafgaande en vroegtijdige zorgplanning). Tegelijkertijd wijzen specialisten erop dat een minimale behandeling ook bij erg kwetsbare ouderen met kanker een groot (comfort)verschil kan maken. Ook kennis over langetermijneffecten van de behandeling zijn belangrijk voor een goede comfortzorg. De kennis daarover en het bewustzijn daarrond lijken veeleer beperkt.

Kanker is bovendien niet enkel aanwezig in de woonzorgcentra via bewoners die momenteel een oncologische diagnose/behandeling hebben, maar ook via bewoners die eerder in hun leven kanker kregen.

Signalen van kanker meer oppikken

Kanker is een beladen levensbedreigende ziekte. Sowieso komt de generatie van 75-plussers uit een tijd dat kanker weinig benoemd werd en er vaak gesproken werd over een *slepende ziekte*. De kans op genezing lag in hun jongere jaren ook een stuk lager. De laatste decennia zijn er veel meer behandelmogelijkheden en betere opsporingstechnieken, waardoor kanker steeds vaker een chronische ziekte is. Voor heel wat mensen, en zeker voor de oudere generatie, staat kanker nog altijd synoniem aan doodgaan.

³⁹ Penders, Smets, Cohen, e.a. *Zorg rond het levenseinde voor ouderen met kanker in Vlaanderen*. p2

⁴⁰ 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*. Geraadpleegd van <https://meetinglibrary.asco.org/record/148173/abstract>

⁴¹ http://www.standaard.be/cnt/dmf20180617_03567038

⁴² <https://www.zorg-en-gezondheid.be/zorgzwaarte-in-de-ouderenzorg>

Ongeacht of er al dan niet voor een actieve behandeling gekozen wordt, blijven bespreekbaarheid en comfortzorg belangrijk. Om de oudere goede zorg te kunnen garanderen, moeten zorgverstrekkers op de hoogte zijn dat de oudere een kankerbehandeling heeft ondergaan en nog met mogelijke neveneffecten/gevolgen kampt.

‘Mevrouw was nieuw in het woonzorgcentrum. Ik gaf haar een eerste wasbeurt samen met een stagiair. We schrokken toen we merken dat ze een borstamputatie had ondergaan. We wisten van niks. Dat moment zal voor haar ook niet prettig aangevoeld hebben.’ (Verpleegkundige woonzorgcentrum)

Acties van Kom op tegen Kanker:

- **Actie 24:** Kom op tegen Kanker wil samen met andere partners zoals het Cedric Hèle Instituut, de beroepsorganisatie van verpleegkundigen NVKVV, de Federatie Palliatieve Zorg, ... bekijken hoe er vormingen uitgewerkt kunnen worden voor medewerkers in woonzorgcentra, om o.a.:
 - Een betere communicatie op maat van ouderen met een kankerervaring in het woonzorgcentrum te garanderen.
 - Meer kennis en expertise rond kanker bij ouderen in het woonzorgcentrum binnen te brengen, gaande van symptomen herkennen en signaleren tot gepaste zorg verlenen.
 - Een gepersonaliseerd zorg- en ondersteuningsplan te kunnen opstellen voor de oudere bij een (vroegere) kankerdiagnose, waarbij niet enkel zijn leeftijd en fitheid maar ook zijn wensen en verwachtingen volwaardig meegenomen worden. In dit plan is ook uitdrukkelijk voorzien om de verschillende facetten van de vroegtijdige zorgplanning te bespreken en op te nemen. Geregeld wordt dit plan opnieuw opgenomen en besproken met de oudere en/of naasten.
- **Actie 25:** Kom op tegen Kanker wil de nodige aandacht besteden aan de bespreekbaarheid van kanker en zijn gevolgen binnen de woonzorgcentra.
 - Met de jaarlijkse Dag tegen Kanker die elke derde donderdag van oktober georganiseerd wordt, bieden we de woonzorgcentra aan om kanker op een laagdrempelige manier bespreekbaar te maken.
 - In overleg met experts verwerven we meer inzicht in hoe de bespreekbaarheid van kanker in de woonzorgcentra kan worden verbeterd en wat hiervoor nodig is.

