

BETEKENISVOLLE KEUZE- INFORMATIE VOOR DE JUISTE SPREEKKAMER

KWALITATIEVE PEILING: INTERVIEWS MET KANKERPATIENTEN OVER DE PERIODE RONDOM DE DIAGNOSE EN ZIEKENHUISKEUZE

INLEIDING

Voor mensen met kanker is het belangrijk om bewust te kiezen voor een ziekenhuis dat past bij hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie. Om dit mogelijk te maken ontwikkelt NFK keuze-informatie die inzicht geeft in de mate van specialisatie van een ziekenhuis¹, een website met informatie en hulpmiddelen en een publiekscampagne.

Uit verkennende gesprekken met patiënten is gebleken dat onbewuste gedachten en aannames een rol kunnen spelen in relatie tot de keuze van een ziekenhuis in de vaak ingrijpende, emotionele fase rondom de diagnose. We kregen hierbij ook signalen dat de sociale omgeving een rol speelt of kan spelen bij de keuze van een ziekenhuis.

Om mensen met kanker en hun naasten meer bewust te laten kiezen voor een ziekenhuis, op de juiste manier aan te spreken en tijdig te bereiken met de door NFK ontwikkelde keuze-informatie, is meer diepgaand inzicht nodig in de “ideeën” die leven ten aanzien van ziekenhuiskeuze op het moment dat je net hebt gehoord dat je kanker hebt. Om dit inzicht te krijgen, heeft NFK in november en december 2020 vijftien kwalitatieve interviews online afgenomen onder patiënten en enkele naasten. Dit ter voorbereiding van en als input voor de geplande campagne en te ontwikkelen website over ziekenhuiskeuze. Met dit doel is deze rapportage geschreven die de ervaringen en beelden beschrijft van de geïnterviewden.

DOEL KWALITATIEF ONDERZOEK

Het doel van de interviews was meer diepgaand inzicht te krijgen in:

- de patiënt journey;
- de emoties, aannames, onbewuste gedachten en drijfveren die bij patiënten en hun naaste(n) een rol spelen vlak na de diagnose en de al dan niet bewuste keuze voor een ziekenhuis;
- de rol die naasten en eventueel een breder sociaal netwerk hierbij kunnen spelen en welke (ondersteunende) rol dit dan kan zijn;
- zoek- en informatiebehoeften van patiënten en naasten ten aanzien van een online omgeving met keuze-informatie voor een passend ziekenhuis;
- kenmerken van patiënt/naasten die hierbij een rol kunnen spelen (b.v. geslacht, leeftijd, opleidingsniveau); welke verschillende subgroepen zijn er? Hoe kun je die aanspreken en aansluiten bij hun zoekgedrag in een online omgeving.
- de rol van de huisarts.

¹ Project 'BVKI'- Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer.

OPZET KWALITATIEF ONDERZOEK

In oktober 2020 zijn deelnemers geworven via een Facebookoproep. Op deze oproep kwamen ca. 125 reacties. Het merendeel van de aanmeldingen kwam van vrouwen met borstkanker. Daarna is een tweede oproep geplaatst en zijn ook respondenten gezocht via de kankerpatiëntenorganisaties Leven met blaas- of nierkanker en SPKS (mensen met maag- en slokdarmkanker).

Samen met onderzoeksbureau Kantar is een gespreksleidraad opgesteld.

De interviews zijn afgenomen met twee medewerkers van NFK, waarbij een het gesprek leidde en de ander het gespreksverslag maakte. De interviews duurden 75 minuten.

Deelnemers voor de interviews zijn geselecteerd op basis van:

- geslacht
- leeftijd
- woonplaats/ regio
- kankersoort
- opleidingsniveau
- hoe lang de diagnose geleden is
- wel of niet bewust nagedacht over ziekenhuiskeuze.

Er is geprobeerd een goede mix te vinden. Een overzicht van de geïnterviewden staat in bijlage 1.

Aan drie geïnterviewden is gevraagd of wij betrokken naasten konden interviewen. Er zijn drie gesprekken met naasten geweest.

UITKOMSTEN

De rode lijn in alle interviews is als volgt samen te vatten.

Hoe beleven geïnterviewden hun (diagnose-)traject?

