

# JE HEBT KANKER (GEHAD): HOE ERVAAR JE DE HULP VAN JE HUISARTS EN VERPLEEGKUNDIGE?

DONEER JE ERVARING RAPPORTAGE FINALE VERSIE – 20 JUNI 2019

## INLEIDING

### HUISARTS EN GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE

Wanneer mensen de diagnose kanker krijgen, komt er vaak veel op ze af. Niet alleen de ernst van de diagnose en informatie over de behandelmogelijkheden, maar ook de impact die kanker kan hebben op een mensenleven. De behandelend arts in het ziekenhuis informeert en helpt in deze hectische periode zo goed mogelijk. Maar ook de huisarts en gespecialiseerd verpleegkundige in het ziekenhuis kunnen informatie geven en hulp bieden.

### ROL IN SAMEN BESLISSEN

NFK is benieuwd hoe (ex-)kankerpatiënten de hulp van de huisarts en de gespecialiseerd verpleegkundige ervaren, en in het bijzonder op het gebied van Samen Beslissen. Belangrijke onderdelen van Samen Beslissen zijn bijvoorbeeld luisteren naar zorgen en overweging van de patiënt en nagaan of de patiënt alle informatie betreffende diagnose en behandeling goed begrepen heeft. Maar ook bespreken wat voor de patiënt belangrijk is in het leven en in hoeverre de behandeling daarop van invloed is. Of de patiënt duidelijk maken dat zijn of haar mening belangrijk is bij het maken van een keuze voor een passende behandeling.

### OPZET

Samen met onze kankerpatiëntenorganisaties hebben wij de digitale vragenlijst *'Je hebt kanker (gehad): hoe ervaar je de hulp van je huisarts en verpleegkundig?'* opgesteld. Ook experts op het gebied van Samen Beslissen zijn geraadpleegd bij de ontwikkeling van de vragenlijst. De vragenlijst is half mei 2019 landelijk verspreid via [www.doneerjeervaring.nl](http://www.doneerjeervaring.nl), onder de achterban van de patiëntenorganisaties en via sociale media. De vragenlijst kon gedurende twee weken anoniem door mensen die kanker hebben (gehad) worden ingevuld. De invulduur was ongeveer 10 minuten.

### VRAAGSTELLING

De volgende vragen staan centraal in deze peiling:

- Hebben (ex-)kankerpatiënten behoefte aan contact met de huisarts en met de gespecialiseerd verpleegkundige?
- Welke hulp hebben (ex-)kankerpatiënten gehad van de huisarts en de gespecialiseerd verpleegkundige?
- Hoe zien en ervaren (ex-)kankerpatiënten de rol van de huisarts en gespecialiseerd verpleegkundige als het gaat om Samen Beslissen?
- Hoe tevreden zijn (ex-)kankerpatiënten met de hulp van de huisarts en de gespecialiseerd verpleegkundige?

## RESULTATEN

### WIE HEEFT DE VRAGENLIJST INGEVULD?

Deze vragenlijst is ingevuld door 4763 mensen die kanker hebben (gehad).

De gemiddelde leeftijd van de (ex-)kankerpatiënten die hebben deelgenomen is 62 jaar en 56% is vrouw (tabel 1). 48% van de patiënten is hoogopgeleid<sup>1</sup>.

De meest voorkomende diagnoses zijn borstkanker (26%), bloed- of lymfklierkanker (18%) en darmkanker (17%). De meest recente behandeling<sup>2</sup> is gemiddeld 4,4 jaar geleden (n=4759) en 46% is genezen van kanker. 40% van de mensen heeft de meeste zorg ontvangen van een topklinisch ziekenhuis en ongeveer de helft van de respondenten is bij één ziekenhuis onder behandeling (geweest).

<b>Aantal (ex-)kankerpatiënten</b>	<b>4763</b>
<b>Gemiddelde leeftijd</b>	<b>62 jaar</b>

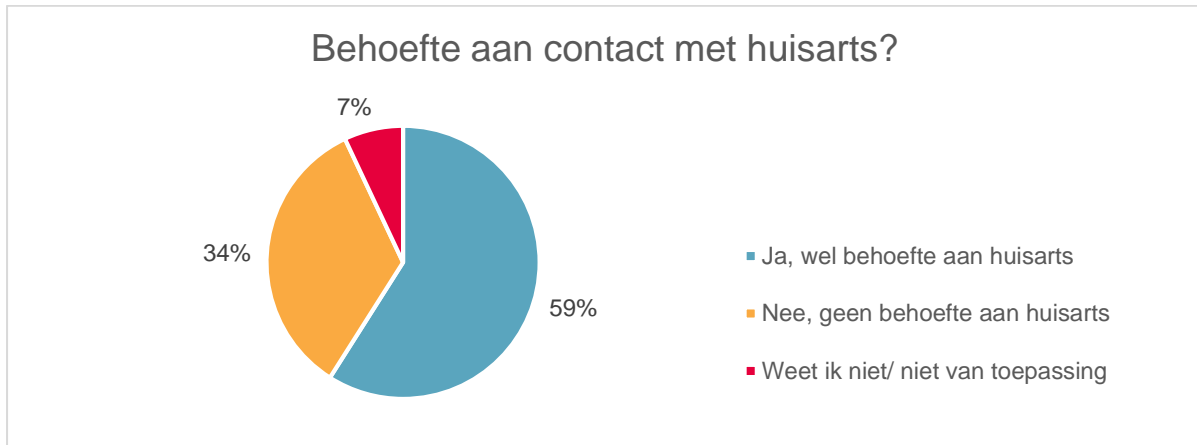
		<b>Aantal (n)</b>	<b>%</b>
<i>Geslacht</i>	Vrouw	2686	56
	Man	2077	44
<i>Opleidingsniveau<sup>1</sup></i>	Hoogopgeleid	2276	48
	Middelbaar opgeleid	1908	40
	Laagopgeleid	464	10
	Anders	115	2
<i>Diagnose</i>	Borstkanker	1231	26
	Bloed- of lymfeklierkanker	874	18
	Darmkanker	787	16
	Prostaatkanker	569	12
	Blaaskanker	270	6
	Gynaecologische kanker	179	4
	Longkanker	153	3
	Melanoom/ huidkanker	125	3
	Slokdarmkanker	105	2
	Anders	470	10
<i>Meest recente behandeling<sup>2</sup></i>	2 jaar of korter geleden	2404	50
	3 jaar of langer geleden	2359	50
<i>Ziektefase</i>	Genezen	2166	46
	Zal (waarschijnlijk) genezen	901	19
	Zal (waarschijnlijk) niet genezen	1256	26
	Weet niet/ n.v.t.	440	9
<i>Soort ziekenhuis waarvan meeste zorg is ontvangen</i>	UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis	1448	31
	Topklinisch ziekenhuis	1921	40
	Algemeen ziekenhuis	1313	28
	Anders	68	1
<i>Aantal ziekenhuizen dat behandeling heeft gegeven</i>	Eén ziekenhuis	2491	52
	Twee ziekenhuizen	1895	40
	Meer dan twee ziekenhuizen	377	8

TABEL 1. KENMERKEN VAN (EX-)KANKERPATIENTEN IN DEZE PEILING

## HULP VAN DE HUISARTS

### BEHOEFTE HUISARTS

De meerderheid van de mensen die kanker heeft (gehad) (59%, n=2804) geeft aan behoefte te hebben aan contact<sup>3</sup> met de huisarts over hun diagnose kanker, de behandeling en/ of de gevolgen daarvan (zie afbeelding 1).



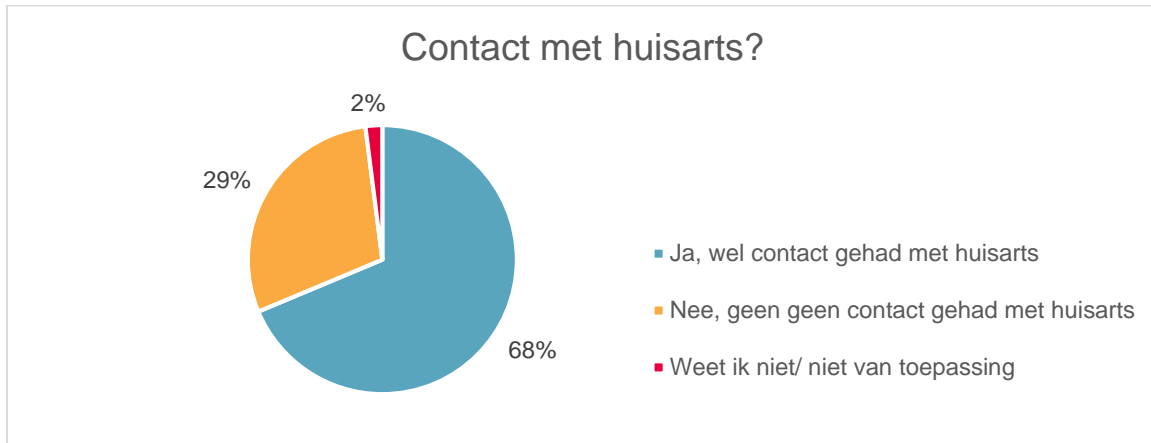
AFBEELDING 1. BEHOEFTE AAN CONTACT MET HUISARTS OVER DIAGNOSE KANKER, DE BEHANDELING EN/ OF DE GEVOLGEN DAARVAN

Vrouwen (69%, n=1731) hebben meer behoefte aan contact met de huisarts, dan mannen (56%, n=1073)<sup>4</sup>. Dat geldt ook voor mensen van 64 jaar of jonger (66%, n=1577) versus mensen van 65 jaar of ouder (60%, n=1227). Daarnaast zien we dat de groep mensen die (waarschijnlijk) niet zal genezen van kanker (69%, n=825), meer behoefte aan contact met de huisarts heeft, dan mensen die (waarschijnlijk) wel zullen genezen (64%, n=535) en mensen die genezen zijn van kanker (59%, n=1180).