[Expertise rond kanker van het ziekenhuis in het woonzorgcentrum binnenbrengen](#)

Referenten palliatieve zorg geven aan een grote nood te hebben aan meer kennis en vorming rond kanker in de woonzorgcentra. Deze vormingen moeten zich zowel naar verpleegkundigen als zorgkundigen en verzorgenden richten, die de grootste groep van zorgverstrekkers vormen binnen de woonzorgcentra. *Outreaching* hulp lijkt aangewezen, gezien het gebrek aan mobiliteit van de meeste ouderen binnen de woonzorgcentra en de fysieke ballast die een externe consultatie met zich meebrengt. Maar ook geriatrische dagcentra kunnen mogelijk meer actieve ondersteuning aanbieden aan woonzorgcentra.

Naast vorming rond medische aspecten dient er ook voldoende aandacht te zijn voor de psychosociale impact die kanker op de oudere zorgvrager heeft.

Acties van Kom op tegen Kanker:

- Actie 26: Kom op tegen Kanker wil bekijken hoe basisvormingen en nascholingen van zorgverleners in woonzorgcentra aangepast kunnen worden. We overleggen hierover met de Federatie Palliatieve Zorg en de palliatieve netwerken. Zij zijn sterk vertrouwd met de problematiek van kanker en hebben vaak een structurele samenwerking met de woonzorgcentra. Zij zouden ingeschakeld kunnen worden om extra vorming en expertise rond kanker en palliatieve zorg beter beschikbaar te maken voor zorgpersoneel van de woonzorgcentra. Ook andere organisaties (bv. de beroepsorganisatie van verpleegkundigen NVKVV, Cedric Hèle Instituut, ...) kunnen een rol opnemen en een vormingsaanbod uitwerken.
 - Opleidingen aanbieden rond de basisprincipes van oncologische zorg, specifiek rond oncologische zorg in het woonzorgcentrum en het aanbieden van comfortzorg bij chronische ziektes zoals kanker.
 - Voor verzorgend en verplegend personeel moet een goede basisopleiding beschikbaar zijn rond comfortzorg bij chronische ziektes zoals kanker, waarbij aandacht wordt geschonken aan o.a. registratie van pijn en symptoomcontrole, vroegtijdige zorgplanning, zingevingaspecten, attitude in de zorg, psychosociale aspecten van kanker bij ouderen, enz.
 - Ook in de online opleiding voor coördinerend raadgevend arts (CRA) zou een opleidingsdeel rond kanker bij ouderen wenselijk zijn. Dit alles met als doel een betere kwaliteit van leven te garanderen voor de oudere.

- Actie 27: Kom op tegen Kanker wil samen met andere partners zoals het Cedric Hèle Instituut, de beroepsorganisatie van verpleegkundigen NVKVV, de Federatie Palliatieve Zorg...:
 - Nagaan of de functie van referentiepersoon palliatieve zorg in het woonzorgcentrum versterkt kan worden.
 - Nagaan of de mogelijkheid bestaat een opleiding tot referentiepersoon met onco-expertise aan te bieden, zoodat deze persoon zijn expertise kan delen met andere zorgverstrekkers in het woonzorgcentrum en hen kan ondersteunen bij de zorgverlening van personen met en na kanker.
 - Ook degelijke palliatieve zorg bieden moet standaard een vaardigheid zijn van elke medewerker in een woonzorgcentrum. Dit kan mogelijk bereikt worden door stevig in te zetten op permanente bijscholing en een substantiële verhoging van het palliatieve forfait in de woonzorgcentra. We juichen toe dat de Vlaamse overheid een verhoging van dat palliatieve forfait voorziet. Gezien de noden in de woonzorgcentra en het feit dat bewoners gemiddeld een zeer beperkte levensstijl tegemoet gaan, lijkt het ons aangewezen dit forfait nog verder te verhogen zodat een goede palliatieve begeleiding gegarandeerd kan worden.

- Actie 28: Kom op tegen Kanker onderzoekt of er ruimte is om *outreachende* samenwerkingen op te zetten of te stimuleren tussen een oncologische en/of geriatrische ziekenhuisafdeling en woonzorgcentra in de buurt van het ziekenhuis.