De geïnterviewden gaan het traject in als leek. Je weet niet wat je kunt verwachten en je te wachten staat. Het is een emotionele periode met veel onzekerheden. Het start vaak met vage klachten en de schrik is groot als patiënten de diagnose kanker krijgen. De geïnterviewden zijn na de diagnose in shock. Ze ervaren dat hun leven even stil staat of dat ze de dood in de ogen kijken. Ze zoeken naar zekerheden, houvast. Deze vinden ze onder andere bij de arts, de zorgprofessionals, vertrouwde gezichten en het vertrouwde ziekenhuis.

De periode direct na de diagnose wordt ervaren als een achtbaan. Alles gaat in een sneltreinvaart. Het ziekenhuis start direct met vervolgonderzoeken, het plannen van een operatie of behandeling. Patiënten zitten daarmee direct in een proces in het ziekenhuis van diagnose.

Geen van de geïnterviewden uit het onderzoek heeft *kort na de diagnose* een bewuste afweging gemaakt voor een ziekenhuis. Een fase verder - als over behandelingen wordt gesproken - wordt hier wel meer over nagedacht.

Welk beeld hebben de geïnterviewden over de kwaliteit van het ziekenhuis?

Er is over het algemeen een positief beeld van de ziekenhuiszorg en dus kankerzorg in Nederland. Onervaren patiënten denken dat in principe alle ziekenhuizen goede zorg bieden en dat er nauwelijks verschillen zijn. Als men langer patiënt is en men eventueel meer behandelingen moet ondergaan, verandert dit beeld.

Een eerdere ervaring met of een goede indruk van het ziekenhuis is voldoende om het hele ziekenhuis en alle zorg als goed te kwalificeren. Een voorbeeld: een geïnterviewde heeft een goede ervaring jaren eerder met een knie-operatie en trekt deze goede ervaring door naar zijn verwachtingen inzake de oncologische zorg. Patiënten waarderen het ziekenhuis mede op voor hen

zichtbare punten, zoals wijze van bejegening en communicatie, maar ook maaltijdservice of aankleding van gebouw.

Als artsen aangeven dat er een MDO (multidisciplinair overleg) plaatsvindt of dat er is afgestemd met een ander (gespecialiseerd) ziekenhuis, ervaren de geïnterviewden dat als vertrouwenwekkend. Er is geen reden om naar dat gespecialiseerde ziekenhuis over te stappen.

Wat was hun informatie-zoekgedrag?

Verschillende patiënten en ook enkele naasten gaan na de diagnose en als er meer duidelijkheid is over de mogelijke behandelingen, op zoek naar informatie rondom hun kankersoort of mogelijke behandelingen. Anderen laten zich leiden door de informatie uit het ziekenhuis en/of kiezen er bewust voor om uit een soort zelfbescherming geen of niet te veel informatie via internet te zoeken.

Welke factoren en aannames speelden een rol bij de ziekenhuiskeuze?

De meeste patiënten stellen in eerste instantie een groot vertrouwen in 'hun' arts en het ziekenhuis. Ze gaan ervan uit dat dokters weten wat ze doen en het beste met patiënten voor hebben. Ze verwachten dat een arts ook zelf aangeeft als ze elders beter terecht kunnen. Ze leggen hun leven in de handen van de arts, zo voelt het, zoals een paar aangeven. Zelf zijn ze (vooralnog) een leek met betrekking tot hun ziekte, behandelopties en kankerzorg in 'hun' ziekenhuis. Patiënten zijn rondom de diagnose niet alleen met zichzelf bezig. Ze hebben in het begin niet een houding van ik ga voor mijzelf of ik ben nu even belangrijk. Bij een (eventuele) afweging in welk ziekenhuis ze behandeld willen worden wegen ze andere zaken mee zoals gezin, vertrouwdheid van het ziekenhuis, de afstand en relatie met de arts.

De urgentie om zelf verder te kijken dan het ziekenhuis waar men voor de diagnose is binnengekomen komt met name als er uitzaaiingen zijn, de prognose verslechtert, er specifieke wensen zijn rondom behandeling, de kanker terugkeert of het een zeldzame kankersoort betreft.

Patiënten geven aan - vooral als er sprake is van een minder goed vooruitzicht - dat ze de beste zorg willen, ook al moeten ze daarvoor verder reizen. Maar ze wegen, zoals gezegd, hierbij ook de belasting voor hun omgeving en soms ook voor zichzelf mee.