Bijna 7 op de 10 (68%, n=1873) heeft hier vooral kort na de diagnose behoefte aan<sup>5</sup>. De helft (49%, n=1335) tijdens de behandeling, 38% (n=1046) na de behandeling, tijdens de controles in het ziekenhuis en 24% (n=644) nadat de controles in het ziekenhuis waren afgelopen.

### ERVAREN HULP HUISARTS

Ruim twee derde van de (ex-)kankerpatiënten (68%, n=3204) zegt contact te hebben gehad met de huisarts over hun diagnose kanker, de behandeling en/ of de gevolgen daarvan (zie afbeelding 2).



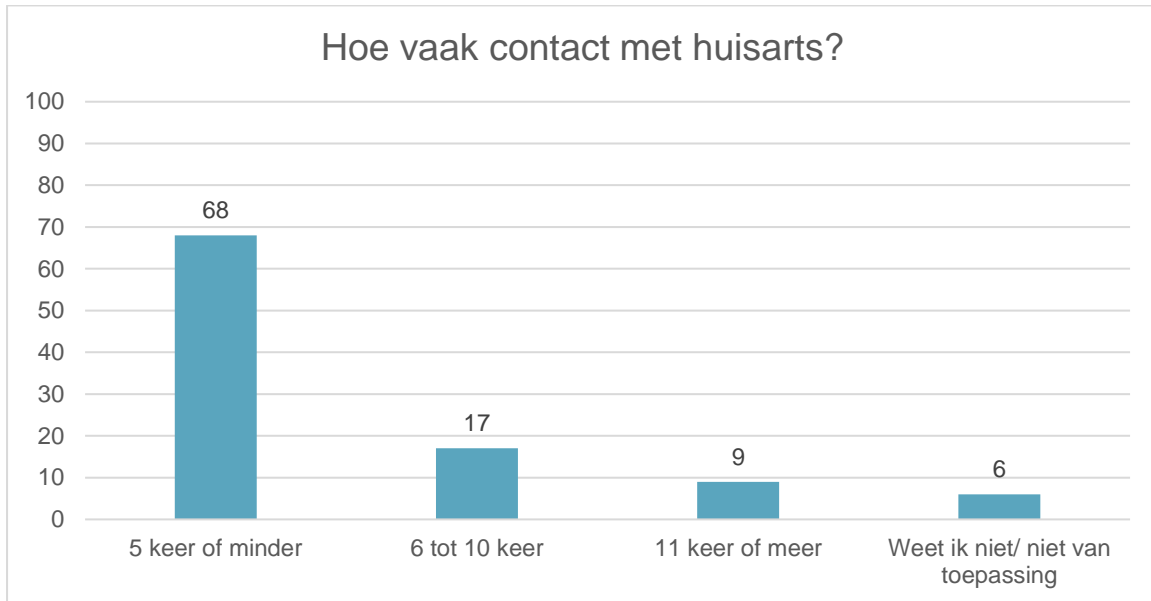
AFBEELDING 2. CONTACT GEHAD MET HUISARTS OVER DIAGNOSE KANKER, DE BEHANDELING EN/ OF DE GEVOLGEN DAARVAN

Vrouwen (71%, n=1848) hebben iets vaker contact met de huisarts, dan mannen (68%, n=1356). Ook respondenten van 64 jaar of jonger (74%, n=1825) hebben frequenter contact met de huisarts, dan respondenten van 65 jaar of ouder (65%, n=1379). Dat geldt tevens voor mensen met een hoog opleidingsniveau (73%, n=1606), ten opzichte van mensen met een middelbaar (69%, n=1258) en lager opleidingsniveau (63%, n=272). Mensen die (waarschijnlijk) niet zullen genezen (78%, n=955) hebben eveneens vaker contact met de huisarts, dan mensen die (waarschijnlijk) zullen genezen (70%, n=614) en mensen die genezen zijn (65%, n=1349).

Het contact met de huisarts over de diagnose, de behandeling en de gevolgen daarvan vond vooral plaats kort na de diagnose (71%, n=2170)<sup>5</sup>. 4 op de 10 (44%, n=1354) had ook contact tijdens de behandeling. Na de behandeling, tijdens de controles in het ziekenhuis had 32% (n=994) contact met de huisarts en 15% (n=467) nadat de controles in het ziekenhuis waren afgelopen.

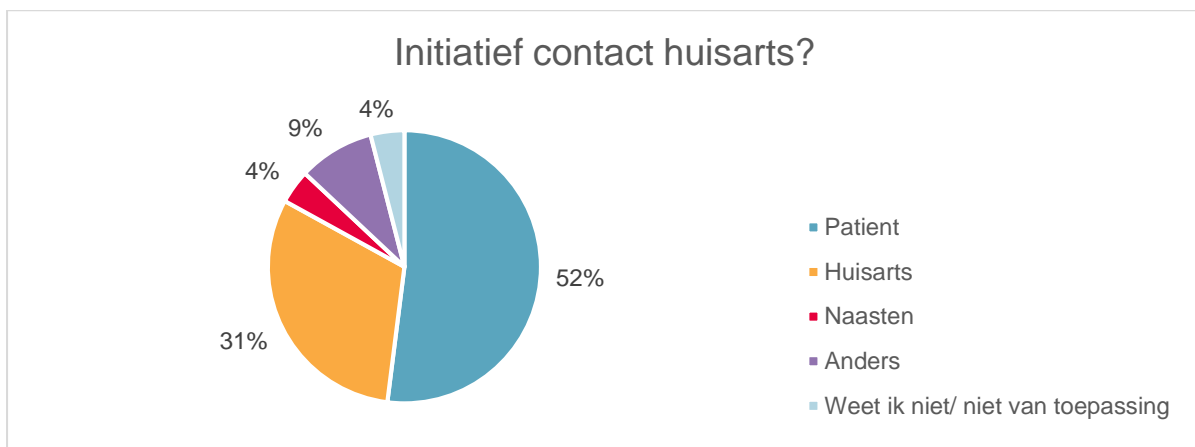
Van de mensen die aangeven behoefte te hebben aan contact met de huisarts over de diagnose kanker, de behandeling en/ of gevolgen daarvan, zegt 1 op de 5 (20%, n=554) geen contact te hebben gehad met de huisarts.

De meerderheid van de patiënten (68%, n=2171) had 5 keer of minder vaak contact met de huisarts (zie afbeelding 3).



AFBEELDING 3. HOE VAAK (NAAR SCHATTING) CONTACT MET HUISARTS OVER DIAGNOSE KANKER, DE BEHANDELING EN/ OF DE GEVOLGEN DAARVAN

Het initiatief tot contact met de huisarts over de diagnose kanker, behandeling en/ of gevolgen daarvan werd daarbij meestal genomen door de patiënt zelf (52%, n=1650). Zie afbeelding 4.



AFBEELDING 4. WIE NAM MEESTAL HET INITIATIEF TOT CONTACT MET DE HUISARTS OVER DE DIAGNOSE KANKER, DE BEHANDELING EN/ OF DE GEVOLGEN DAARVAN

De huisarts nam vaker het initiatief tot contact bij vrouwen (42%, n=650 vs. 58%, n=897 waarbij patiënt zelf het initiatief nam<sup>4</sup>), dan bij mannen (31%, n=337 vs. 69%, n=753). Datzelfde geldt voor mensen van 64 jaar of jonger (43%, n=666 vs. 57%, n=871 waarbij patiënt zelf initiatief nam), ten opzichte van mensen van 65 jaar of ouder (29%, n=321 vs. 71%, n=779). Ook neemt de huisarts vaker het initiatief tot contact met mensen die genezen zijn (41%, n=462 vs. 59%, n=659 waarbij patiënt zelf initiatief nam) of (waarschijnlijk) zullen

genezen (40%, n=204, vs. 60%, n=303), vergeleken met mensen die (waarschijnlijk) niet zullen genezen (31%, n=243 vs. 69%, n=546).

Mensen geven aan dat de huisarts vooral geluisterd heeft naar hun zorgen en overwegingen (77%, n=1906), hun geholpen heeft bij lichamelijke problemen (34%, n=836) en gevraagd heeft of zij de informatie over de diagnose begrepen (27%, n=656)<sup>5</sup>. Zie tabel 2 voor meer informatie.