Minder mobiel zijn en vervoer

Minder mobiel worden heeft een groot effect op iemands leven. Ouderen die in het woonzorgcentrum verblijven, zijn voor hun vervoer meestal aangewezen op hun naasten, vervoer geregeld door het woonzorgcentrum of door de mutualiteit.

Gebrekkige afstemming tussen zorgsettings kan voor de oudere vervelende gevolgen hebben, zoals tijdsverlies en belastende verplaatsingen. Eén van de geïnterviewde ouderen, die woont in een woonzorgcentrum, moest op de dag voor haar 88^{ste} verjaardag op onderzoek naar het ziekenhuis. Daar aangekomen konden de onderzoeken niet doorgaan omdat ze al gegeten had: ze was niet op de hoogte dat ze nuchter diende te blijven. Hierdoor moest ze onverrichter zake terugkeren naar het woonzorgcentrum.

Op haar verjaardag maakte ze opnieuw de verplaatsing naar het ziekenhuis. Toen konden de onderzoeken doorgaan, maar ze waren vergeten het vervoer terug te regelen. Daardoor kwam ze pas 's avonds laat weer thuis in het woonzorgcentrum, met grote honger. Leuk vond ze het niet:

'En waarom wouden ze u niet helpen?'

'Omdat ik 's middags gegeten had. Maar dat ligt aan hun hier, hé. Ah ja, als zij weten dat je naar X. moet voor een scopie, weten ze toch dat je nuchter moet zijn. Maar ik weet dat niet, wat dat ze met mij gaan doen. En dan 's anderdaags zei ik zo tegen die dokter: "Amaj, da's geen goede verjaardag, ze." (...) Ja. En dan zijn ze mij vergeten. Ik had geen vervoer. 't Was halfacht eer dat ik hier terug binnen kwam.'

'Dat is geen ideale verjaardag.'

"Nee, die ga ik nooit vergeten. Dat was om een scopie te maken zagezegd, hé. (...) In tegenstaande dat ik daar zonder eten en zonder drinken een hele dag ... En eer dat je dan 's avonds van X. hier bent. Dat is wel een zware ding, ze.' [#7]

Bovenop de fysieke belasting die deze verplaatsing met zich meebrengt, is er ook de financiële impact. Naast de kosten voor kankerzorg en het vervoer is een verblijf in een woonzorgcentrum erg duur.

Acties van Kom op tegen Kanker:

- **Actie 29:** Kom op tegen Kanker wil bekijken of we kunnen aansluiten bij de denkoefeningen die vandaag gemaakt worden door de kabinetten van ministers Vandeurzen en De Block, en wil samen met partners als het Vlaams Patiëntenplatform, de mutualiteiten, e.a. de aanbevelingen/voorstellen qua vervoer concreter uitwerken:
 - Om de behandeling toegankelijk te maken, moet er goed en betaalbaar vervoer zijn van en naar het ziekenhuis.⁴³ Als de behandeling gespreid is over verschillende ziekenhuizen, moet het vervoersaanbod optimaal uitgebouwd zijn zodat minder mobiele ouderen met kanker daar zo weinig mogelijk hinder van ondervinden.

⁴³ Van Gils, S., Neefs, H., Vanderlinden, L. & Rommel, W. (2018) *Onderzoeksrapport – Zeventigplussers met kanker*. Brussel: Kom op tegen Kanker. Geraadpleegd via <http://www.komoptegenkanker.be/sites/kotk/files/onderzoeksrapportzeventigplussers.pdf>

- De regelingen en afspraken voor niet-dringend ziektevervoer zouden helder moeten zijn voor alle gebruikers; het ziektevervoer moet overal beschikbaar zijn, het liefst gratis, ook laat inplanbaar, georganiseerd met respect voor de privacy van de gebruikers en zonder lange wacht- of rijtijden.

Eetlust in het woonzorgcentrum

Het is een bekend probleem dat oudere ouderen minder eetlust hebben en daardoor soms ondervoed dreigen te raken. Zoals in het onderdeel *Eetlust thuis* al werd aangehaald zijn eetproblemen vaak duidelijk gelinkt aan de oncologische behandeling. Gezien de gezondheidstoestand van de oudste ouderen is de incidentie van ondervoeding nog hoger in ziekenhuizen en in woonzorgcentra dan gemiddeld bij thuiswonende ouderen.