Bij het eventueel zelf 'overstappen' naar een ander ziekenhuis of het besluit in het ziekenhuis te blijven waar men zit, wegen dus meerdere zaken mee.

Hoe kijken ze aan tegen een second opinion?

Gevraagd naar hoe ze ten opzichte van een second opinion staan, vinden patiënten dat je deze zonder schroom moeten kunnen aanvragen als je dat wilt. Verschillende patiënten hebben hier ervaring mee. Maar er is toch wel een drempel om dat te doen. Het wordt gezien als een soort motie van wantrouwen naar de arts (of ziekenhuis). Als je al een second opinion wil, zou men dit over het algemeen eerst met de behandelend arts bespreken. Als een arts zelf zou verwijzen of verwijst, omdat een ander ziekenhuis meer ervaring heeft of gespecialiseerd is, dan volgen patiënten dit op.

Wat was de rol van de naasten?

Naasten spelen een rol in de (mentale) ondersteuning van de patiënt. Ze volgen de patiënt veelal in zijn of haar keuzes, gaan mee naar onderzoeken of bezoeken de patiënt. Bij een paar geïnterviewden gingen partner of kinderen actief op zoek naar informatie over welk ziekenhuis gespecialiseerd was. Naasten kunnen een rol spelen bij ziekenhuiskeuze, maar dan moet er een goede band en relatie zijn met de patiënt. Naasten volgen wel de patiënt. De patiënt moet wel willen of er zich goed bij voelen dat de naaste een rol speelt. De naasten in de tweede schil (uitwonende kinderen, vrienden) staan meer op afstand en kunnen daarmee beter afstand nemen, maar vanuit de hechte band wel invloed uitoefenen. De rol die naasten willen nemen, hangt mede af van hoe ze zelf als persoon zijn, hoe hun zieke naaste omgaat met de ziekte en of de gezondheid snel achteruitgaat.

Welke rol speelde de huisarts?

De huisarts speelt geen echte rol in ziekenhuiskeuze. Hij verwijst voor diagnostiek naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Soms vraagt hij de patiënt of deze een voorkeur heeft of het eens is met zijn voorstel. Daarna heeft hij geen rol meer in de ziekenhuiskeuze. De geïnterviewden zien wel een rol voor de huisarts bij ziekenhuiskeuze.

CONCLUSIE

Gebleken is dat de keuze voor een ziekenhuis rondom de diagnose kanker niet zo zwart-wit is. Het is een complex geheel van verschillende afwegingen en drijfveren. Het maken van een afgewogen keuze voor een ziekenhuis is een rationele keuze die gemaakt moet worden in een onzekere en emotionele tijd. Dat is lastig.

BIJLAGE 1: OVERZICHT KENMERKEN GEÏNTERVIEWDEN

Geslacht	Soort kanker	Provincie	Leeftijd	Opleidings-niveau	Patiënt of naaste
Vrouw	Pmp	Friesland	63	MBO	Patiënt
Man	Endeldarmkanker	Noord-Holland	53	MBO	Patiënt
Man	Dikke darmkanker (uitgezaaid)	Noord-Brabant	36	MBO	Patiënt
Man	Alveesklierkanker (uitgezaaid)	Zuid-Holland	56	HBO	Patiënt
Vrouw	Borstkanker (uitgezaaid)	Utrecht	59	HBO/WO	Patiënt
Man	Slokdarmkanker	Overijssel	72	LBO	Patiënt
Vrouw	Borstkanker	Utrecht	35	HBO	Patiënt
Vrouw	Endeldarmkanker	Zeeland	57	HBO/WO	Patiënt
Vrouw	Borstkanker	Zuid-Holland	55	HBO	Patiënt
Man	Darmkanker (uitgezaaid in lever)	Noord-Brabant	42	Onbekend	Naaste en patiënt
Man	Slokdarmkanker	Noord-Brabant	66	HBO/WO	Patiënt
Vrouw	Blaaskanker	Flevoland	47	Algemeen VO	Patiënt
Vrouw	2 Dochters vrouw Pmp	Friesland	34 en iets ouder	HBO	Naaste
Man	Blaaskanker	Noord-Holland	71	HBO/WO	Patiënt
Vrouw	Dochter vrouw endeldarmkanker	Noord-Holland	26	HBO	Naaste