<b>Soort hulp van huisarts<sup>5</sup></b>	
Geluisterd naar <b>mijn zorgen en overwegingen</b> over mijn diagnose, behandeling en de gevolgen daarvan	<b>77%</b>
Geholpen bij <b>lichamelijke problemen</b> door mijn diagnose, behandeling en de gevolgen daarvan	<b>34%</b>
Gevraagd of ik de <b>informatie</b> over diagnose, behandeling en gevolgen <b>begreep</b>	<b>27%</b>
Geholpen bij <b>psychische problemen</b> door mijn diagnose, behandeling en de gevolgen daarvan	<b>26%</b>
Aandacht gehad voor mijn <b>naasten</b> bij het omgaan met mijn diagnose en behandeling	<b>23%</b>
Met me besproken wat ik <b>belangrijk</b> vind <b>in mijn leven</b> en welke <b>gevolgen</b> de behandeling van kanker daarop kan hebben	<b>22%</b>
Met me meegedacht <b>welk ziekenhuis</b> voor mij het meest geschikt is	<b>16%</b>
Me uitgelegd dat <b>mijn mening belangrijk</b> is bij het maken van een keuze voor een behandeling	<b>14%</b>
Met me besproken wat <b>mijn wensen en behoeften</b> zijn in de <b>laatste levensfase</b> en rondom het <b>levenseinde</b>	<b>12%</b>
Me geholpen bij <b>cognitieve problemen</b> door mijn diagnose en behandeling	<b>6%</b>
Me geholpen bij <b>sociale problemen</b> door mijn diagnose en behandeling	<b>6%</b>
Me uitgelegd dat ik voor <b>niet behandelen</b> kan kiezen	<b>4%</b>
Me uitgelegd dat ik de <b>behandeling tussendoor</b> kan <b>veranderen of stoppen</b>	<b>3%</b>

TABEL 2. MANIER WAAROP DE HUISARTS HEEFT GEHOLPEN BIJ DE DIAGNOSE KANKER, DE BEHANDELING EN/OF GEVOLGEND DAARVAN

Een groot verschil voor geslacht is dat vrouwen (40%, n=561) vaker aangeven dat de huisarts hen geholpen heeft bij lichamelijke problemen, dan mannen (26%, n=275). Dat geldt ook voor de hulp die vrouwen (32%, n=446) van de huisarts kregen bij psychische problemen, ten opzichte van mannen (18%, n=191). Vergelijkbare verschillen zien we voor leeftijd: 41% (n=579) van de mensen van 64 jaar of jonger rapporteert geholpen te zijn door de huisarts bij lichamelijke problemen, versus 24% (n=257) van de mensen van 65 jaar of jonger. Bij psychische problemen is het verschil tussen jong en oud respectievelijk 34% (n=477) versus 15% (n=160).



### **Wat patiënten zeggen over hulp van de huisarts:**

*“Het is altijd prettig om toch nog met de huisarts te overleggen, zodat zij op de hoogte is en kan meedenken.”*

*“Mijn huisarts stelt mij gerust en we bespreken vooral “Wat staat mij nog te wachten?”*

*“Later had ik graag meer ondersteuning gehad en niet gekregen. Waarschijnlijk omdat ik in eerste instantie zei dat het niet hoefde.”*

*“Na mijn klachten ben ik doorverwezen en heb ik nog eenmaal een consult gehad bij mijn huisarts. Daarna is er over het algemeen weinig contact geweest met de huisarts behoudens de normale pijntjes waarvoor je naar de huisarts gaat. Er zou veel mogelijk zijn volgens mijn huisarts en dat is juist. Maar per kwartaal zelf informeren naar de status gebeurt niet, waarschijnlijk ook doordat het ziekenhuis met de huisarts correspondeert. Soms zou een telefoontje tonen dat er interesse naar mijn status is.”*

*“Begeleiding vanuit ziekenhuis was goed en voldoende en men hield de huisarts, die wel belangstelling toonde, op de hoogte.”*

*“Ik praat wel eens met de huisarts ook als ik ergens anders voor kom en dat doet mij wel goed.”*

*“Ik moet al veel bezoeken afleggen aan ziekenhuis. Geen behoefte aan nog meer gesprekken.”*

*“Ik vind het prettig dat zij op de hoogte is en dat ik bij haar mijn ei kwijt kan.”*

*“Je huisarts staat dichterbij je dan een specialist en is vaak makkelijker te bereiken, zowel telefonisch als voor een fysiek consult.”*

*“Huisarts heeft geen enkele interesse in contact met mij, en geen kennis van de behandeling.”*

*“Ik had er niet eens over nagedacht om mijn huisarts te contacteren (rollercoaster) maar hij nam contact met mij op. Super!”*

*“De specialist gaf goede informatie en bij het natraject en complicaties wist ik meer van de situatie dan de huisarts.”*

*“Nooit aan gedacht om contact op te nemen met mijn huisarts. Achteraf had mij dat misschien wel geholpen.”*

*“Had voldoende aan het contact, begeleiding en informatie die ik vanuit het ziekenhuis ontving.”*

*“Ik had wel behoefte, maar hij nam niet eens contact met me op na de diagnose terwijl hij me zelf had doorverwezen naar het ziekenhuis toen ik een knobbel voelde.”*

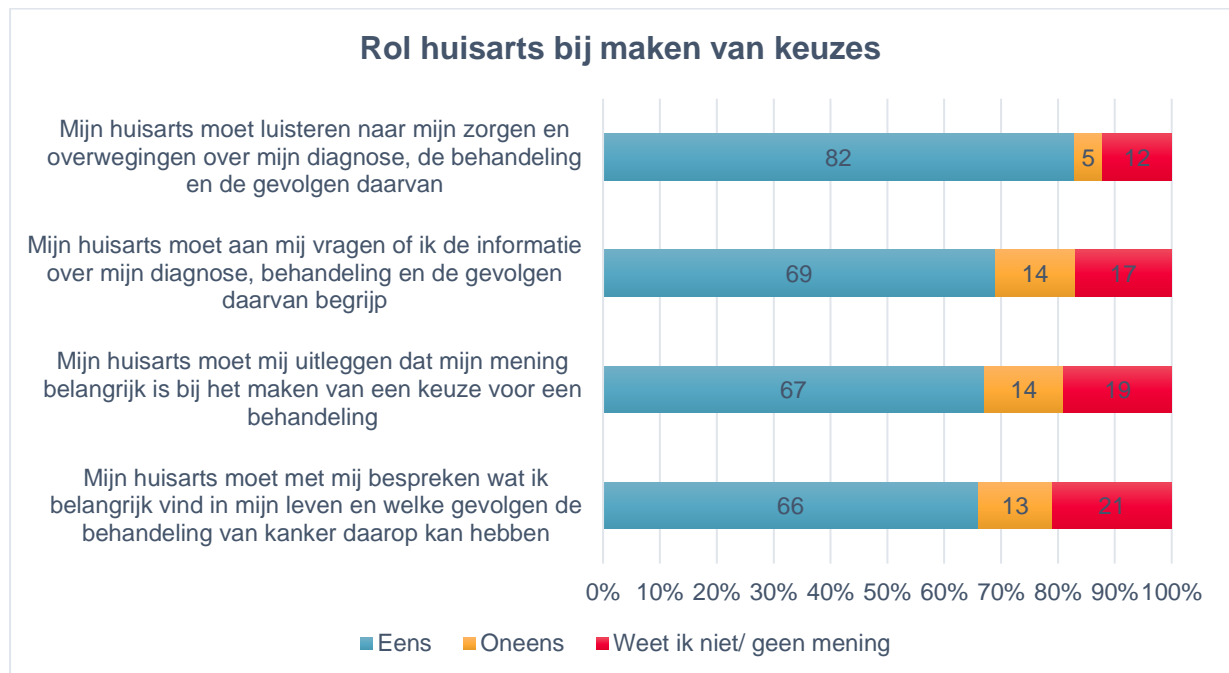
*“Ziekenhuis informeerde goed en bij vragen kon je altijd de regieverpleegkundige contacten. Verder was het prima zelf te handelen.”*

*“Omdat ik het idee had dat de huisarts mijn problemen minder goed begrijpt. In het ziekenhuis hebben ze meer kennis en snappen ze het ook beter.”*

*“Huisarts belde mij diverse keren op eigen initiatief na diagnose en tijdens behandeling. Dat was prettig, gevoel dat hij bij me betrokken was. Voor puur medische info niet nodig.”*

## SAMEN BESLISSEN HUISARTS

8 op de 10 mensen die kanker heeft (gehad) (82%, n=3724) vindt dat de huisarts moet luisteren naar de zorgen en overwegingen van de patiënt (zie afbeelding 5). 69% (n=3130) is van mening dat de huisarts moet vragen of de patiënt alles begrepen heeft. Ruim twee derde (67%, n=3045) vindt dat de huisarts moet uitleggen dat de mening van de patiënt belangrijk is bij het maken van een keuze voor een behandeling. En nog eens twee derde (66%, n=3006) vindt dat de huisarts met de patiënt moet bespreken wat voor hem belangrijk is in het leven en welke gevolgen de behandeling daarop kan hebben.