Alle drie de bevroegde bewoners van een woonzorgcentrum getuigen over een gebrek aan eetlust.

'Ik besta uitsluitend op plattekaas. Van die potjes plattekaas, hé. Mijn vriend brengt die mee. Ik heb er veel in de ijskast staan, ze.'

'En is 't omdat je geen eetlust hebt of omdat het er niet doorgaat of?'

'Voor de moment gaat het. Ik heb momenten gehad dat ik altijd moest braken, hé. Maar dat is nu, nadat ze die galstenen hebben weggehaald, gebeterd. Maar dat wist ik dan ook niet. Mijn dokter wist dat ook niet. (...)'

'Maar ik eet niet heel veel. 't Binnenste van twee sneetjes zonder korstjes van een lang brood, hé. En dan moet ik vechten om die op te krijgen.' [#7]

Het eten in woonzorgcentra zou buitengewoon lekker moeten zijn volgens de beoordeling van de bewoners. Vaak worden de maaltijden in een woonzorgcentrum met een beperkt budget klaargemaakt. Soms zijn er ook 'cultuurverschillen' tussen de bewoners en het keukenpersoneel. De oudere generatie heeft andere eetgewoonten. Voor ouderen die vaak moeizaam eten en te weinig voedingsstoffen binnen krijgen, is het aan te raden om maaltijden te bereiden die ze met smaak opeten. Voldoende hulp krijgen bij de maaltijd om rustig te kunnen eten, is eveneens een noodzakelijke randvoorwaarde.

Acties van Kom op tegen Kanker:

- **Actie 30:** Kom op tegen Kanker wil samenzitten met koks en diëtisten die werkzaam zijn in de woonzorgcentra, om samen met oncodiëtisten te bekijken hoe hun expertise vertaald kan worden in praktische hulpmiddelen voor de keuken van een woonzorgcentrum. Goede praktijken, bijvoorbeeld over *fingerfood* voor mensen met dementie of samenwerking met grotere maaltijdbedrijven zoals Sodexho, worden bekeken.
- Oncodiëtisten moeten (wanneer nodig) de patiënt advies op maat geven over het dieet dat het best aan de gegeven situatie beantwoordt. Woonzorgcentra moeten over de mogelijkheden beschikken om op deze vragen in te gaan. Koks en diëtisten in de woonzorgcentra moeten een beroep kunnen doen op de oncodiëtist van het behandelend ziekenhuis wanneer zij bijkomend advies nodig hebben.

- De voedingsgegevens en -behandelingen van de patiënt zouden in het medisch dossier moeten worden opgenomen, zodat deze informatie bekend is op de plaats waar de oudere verblijft.

5. Ouderen met kanker *in transit*

Verschuiving van de kankerbehandeling: van het gespecialiseerd ziekenhuis, over het dagziekenhuis naar de thuiszorg

De evolutie van de laatste jaren is dat de oncologische zorg verschuift: van opnames in het ziekenhuis naar behandeling in het dagziekenhuis en nu ook meer en meer thuis. Deze evolutie verloopt gestaag maar zeker. Voor oudere mensen met kanker heeft die evolutie grote gevolgen.

Als een ziekenhuisnetwerk beslist zijn oncogeriatrische zorg te concentreren, zal de oudere patiënt zich meer en verder moeten verplaatsen. Daarvoor doet hij/zij vaak een beroep op een naaste of een vervoersdienst. Die laatste kunnen uitgebreid worden en zich optimaal klantvriendelijk organiseren (zie *Minder mobiel zijn en vervoer*).

Ook het concept van een dagziekenhuis kreeg in de eerste plaats vorm vanuit de belangen van het ziekenhuis. In de projecten om oncologische zorgen thuis uit te voeren, zien we dezelfde focus op zo efficiënt mogelijke zorgprocessen. De meeste spelers hebben de neiging de middelen te vrijwaren die er zijn.

Kom op tegen Kanker wil dat oudere personen met kanker meer betrokken worden in veranderingen in de zorg en dat hun belangen meer centraal komen te staan. Zij zijn het middelpunt, onderwerp en lijdend voorwerp van projecten die de zorg heroriënteren. Inspiratie om ouderen te laten participeren vinden we bijvoorbeeld bij Beter Oud: deze Nederlandse organisatie heeft als ambitie om de levenskwaliteit van ouderen te verbeteren door hen in staat te stellen hun eigen unieke leven voort te zetten ondanks de beperkingen van ouder worden. Zij heeft adviezen opgesteld om ouderen goed te betrekken.⁴⁴

De oudere betrekken kan bijvoorbeeld door een nodenbevraging voor aanvang van het project. Door ouderen vanaf de start bij een initiatief, of nog beter bij de inventarisatie van initiatieven, te betrekken, creëer je gelijkwaardigheid in de samenwerking. Als ouderen meepraten over de voorwaarden en de inhoud van de samenwerking ontstaat er ruimte om optimaal van hun inbreng gebruik te kunnen maken. Zo kan het projectopzet aangepast worden aan aandachtspunten die ouderen vooropstellen.

Ouderen kunnen bijvoorbeeld ook zetelen in een adviescommissie die de voortgang van het project bijstuurt vanuit gebruikersstandpunt.

Acties van Kom op tegen Kanker:

- **Actie 31:** Er zijn verschillende projecten lopende om de zorg voor mensen met kanker naar andere settings over te plaatsen, zoals de thuiszorg. Kom op tegen Kanker wil helpen om de verschillende mogelijkheden qua plaats van behandeling te onderzoeken: van het ziekenhuis naar het dagziekenhuis, de thuissituatie, het woonzorgcentrum.... Wel pleiten we ervoor om het belang van de patiënt meer centraal te zetten. Dat kan bijvoorbeeld door patiënten nadrukkelijk te bevragen over hun behoeftes, hen te betrekken

⁴⁴ BeterOud is ontwikkeld door Movisie en Vilans. Het is mogelijk gemaakt door ZonMw en komt voort uit het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO).

<https://www.beteroud.nl/docs/beteroud/ouderenparticipatie/succesfactoren-ouderenparticipatie.pdf>

bij de opzet van het proces om zeker te zijn dat dit beantwoordt aan hun verwachtingen en hen te bevragen bij de evaluatie van het project.

Elektronische transmurale communicatie en nazorgplan

Sinds kort wordt de Patient Health Viewer gepromoot bij de Vlaamse bevolking als tool om de eigen gezondheidsgegevens te checken: vaccinatiegegevens, medicatieschema (indien beschikbaar), deelnames aan bevolkingsonderzoeken en de samenvatting van het elektronisch medisch dossier (SUMEHR).⁴⁵ De plannen om ook de voorafgaande en vroegtijdige zorgplanning hieraan te koppelen zijn toe te juichen. Op die manier kan ook de huisarts van wacht, opgeroepen in een woonzorgcentrum, het dossier van een patiënt gemakkelijk raadplegen. Hij kan zo bijvoorbeeld nagaan of de patiënt al dan niet nog naar het ziekenhuis gebracht wenst te worden. De Patient Health Viewer is een hoopvol begin van het delen van patiëntinformatie, waarbij de patiënt ook centraal staat.

Heel wat zorgverstrekkers hebben gedurende de laatste jaren eigen elektronische dossiers opgestart: de huisartsen, de ziekenhuizen (zij het jammer genoeg soms met verschillende systemen naar gelang de afdeling), het Wit-Gele Kruis. De snelheid waarmee dit gebeurt, verschilt enorm. Ook de mogelijkheden van elk softwarepakket lopen erg uit elkaar. Technisch onderlinge connecties leggen vraagt veel inspanning en goede afspraken over begrippen. Een aantal zorgverstrekkers zijn op dit moment buitengesloten van de digitalisering: heel wat specialisten, sociaal werkers, gezinszorg ...