AFBEELDING 5. STELLINGEN OVER ROL VAN DE HUISARTS BIJ HET MAKEN VAN KEUZES RONDOM DE DIAGNOSE KANKER, DE BEHANDELING EN/ OF GEVOLGEN DAARVAN

Van de mensen die vinden dat de huisarts moet luisteren naar hun zorgen en overwegingen, geeft bijna de helft (47%, n=1744) aan dat dit daadwerkelijk gebeurd is.

Van de patiënten die van mening zijn dat de huisarts moet vragen of zij de informatie over diagnose, behandeling en de gevolgen ervan begrepen, geeft ongeveer 2 op de 10 mensen (17%, n=542) aan dat dit heeft plaatsgevonden.

Van de respondenten die vinden dat de huisarts de patiënt moet uitleggen dat zijn of haar mening belangrijk is, geeft 10% (n=294) aan dat de huisarts dit gedaan heeft.

Van de mensen die van mening zijn dat de huisarts met hen moet bespreken wat de patiënt belangrijk vindt in het leven en welke gevolgen de kankerbehandeling daarop kan hebben, zegt 15% (n=461) dat dit gebeurd is.

### **Wat patiënten zeggen over rol huisarts bij het maken van keuzes:**

*“Fijn om te weten dat je bij onzekerheid of klachten ook de huisarts hierover kan spreken. Voelt vaak meer vertrouwd dan een specialist.”*

*“Mijn huisarts heeft mij gebeld tijdens de behandelingen en ik kan altijd bij haar terecht als ik vragen/ onzekerheden heb.”*

*“Ze kwam thuis langs. Je voelt je dan even echt gezien. Je kan echt vertellen hoe je erin staat en wat je voelt.”*

*“Een huisarts is de aangewezen persoon om het gesprek met jou als patiënt aan te gaan over je verwachtingen, mogelijkheden etc.”*

*“Huisarts belde mij op eigen initiatief na diagnose en tijdens behandeling. Voor medische info was dat niet nodig, maar het was prettig dat ik met hem kon overleggen, dat hij naar mijn verhaal luisterde en dat hij betrokken was.”*

*“Was best in paniek. Vond het fijn om even contact te hebben.”*

*“Juist omdat je zo druk bent met levensbedreigende zaken waarbij je meestal ook je eigen gevoelens nauwelijks begrijpt, hadden mijn partner en ik heel veel behoefte aan extra zorg van onze huisarts.”*

*“Ik heb contact gehad tijdens het diagnostisch proces en kort daarna. Om wat extra uitleg te krijgen en ook om zorg goed af te stemmen.”*

*“Toen mij werd voorgesteld om eventueel hormonen te gaan slikken voor 5 jaar. Ik mocht dat zelf weten en daar kwam ik niet uit. Ik ben toen voor een gesprek bij mijn huisarts geweest.”*

*“Ik had (en heb) uitmuntend contact met de verpleegkundige van het ziekenhuis. Ik kan met alle vragen bij haar terecht zodat ik mijn huisarts daarvoor niet nodig heb. Ik heb wel overleg gehad over mijn situatie met mijn huisarts.”*

*“Ik vind het fijn als mijn huisarts op de hoogte is van de behandelingen, mijn gezondheid en de situatie thuis. Daarnaast is het fijn om indien nodig te kunnen sparren en ondersteund te worden.”*

*“Ik ben bij de huisarts geweest om na te praten over de gevolgen van de behandeling op mijn vruchtbaarheid.”*

*“Ik ben muzikant en dat wil ik graag nog zo lang mogelijk blijven.”*

*“Ik heb na de diagnose en voor en na de operatie hele goede gesprekken gehad met mijn huisarts over wat voor mij belangrijk is in mijn leven.”*

*“Ik vind dat de specifieke informatie van de behandelend arts moet komen. De huisarts kan wel informeren of alles duidelijk is en aangeven dat de patiënt's mening belangrijk is.”*

## TEVREDENHEID HUISARTS

---

Patiënten geven de huisarts een voldoende<sup>6</sup> (rapportcijfer 7,4 n=2999) voor de hulp die zij van hem of haar kregen bij de diagnose kanker, de behandeling en de gevolgen daarvan.

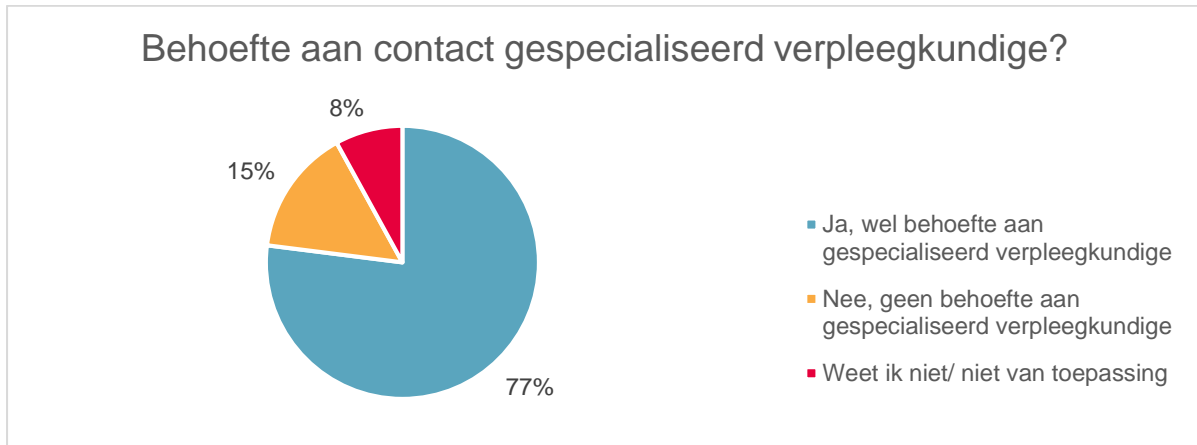
Van de respondenten geeft 59% (n=1777) de huisarts een ruime voldoende (8 of hoger) voor de ontvangen hulp, 23% (n=678) een voldoende (6 of 7) en 18% (n=544) beoordeelt de hulp van de huisarts met een onvoldoende (5 of lager).

Resultaten laten zien dat als de huisarts het initiatief tot contact neemt, patiënten meer tevreden zijn (rapportcijfer 8,0, n=954), dan wanneer patiënten zelf het initiatief nemen (rapportcijfer 7,0, n=1572). Ook mensen die vaker contact hebben met de huisarts, zijn tevredener: 11 keer of meer geeft gemiddeld een 8,6 (n=288), 6 tot 10 keer een 8,5 (n=525) en 5 keer of minder een 6,9 (n=2046).

## HULP VAN GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE

### BEHOEFTE GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE

Bijna 8 op de 10 (n=3492) mensen die kanker hebben (gehad) geeft aan behoefte te hebben aan contact<sup>7</sup> met een gespecialiseerd verpleegkundige<sup>8</sup> over de diagnose kanker, de behandeling en / of de gevolgen daarvan (zie afbeelding 6).



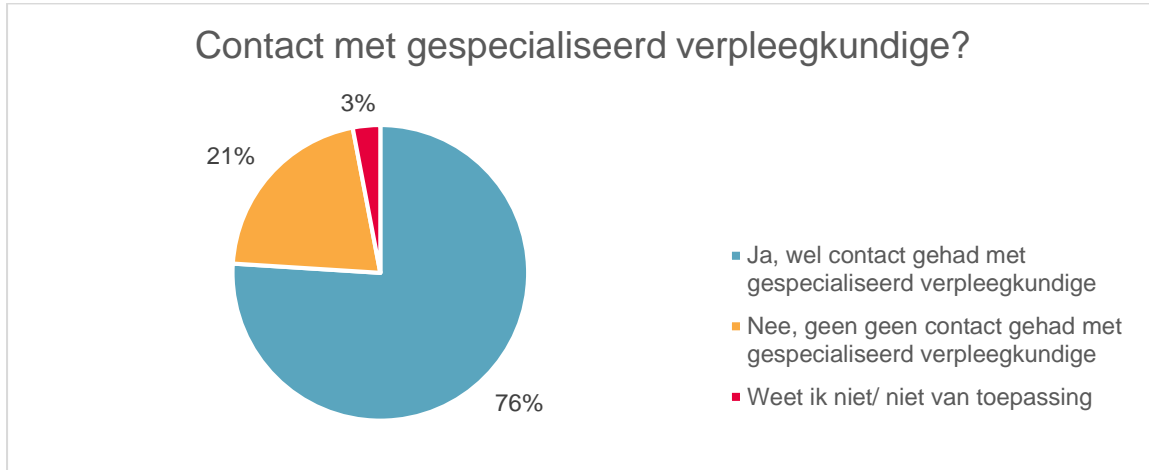
AFBEELDING 6. BEHOEFTE AAN CONTACT MET GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE OVER DIAGNOSE KANKER, DE BEHANDELING EN/ OF DE GEVOLGEN DAARVAN

Ook hier zien we verschillen voor geslacht en leeftijd. Vrouwen (88%, n=2068) hebben vaker behoefte aan contact met de gespecialiseerd verpleegkundige, dan mannen (79%, n=1424). Mensen van 64 jaar of jonger (88%, n=1970) rapporteren die behoefte ook vaker, dan mensen van 65 jaar of ouder (80%, n=1522). Daarnaast zien we dat laag (88%, n=331) en middelbaar opgeleiden (87%, n=1446) vaker behoefte aan een gespecialiseerd verpleegkundige hebben, dan hoog opgeleiden (81%, n=1632).