Het gebrek aan gegevensdeling leidt soms tot schrijnende situaties: alleenwonende ouderen worden na de behandeling in het (dag)ziekenhuis op straat gezet, ook al zijn ze te zwak om voor zichzelf te zorgen (zie hoger). Mensen krijgen medicatie die ze niet verdragen. De ene ziekenhuisafdeling communiceert niet met de andere, waardoor multimorbiditeit niet wordt afgestemd ... Dit zijn vermijdbare situaties.

Uit dit voorbeeld blijkt dat het digitaal delen van gegevens over medicatie een belangrijke meerwaarde had kunnen bieden voor deze meneer:

'Dus ik ging 's anderdaags om die pillen, maar zeggen ze: "Ah, neem die spuitjes maar mee. Want dat waren afzonderlijke spuitjes." (...) "Ja maar" zeggen ze "die mag jij niet hebben, hé. Da's een slechte bloedverdunner. Die mag jij niet hebben." Dat was de eerste keer in 2003. Dat ik dat heb ondervonden. Ik heb dat briefje nog in mijn zakken. Dat staat overal in 't groot in 't groot en in 't rood: dit medicament NIET. Dus ze weten het maar al te goed. Maar ja van medicamenten ... Daar konden ze het niet weten natuurlijk. Maar dat wil zeggen dat ik die medicamenten ga halen, maar dat ik er niet vanaf geraak. Ongebruikt liggen die thuis. Ik heb ze nu bij de apotheker binnen gedaan. Ik zeg: "Ja, pak ze mee, 't kan me niet schelen, maar de doos is open." (...) Versta je? Ze hadden beter eventjes met elkaar contact gezocht en gezegd: "Ja, wat willen we doen?" Nu zit ik met de gebakken peren. Dus dat kostte me toen ook 40, 45 euro voor die spuitjes.' [#5]

⁴⁵ Zie <http://www.plan-egezondheid.be/>

Handleiding door VPP:

http://vlaamspatientenplatform.be/plugin/ckfinder/userfiles/files/2018_05_15%20Handleiding%20federaal%20portaal.pdf

Acties van Kom op tegen Kanker

- **Actie 32:** Naast het consulteerbaar en beheersbaar maken van de Patient Health Viewer voor de patiënt is het ook cruciaal voor de oudere dat zorgverstrekkers onderling beter elektronisch communiceren. Dit is een zeer complex verhaal. De overheid zou echter alles moeten doen wat in haar macht ligt om hier druk op te zetten en de voortgang te bespoedigen. Kom op tegen Kanker heeft in vorige rapporten het beleid gewezen op het belang van vlotte transmurale communicatie. We zullen dat blijven doen.
- **Actie 33:** Kom op tegen Kanker wil een zorgplan voor de oudere in het ziekenhuis. Tijdens de opname moet er een zorgplan op maat zijn, gericht op de behandeldoelen die voor de oudere van belang zijn. Daarbij is het zorgplan dat in de thuissituatie gold het uitgangspunt (indien van toepassing). Via BELRAI zou dit consulteerbaar zijn. Bij ziekenhuisopname moet het dossier van de huisarts, apotheek en thuiszorg bekend zijn. Het zorgplan in het ziekenhuis moet integraal gebruikt worden over de ziekenhuisafdelingen heen. Dit zorgplan moet dan zowel in het ziekenhuis als in de thuissituatie verder opgevolgd en bijgestuurd worden. In principe is de opmaak van een zorgplan ook een taak binnen het zorgprogramma voor de geriatrische patiënt. In de praktijk komt het er vaak niet van.
- **Actie 34:** Het opstellen van het nazorgplan is een logisch vervolg hierop. Veel bevroegden werden door hun ziekte gedwongen om te gaan met fysieke beperkingen. Een belangrijk streefdoel is dan kunnen terugkeren naar de gewone gang van zaken. Als dat lukt, is dat een grote opluchting. Maar vaak lukt ook dat niet meer. Dat blijkt ook uit ons rapport *Zorgen na kanker*⁴⁶. Nazorgbeleid is bij oudere mensen met kanker daarom een belangrijke stap: de oncoloog (of verpleegkundige) plant bij voorkeur een consultatie in met de patiënt om de fase na de behandeling te plannen. Samen maken ze een nazorgplan op in samenspraak met de huisarts en de zorgcoördinator in de thuissituatie (zie hoger). Na drie maanden wordt een nazorgconsult georganiseerd door de zorgcoördinator. Deze nazorgconsulten vinden regelmatig plaats.

Naast goede digitale informatievoorziening voor andere zorgverstrekkers, is ook goede schriftelijke informatievoorziening voor de patiënt en naasten bij de terugkeer naar huis belangrijk. Hierin is in ieder geval informatie opgenomen over:

- Medicatie
- Mogelijke complicaties die kunnen optreden
- Bij wie ze terecht kunnen met vragen binnen en buiten de kantooruren
- Signalen op basis waarvan de patiënt of naaste contact op moet nemen met het ziekenhuis, de huisarts of de zorgcoördinator
- Hoe het revalidatietraject thuis eruitziet; verdere nazorg en consultaties/afspraken
- Aandachtspunten waar de ouderen en naaste zelf mee aan de slag moeten thuis, zoals bijvoorbeeld voedings- en beweegadviezen.

Informatie op papier is belangrijk, zodat de oudere het thuis op zijn/haar gemak nog eens door kan lezen en kan bespreken met familie of bekenden. Minstens zo belangrijk is dat deze

⁴⁶ 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

informatie voor ontslag ook wordt besproken met de oudere en zijn/haar naaste. En er wordt gecheckt of de informatie begrepen is. Het advies aan ouderen is om altijd om een schriftelijke brief te vragen, gericht aan henzelf, en om een toelichting op de brief. Deze informatie is noodzakelijk voor goede transmurale zorg.⁴⁷

Transmurale communicatie met het woonzorgcentrum

In een woonzorgcentrum is er sprake van een complex partnerschap tussen verschillende zorgverstrekkers. Het team van het woonzorgcentrum bestaat uit verpleegkundigen, verzorgenden, zorgkundigen, kinesitherapeuten, ergotherapeuten, animatoren, CRA, ... Daarbovenop behoudt elke bewoner individueel zijn huisarts. Bij een oncologische diagnose zijn ook specialisten en zorgverstrekkers van het ziekenhuis betrokken. En centraal in dit geheel staat de bewoner met daarnaast zijn mantelzorgers. Dat vraagt goed overleg en afstemming tussen zorgverstrekkers, bewoner en familie, over muren van de setting heen, zodanig dat ze op de hoogte zijn van de medische, waaronder oncologische, historiek van de oudere. Hierbij moet eveneens aandacht besteed worden aan de psychosociale dimensie van kanker. De huisarts heeft samen met de CRA een belangrijke rol in de transmurale zorg en moet samen met de andere actoren in de zorg nog verder groeien in transmurale en multidisciplinaire afstemming.

Acties van Kom op tegen Kanker:

Actie 35: We leren de markt verder kennen en gaan op zoek naar mogelijkheden om kanker meer specifieke aandacht te geven in de transmurale communicatie met woonzorgcentra.

- De opname in een woonzorgcentrum is een belangrijk moment om info door te geven over de oudere. Op dat moment zou een goed elektronisch patientendossier moeten worden opgesteld of doorgegeven. Het woonzorgcentrum kan op basis daarvan extra zorg besteden aan het optekenen van het levensverhaal en de vroegtijdige zorgplanning. Kom op tegen Kanker wil een werkgroep samenstellen met huisartsen, referenten palliatieve zorg, een hoofdverpleegkundige, een ergotherapeut, een aantal onthaalverantwoordelijken ... om te bekijken waar de woonzorgcentra staan qua opname en onthaal en het samenstellen van het medisch dossier, en wat we kunnen doen om dit eventueel te versterken met extra aandacht voor informatie over kanker.
- Bij opname in een ziekenhuis wordt stilaan geprobeerd ook elektronisch informatie mee te geven. Dit is, net zoals vele transmurale communicatie, een proces van vallen en opstaan. In Gent is zo een project lopende tussen de ziekenhuizen en de woonzorgcentra. We nemen contact op en zien of er mogelijkheden zijn tot samenwerking.

⁴⁷ Aanbeveling uit BeterOud: <http://www.beteroud.nl/images/beteroud/nieuws/2018/DEF-DEF-toetsingskader.pdf>