Patiënten hebben vooral tijdens de behandeling (75%, n=2604) behoefte aan contact met een gespecialiseerd verpleegkundige, maar ook kort na de diagnose (66%, n=2297) en na de behandeling tijdens de controles in het ziekenhuis (59%, n=2056)<sup>5</sup>. Nadat de controles in het ziekenhuis zijn afgelopen, heeft 20% (n=673) behoefte aan contact met de gespecialiseerd verpleegkundige.

### ERVAREN HULP GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE

Ruim drie kwart (n=3412) (ex-)kankerpatiënten zegt contact te hebben gehad met de gespecialiseerd verpleegkundige (zie afbeelding 7).



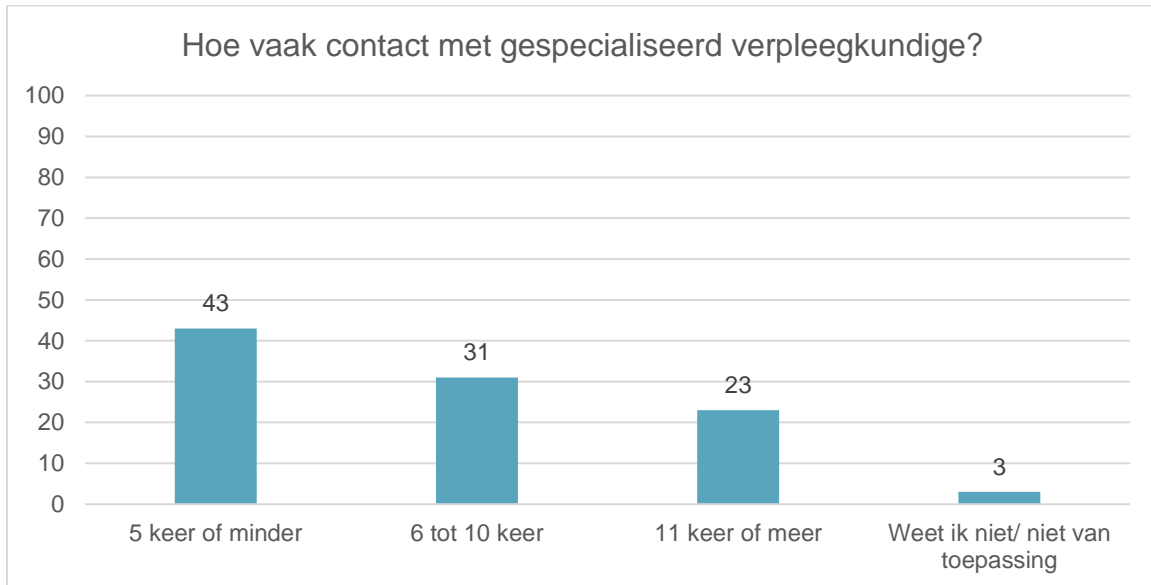
AFBEELDING 7. CONTACT GEHAD MET GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE OVER DIAGNOSE KANKER, DE BEHANDELING EN/ OF DE GEVOLGEN DAARVAN

Vrouwen (82%, n=2003) hadden vaker contact met de gespecialiseerd verpleegkundige, dan mannen (75%, n=1409). Dat geldt ook voor patiënten van 64 jaar of jonger (82%, n=1925), in vergelijking met patiënten van 65 jaar of ouder (75%, n=1487). Daarnaast zien we dat lager opgeleiden (84%, n=333) vaker contact hebben met de gespecialiseerd verpleegkundige, dan middelbaar (80%, n=1374) en hoog opgeleiden (77%, n=1632). De diagnosegroepen laten ook verschillen zien: bij borstkanker, darmkanker en blaaskanker heeft respectievelijk 92% (n=1049), 83% (n=578) en 81% (n=193) contact gehad met een gespecialiseerd verpleegkundige; bij melanoom/ huidkanker, prostaatkanker en bloed- of lymfklierkanker is dit respectievelijk 67% (n=77), 71% (n=370) en 71% (n=558). Verder hebben mensen die de meeste zorg ontvangen van een algemeen ziekenhuis (84%, n=990) frequenter contact met een gespecialiseerd verpleegkundige, dan mensen die deze zorg krijgen van een topklinisch ziekenhuis (81%, n=1418) of van een UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis (72%, n=956).

Mensen hadden vooral tijdens de behandeling (73%, n=2467) contact met de gespecialiseerd verpleegkundige en kort na de diagnose (70%, n=2357)<sup>5</sup>. Meer dan de helft (52%, n=1763) had contact na de behandeling, tijdens de controles in het ziekenhuis. Nadat de controles in het ziekenhuis waren afgelopen had een klein deel (10%, n=350) nog contact met de gespecialiseerd verpleegkundige.

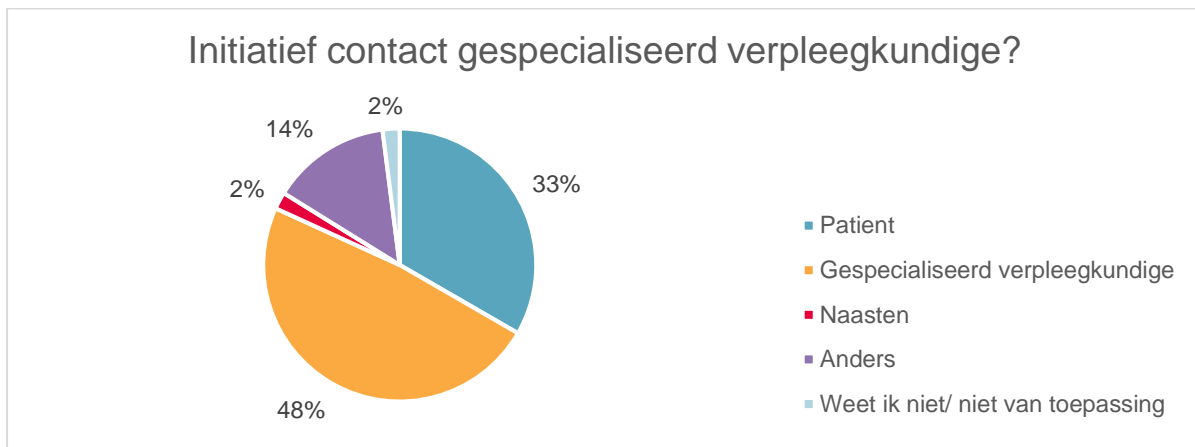
Van de mensen die aangeven behoefte te hebben aan contact met de gespecialiseerd verpleegkundige over de diagnose kanker, de behandeling en/ of gevolgen daarvan, zegt 1 op de 10 (12%, n=396) geen contact te hebben gehad met de gespecialiseerd verpleegkundige.

De meeste patiënten (43%, n=1462) hadden 5 keer of minder vaak contact met de gespecialiseerd verpleegkundige (zie afbeelding 8).



AFBEELDING 8. HOE VAAK (NAAR SCHATTING) CONTACT MET GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE OVER DIAGNOSE KANKER, DE BEHANDELING EN/ OF DE GEVOLGEN DAARVAN

Het initiatief werd meestal genomen door de gespecialiseerd verpleegkundige (48%, n=1616). Zie afbeelding 9.



AFBEELDING 9. WIE NAM MEESTAL HET INITIATIEF TOT CONTACT MET DE GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE OVER DE DIAGNOSE KANKER, DE BEHANDELING EN/ OF DE GEVOLGEN DAARVAN

De gespecialiseerd verpleegkundige nam vaker het initiatief bij mensen die 64 jaar of jonger zijn (62%, n=937 vs. 38%, n=571 waarbij de patiënt zelf initiatief nam<sup>4</sup>), dan bij mensen die 65 jaar of ouder zijn (56%, n=679 vs. 44%, n=536). Ook zien we dat de gespecialiseerd verpleegkundige frequenter het initiatief tot contact nam bij hoog (61%, n=783 vs. 39%, n=508) en middelbaar opgeleiden (60%, n=660 vs. 40%, n=448), dan bij laag opgeleiden (52%, n=138 vs. 48%, n=126).

De gespecialiseerd verpleegkundige gaf met name informatie (88%, n=2759), luisterde naar zorgen en overwegingen (67%, n=2125) en vroeg of men de informatie had begrepen (59%, n=1864). In tabel 3 staat meer informatie.

<b>Soort hulp van gespecialiseerd verpleegkundige<sup>5</sup></b>	
Me <b>informatie</b> gegeven over mijn diagnose, behandeling en de gevolgen daarvan	<b>88%</b>
Geluisterd naar <b>mijn zorgen en overwegingen</b> over mijn diagnose, behandeling en de gevolgen daarvan	<b>67%</b>
Gevraagd of ik de <b>informatie</b> over diagnose, behandeling en gevolgen <b>begreep</b>	<b>59%</b>
Geholpen bij <b>lichamelijke problemen</b> door mijn diagnose, behandeling en de gevolgen daarvan	<b>46%</b>
Met me besproken wat ik <b>belangrijk</b> vind <b>in mijn leven</b> en welke <b>gevolgen</b> de behandeling van kanker daarop kan hebben	<b>30%</b>
Aandacht gehad voor mijn <b>naasten</b> bij het omgaan met mijn diagnose en behandeling	<b>30%</b>
Me uitgelegd dat <b>mijn mening belangrijk</b> is bij het maken van een keuze voor een behandeling	<b>28%</b>
Geholpen bij <b>psychische problemen</b> door mijn diagnose, behandeling en de gevolgen daarvan	<b>25%</b>
Me uitgelegd dat ik de <b>behandeling tussendoor</b> kan <b>veranderen of stoppen</b>	<b>16%</b>
Me geholpen bij <b>sociale problemen</b> door mijn diagnose en behandeling	<b>11%</b>
Me uitgelegd dat ik voor <b>niet behandelen</b> kan kiezen	<b>11%</b>
Me geholpen bij <b>cognitieve problemen</b> door mijn diagnose en behandeling	<b>10%</b>
Met me besproken wat <b>mijn wensen en behoeften</b> zijn in de <b>laatste levensfase</b> en rondom het <b>levenseinde</b>	<b>2%</b>

TABEL 3. MANIER WAAROP DE GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE HEEFT GEHOLPEN BIJ DE DIAGNOSE KANKER, DE BEHANDELING EN/OF GEVOLGEND DAARVAN

De meest opvallende verschillen bij de soort hulp die mensen ontvangen hebben van de gespecialiseerd verpleegkundige zien we bij geslacht en leeftijd. Zo geven vrouwen (51%, n=949) vaker aan bij lichamelijke problemen geholpen te zijn door de gespecialiseerd



verpleegkundige, dan mannen (39%, n=505). Dit verschil zien we ook voor wat betreft de hulp bij psychische problemen: 30% (n=545) van de vrouwen zegt dit te hebben gehad en 17% (n=227) van de mannen. De verschillen bij leeftijd zijn nog evidenter. Met uitzondering van drie vormen van hulp uit tabel 3 (namelijk, 'mijn mening belangrijk', 'kiezen voor niet behandelen' en 'wensen in laatste levensfase') geeft de jongste leeftijdsgroep (64 jaar of jonger) bij alle soorten hulp aan deze vaker te hebben ontvangen dan de oudste leeftijdsgroep (65 jaar of ouder). Meest opvallend zijn de verschillen bij hulp bij psychische problemen (33%, n=597 vs. 13%, n=175), hulp bij lichamelijke problemen (54%, n=962 vs. 36%, n=492) en of gevraagd is of men de informatie begreep (65%, n=1156 vs. 52%, n=708).

## **Wat patiënten zeggen over hulp van de gespecialiseerd verpleegkundige:**

*“Een prima begeleiding heb ik ervaren, laagdrempelig en professioneel.”*

*“Het is heel fijn, dat je met vragen bij iemand terecht kunt die ter zake kundig is en betrokken is, zonder dat dat direct een arts hoeft te zijn.”*

*“Geen behoefte aan gehad, de medisch specialist was mijn gesprekspartner en dat was voldoende.”*

*“Vooral is begin, als je de mededeling krijgt dat je een kwaadaardige tumor hebt je bent verslagen op dat moment is de info en steun het meeste nodig.”*

*“Fijn als je altijd met je vragen laagdrempelig bij iemand terecht kan.”*

*“De Verpleegkundig Specialist ontpopt zich als een soort coach gedurende het proces van diagnose tot ingreep. Dit is waardevol voor de patiënt.”*

*“Ik had wel behoefte, maar er was geen gespecialiseerd verpleegkundige.”*

*“De taal die de dokter gebruikt begrijp ik soms niet en dan kan de verpleegkundige dit nog eens rustig uitleggen.”*

*“Er komt zoveel op je af, dan heb je iemand nodig die tijd heeft en met je meedenkt.”*

*“Alles was al bespreekbaar met de artsen. Heb niet de behoefte om een verhaal meerdere keren te vertellen en te horen.”*

*“De gespecialiseerde verpleegkundige moet vooral luisteren naar de patiënt en ingaan op wat de patiënt zegt en niet wegwuiven alsof dat wat de patiënt vertelt niet van belang is of niet bestaat.”*

*“Uitgebreid overleg met de verpleegkundige over de operatie en de gevolgen.”*

*“Ik voelde mij onder druk gezet door de regieverpleegkundige. Dit was meteen na de uitslag. Ik moest meteen beslissingen nemen en werd een bepaalde kant opgeduwd.”*

*“Direct na de diagnose had ik graag meer informatie willen hebben over de ziekte en over de mogelijke behandelingen.”*

*“Ik was voldoende geïnformeerd door specialisten en huisarts.”*

*“Heb hier ook enorm veel steun, begrip, uitleg en goede begeleiding van gehad.”*

*“Je bent op dat moment heel kwetsbaar en er komt veel op je af. Zij geeft je op dat moment houvast en gerichte deskundige informatie waar je mee verder kunt!”*

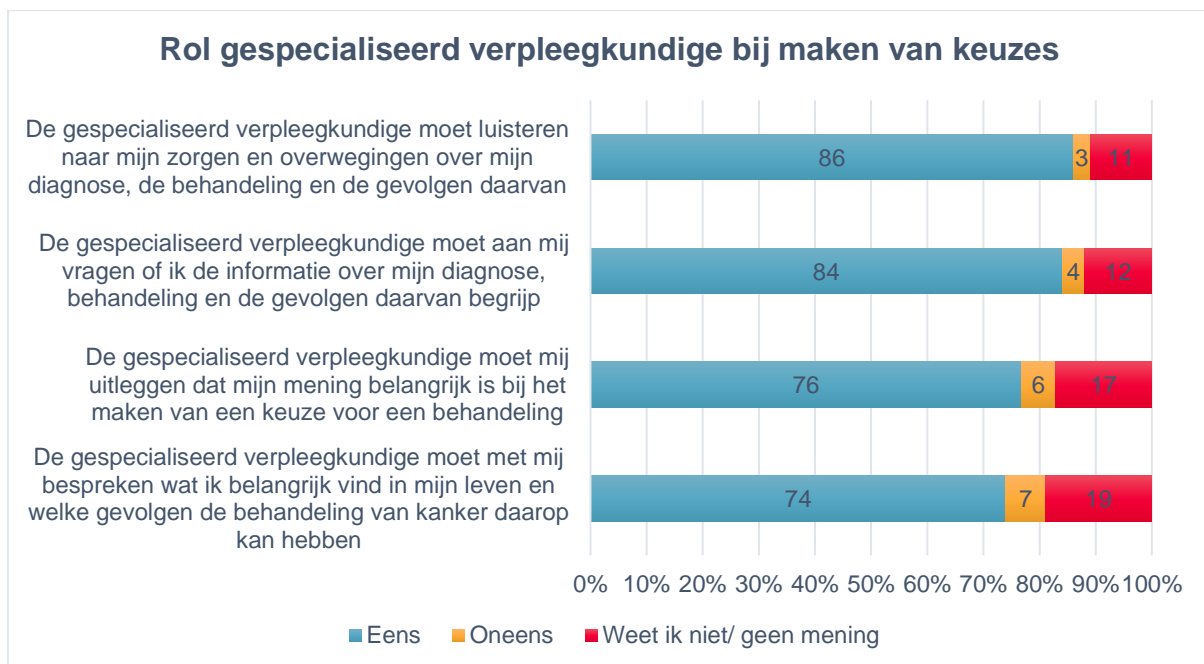
*“Het waren plichtmatige gesprekken. Ik voelde geen ruimte om zorgen te bespreken of daar werd niet echt op gereageerd.”*

*“Ze heeft geluisterd naar mijn zorgen over de behandeling, maar te weinig verteld over de voor- en nadelen.”*

*“Ik had voldoende aan contact met de oncoloog. Zij heeft mij alles uitgelegd en samen hebben we gekozen voor de behandeling.”*

## SAMEN BESLISSEN GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE

De gespecialiseerd verpleegkundige moet luisteren naar de zorgen en overwegingen van de patiënt, aldus 86% (n=3744) van de respondenten (zie afbeelding 10). Ruim 8 op de 10 (84%, n=3649) is van mening dat de gespecialiseerd verpleegkundige moet vragen of de patiënt alles begrepen heeft. De meerderheid (76%, n=3319) vindt ook dat de gespecialiseerd verpleegkundige aan de patiënt moet uitleggen dat zijn mening belangrijk is bij het maken van een keuze voor een behandeling. Tot slot, geeft drie kwart van de patiënten (74%, n=3220) aan dat de gespecialiseerd verpleegkundige met hen moet bespreken wat voor hen belangrijk is in het leven en welke gevolgen de behandeling daarop kan hebben.



AFBEELDING 10. STELLINGEN OVER ROL VAN DE GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE BIJ HET MAKEN VAN KEUZES RONDOM DE DIAGNOSE KANKER, DE BEHANDELING EN/ OF GEVOLGEN DAARVAN

Van de respondenten die vinden dat de gespecialiseerd verpleegkundige moet luisteren naar hun zorgen en overwegingen, geeft ruim de helft (54%, n=2027) aan dat dit gebeurd is.

Van de patiënten die van mening zijn dat de gespecialiseerd verpleegkundige aan hen moet vragen of zij de informatie over diagnose, behandeling en gevolgen begrepen hebben, rapporteert iets minder dan de helft (48%, n=1767) dat dit heeft plaatsgevonden.

Van de mensen die stellen dat de gespecialiseerd verpleegkundige moet uitleggen dat de mening van de patiënt belangrijk is bij het maken van een keuze voor een behandeling, zegt een kwart (24%, n=808) dat de gespecialiseerd verpleegkundige dit uitgelegd heeft.

Van de respondenten die vinden dat de gespecialiseerd verpleegkundige met hen moet bespreken wat belangrijk is in hun leven en welke gevolgen de behandeling van kanker daarop kan hebben, maar geeft eveneens een kwart (27%, n=871) aan dat dit gebeurd is.

## **Wat patiënten zeggen over rol gespecialiseerd verpleegkundige bij het maken van keuzes:**

*“Was goed om een luisterend oor te hebben. Ik heb er wel veel aan gehad.”*

*“Ik kan daar altijd terecht. Als ik bel en ik krijg haar niet direct aan de telefoon dan wordt er z.s.m. teruggebeld. Mailen kan ook. Haar 'tussendoor' aanspreken als ik in het ziekenhuis ben is ook geen probleem.”*

*“Prima verpleegkundige. Ik vond wel achteraf dat er weinig aandacht is gegeven aan de lange termijn klachten die kunnen blijven. Als ik daar wat meer over had geweten had me dat niet van behandeling doen weerhouden, maar was ik realistischer geweest over de toekomst.”*

*“De begeleiding en zorg vanuit de verpleegkundige was geweldig goed. Maar toen ik een behandeling van een ander ziekenhuis wilde moest ik het zelf maar uitzoeken.”*

*“De gespecialiseerd verpleegkundige heeft veel meer tijd dan de artsen, en kan daardoor uitgebreider aandacht besteden aan jouw persoonlijke situatie, en alles rondom een behandeling.”*

*“De gevolgen van de therapie zou een colostoma zijn, iets waar ik wel tegen opzag en ik behoefte had om uitleg en instructie en kreeg deze van de stomaverpleegkundige.”*

*“Er is mij nooit enige uitleg gegeven over de soort behandeling. Ik zal dan ook nooit meer zo laten opereren als ik zelf niet bij meerdere doktoren informatie heb ingewonnen. Ik heb na 6 jaar zoveel complicaties die achteraf niet hadden hoeven.”*

*“Hij heeft alleen maar dingen voor mij geregeld, een echt gesprek is er niet geweest.”*

*“De gespecialiseerde verpleegkundige is voor mij van groot belang als het gaat om de bijwerkingen van behandelingen proberen te verminderen en het bespreken van mentale gesteldheid tijdens behandelingen van mij en mijn man.”*

*“Er is mij verteld dat ik bestraling moest hebben en dat ook mijn prostaat verwijderd zou worden maar niets over de gevolgen en de bijwerkingen.”*

*“Zij heeft mij geholpen om makkelijker keuzes te kunnen maken.”*

*“Zij heeft mij de verschillende vormen van behandeling uitgelegd.”*

*“De gevolgen zijn natuurlijk individueel, maar aan de impact en nazorg wordt te weinig aandacht besteed.”*

*“Ik miste soms de zorg van iemand die wat meer tijd had dan de specialisten en ook wat oog had voor mij als 'geheel'. Nu heb ik dat zelf actief moeten opzoeken.”*

*“Zij kan met mij de beste behandeloptie kiezen.”*

*“Ik heb geen keuze gehad. Ik had totaal geen ervaring met een ziekenhuis. Ik kreeg een behandelplan en had het gevoel dat mijn opmerkingen en gedachten daarbij weersproken werden.”*

## TEVREDENHEID GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE

---

Patiënten zijn tevreden met de hulp die zij van de gespecialiseerd verpleegkundige hebben kregen bij de diagnose kanker, de behandeling en de gevolgen daarvan (rapportcijfer<sup>6</sup> 8,0, n=3274).

De gespecialiseerd verpleegkundige krijgt van 71% (n=2320) van de respondenten een ruime voldoende (8 of hoger) voor de ontvangen hulp, 19% (n=639) geeft een voldoende (6 of 7) en 10% (n=315) beoordeelt de hulp van de gespecialiseerd verpleegkundige met een onvoldoende (5 of lager).

Mannen zijn gemiddeld iets meer tevreden (rapportcijfer 8,3, n=1360) ten opzichte van vrouwen (rapportcijfer 7,8, n=1914). Dat geldt ook voor laag opgeleiden (rapportcijfer 8,4, n=315) vergeleken met middelbaar (rapportcijfer 8,0, n=1324) en hoog opgeleiden (rapportcijfer 7,9, n=1568). De tevredenheid is ook hoger wanneer de gespecialiseerd verpleegkundige het initiatief tot contact nam (rapportcijfer 8,2, n=1581), dan wanneer de patiënt dit deed (rapportcijfer 7,8, n=1076). Ook de frequentie van het contact heeft invloed op de tevredenheid: bij 5 keer of minder contact geeft men een rapportcijfer van 7,3 (n=1405), bij 6 tot 10 keer een 8,3 (n=1032) en bij 11 keer of meer een 8,9 (n=755).

## CONCLUSIE EN DISCUSSIE

### CONCLUSIE

De meerderheid van de (ex-)kankerpatiënten heeft behoefte aan contact met de huisarts en de gespecialiseerd verpleegkundige, en heeft ook daadwerkelijk contact met deze zorgverleners (gehad) over hun diagnose, behandeling en de gevolgen daarvan.

Volgens (ex-)kankerpatiënten biedt de huisarts met name ondersteuning in de vorm van een luisterend oor als het gaat om de zorgen en overwegingen van de patiënt. De gespecialiseerd verpleegkundige richt zich vooral op het geven van informatie aan de patiënt over de diagnose, behandeling en gevolgen.

(Ex-)kankerpatiënten zien duidelijk een rol weggelegd voor de huisarts en nog meer voor de gespecialiseerd verpleegkundige bij het maken van keuzes rondom diagnose, behandeling gevolgen. Dit gebeurt echter nog te weinig. Er valt nog veel te winnen als het gaat om het nagaan of de patiënt de informatie begrepen heeft en het vertellen dat de mening van de patiënt belangrijk is bij het maken van een keuze voor behandeling. Het bespreken wat de patiënt belangrijk vindt in het leven en welke gevolgen de behandeling van kanker daarop kan hebben, wordt eveneens nog maar beperkt gedaan.

Gemiddeld genomen zijn (ex-)kankerpatiënten tevreden met de hulp die zij gekregen hebben van zowel hun huisarts als van hun gespecialiseerd verpleegkundige.

### DISCUSSIE

#### OVER DE HUISARTS

Hoewel de meerderheid van de (ex-)kankerpatiënten aangeeft behoefte te hebben aan contact met de huisarts, en ook daadwerkelijk contact heeft, lijkt voor sommige patiënten de rol van de huisarts in een oncologisch zorgtraject nog onduidelijk. Dit zien we vooral terug in de opmerkingen die mensen achterlieten. *Heeft de huisarts wel voldoende kennis over kanker? En wat weet de huisarts eigenlijk van de specifieke kankerbehandelingen?* Wij vinden het belangrijk om te benadrukken dat het bij de huisarts vooral om de ondersteunende en coachende rol gaat, niet om inhoudelijke oncologische kennis. De huisarts kan de patiënt helpen de informatie te begrijpen, en verhelderen waar zijn of haar vragen of behoeften liggen. Dit helpt de patiënt een weloverwogen keuze te maken voor de meest passende behandeling. Het sluit ook aan bij de behoefte van veel mensen, om kort na de diagnose contact te hebben met de huisarts. De huisarts kan de patiënt dan ondersteunen door even een 'time out' te nemen en samen de behandelmogelijkheden te wikken en wegen. Het helpt patiënten om niet overhaast een beslissing te nemen (voor zover mogelijk). Wij roepen huisartsen dan ook op om vanaf het moment van diagnose met de patiënt in contact te blijven (tenzij daar duidelijk geen behoefte aan is). Zeker omdat de resultaten laten zien dat 20% van de (ex-)kankerpatiënten geen contact met de huisarts heeft gehad, terwijl zij hier wel behoefte aan had. Een te grote groep wordt dus nog gemist. Aanvullend hierop zien we dat initiatief tot contact vanuit de huisarts erg door patiënten wordt gewaardeerd. Ook patiënten die vaker contact hebben met hun huisarts, zijn meer tevreden.

Huisartsen hebben veel aandacht voor de zorgen en overwegingen van (ex-) kankerpatiënten. Dit is een bemoedigende bevinding en we stimuleren huisartsen dit te blijven doen, omdat het mensen ondersteunt bij het maken van beslissingen in moeilijke tijden. Volgens (ex-)kankerpatiënten in deze peiling heeft de huisarts echter nog weinig aandacht voor andere aspecten die helpen bij het nemen van beslissingen. Zoals bij de patiënt navragen of de informatie begrepen is. Maar ook bespreken wat voor de patiënt belangrijk is in zijn leven, en welke gevolgen de behandeling daarop kan hebben. Of benadrukken dat de mening van de patiënt belangrijk is en dat je van een behandeling kunt afzien of kunt stoppen. Deze aspecten worden nog te weinig door huisartsen ter sprake gebracht, terwijl samen beslissen (gedeelde besluitvorming) een belangrijk onderdeel is van het [NHG-Standpunt Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk](#). Ook (ex-)kankerpatiënten zien hier duidelijk een rol voor de huisarts, aldus de resultaten in deze peiling. Wij zien daarom ruimte voor groei, en moedigen huisartsen aan alerter en proactiever te zijn op de ondersteuning die zij kunnen bieden aan mensen met kanker als het gaat om maken van behandelkeuzes.

## OVER DE GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE

De ruime meerderheid van de (ex-)kankerpatiënten heeft behoefte aan, en ook daadwerkelijk contact met, de gespecialiseerd verpleegkundige. Dit is te begrijpen, omdat de gespecialiseerd verpleegkundige vaak een vaste plek heeft in het oncologische zorgtraject. Vooral tijdens de behandeling hebben mensen behoefte aan deze zorgverlener. Ook hier geldt weer: hoe frequenter het contact, hoe tevredener de patiënt. Ook als de gespecialiseerd verpleegkundige het initiatief tot contact neemt, is de tevredenheid hoger.

Deze peiling laat zien dat de gespecialiseerd verpleegkundige al aardig wat aandacht voor aspecten van Samen Beslissen heeft. Met name het navragen of de patiënt de informatie over diagnose, behandeling en gevolgen begrepen heeft, wordt al regelmatig gedaan. Tevens wordt er bij veel patiënten geluisterd naar zorgen en overwegingen. Maar, net als bij de huisarts, wordt nog te weinig gevraagd wat voor de patiënt belangrijk is in het leven en welke gevolgen de behandeling daarop kan hebben. Ook uitleggen dat de mening van de patiënt belangrijk is bij het maken van een keuze, is maar bij een beperkt deel van de respondenten gedaan. Voor de optie niet behandelen of ermee stoppen heeft de gespecialiseerd verpleegkundige nauwelijks aandacht.

In de vele opmerkingen van patiënten wordt de belangrijke laagdrempelige rol van de gespecialiseerde verpleegkundige benadrukt. Gespecialiseerd verpleegkundigen nemen echter nog te vaak een bescheiden positie, vinden wij. Wat ons betreft mogen zij een prominentere rol pakken als het gaat om Samen Beslissen met de patiënt, zeker gezien het feit dat veel patiënten zich door hen gesteund voelen.

Wij concluderen dat gespecialiseerd verpleegkundigen op de juiste weg zitten als het gaat om Samen Beslissen en we motiveren hen door te zetten en alle aspecten van Samen Beslissen mee te nemen in het gesprek met patiënten. Dit helpt mensen bij het maken van een passende behandelkeuze, wat spijt achteraf kan voorkomen.

## LEEFTIJD MAAKT VERSCHIL

Opvallend in deze peiling is dat leeftijd vaak verschillen laat zien. Zo krijgen mensen van een jongere leeftijd vaker hulp aangeboden, met name op het gebied van lichamelijk en psychische problemen, dan mensen van een oudere leeftijd. Ook wordt de jongere groep vaker gevraagd of zij de informatie begrepen heeft, dan de oudere. Hoewel er geen relevante verschillen zijn in tevredenheid tussen oudere en jongere patiënten, baart dit ons zorgen. We veronderstellen namelijk dat een oudere leeftijd vaker gepaard gaat met verminderd lichamelijk functioneren en co-morbiditeit, dan een jongere leeftijd. Dit kan het doorstaan van de kankerbehandelingen nog zwaarder maken. Extra hulp of aandacht van een zorgverlener zou dan wenselijk kunnen zijn. De oudere groep lijkt hier echter ook wat minder behoefte aan te hebben. Wij vragen ons af of dat daadwerkelijk zo is of dat hier toch een latente behoefte ligt. Wellicht is het een reflectie van de soms wat bescheiden en afwachtende instelling van de oudere generatie (*'De dokter zal het wel het beste weten'*)? Of dat sommige ouderen misschien niet goed weten wat zij van een zorgverlener mogen verwachten? Daarentegen zijn mensen van een jongere leeftijd wellicht wat assertiever, en vragen sneller om hulp? Wij pleiten er daarom bij zorgverleners voor ouderen niet uit het oog te verliezen en ook bij hen bewust na te gaan of zij alles begrepen hebben, wat hun behoeften zijn en hier indien nodig steun bij te bieden.

## IEDER ZIJN EIGEN ROL

Samen Beslissen is een proces dat de patiënt samen met zijn of haar zorgverlener(s) doorloopt. Afhankelijk van de medische situatie én de behoefte van de patiënt zal het wisselen hoeveel en welke zorgverleners de patiënt bij zijn besluitvorming begeleiden en ondersteunen. Van belang is dat de iedere patiënt een keuze krijgt en dat zijn of haar wensen en voorkeuren meewegen. Zolang Samen Beslissen nog niet structureel wordt toegepast, zoals ook uit een eerdere [Doneer Je Ervaring peiling](#) bleek, is het van belang dat alle betrokken zorgverleners extra alert zijn of de patiënt die behandeling krijgt die bij hem of haar past.

Tot slot, vinden wij het belangrijk om te benoemen dat deze peiling niet bedoeld is om de huisarts en de gespecialiseerd verpleegkundige met elkaar te vergelijken. Ze hebben beiden hun eigen waardevolle rol in het ziekte- en behandelproces van kankerpatiënten, met eigen specifieke kennis en ervaring, waar Samen Beslissen een onderdeel van is.

## ACTIE

Via de media vragen wij landelijk aandacht voor de uitkomsten van deze peiling, zodat alle mensen die kanker hebben (gehad) zich bewust zijn van wat de huisarts en gespecialiseerd verpleegkundige voor hen kunnen betekenen, in het bijzonder op het gebied van Samen Beslissen.

Daarnaast brengen wij de resultaten onder de aandacht van de beroepsgroepen van de huisartsen (NHG) en verpleegkundigen (V&VN Oncologie), zodat hun achterban kan leren van de ervaringen en behoeftes van (ex-)kankerpatiënten. Ziekenhuizen informeren wij eveneens over de uitkomsten.



Ook de politiek en zorgverzekeraars worden op de hoogte gesteld, zodat uitkomsten van deze peiling kunnen worden meegenomen in huidig en toekomstig beleid.

Als patiëntenorganisaties hebben wij een stimulerende en verbindende rol als het gaat om Samen Beslissen, en zullen het thema voortdurend aan de orde blijven stellen.

## VOETNOTEN

<sup>1</sup> Opleidingsniveau: laag = geen opleiding, lagere school en lager beroepsonderwijs; middelbaar = middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs, voorgezet onderwijs algemeen; hoog = hoger beroepsonderwijs en wetenschappelijk onderwijs; anders = anders en 'wil ik liever niet zeggen'.

<sup>2</sup> In de vragenlijst was behandeling gedefinieerd als: operatie, chemotherapie, bestraling, hormonale therapie, immunotherapie, doelgerichte therapie, stamceltransplantatie, afwachtend beleid (wait and see), actief volgen (active surveillance of watchfull waiting), aanleg stoma of een andere vorm van behandeling gericht op het bestrijden van de ziekte of vermindering van klachten.

<sup>3</sup> In de vragenlijst was contact gedefinieerd als iedere vorm van kort of lang overleg met je huisarts. Dit overleg kan telefonisch plaatsvinden, maar ook via een afspraak in de huisartsenpraktijk of bij je thuis.

<sup>4</sup> Als er sprake is van een verschil of als groepen met elkaar worden vergeleken, dan gaat het om een significant verschil van  $p < .05$ . Waar van toepassing is dit exclusief de antwoordcategorieën: 'weet ik niet/ n.v.t.', 'anders' en/of 'naasten'. Hierdoor kunnen de percentages gemiddeld iets hoger uitvallen.

<sup>5</sup> Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag. Om die reden telt deze vraag niet op tot 100%.

<sup>6</sup> Bij een rapportcijfer is de schaal 1 – 10, "1" betekent helemaal niet tevreden – "10" betekent heel erg tevreden. Exclusief antwoordcategorie 'geen mening'.

<sup>7</sup> In de vragenlijst was contact gedefinieerd als iedere vorm van kort of lang overleg met je gespecialiseerd verpleegkundige. Dit overleg kan telefonisch plaatsvinden, maar ook via een afspraak in het ziekenhuis of bij je thuis.

<sup>8</sup> In de vragenlijst was gespecialiseerd verpleegkundige gedefinieerd als de verpleegkundige in het ziekenhuis die je (meestal) spreekt rondom het moment dat je diagnose kanker krijgt, tijdens je behandeling en daarna. Bijv. een oncologieverpleegkundige, verpleegkundig specialist, physician assistant, gespecialiseerd verpleegkundige, regieverpleegkundige of verpleegkundig consultant.

## AUTEURS

Dr. Vivian Engelen (v.engelen@nfk.nl) en Drs. Ella Visserman (e.visserman@nfk.nl).