

Goede kankerzorg is meer dan een medische behandeling

DEZE RAPPORTAGE IS AANGEPAST OP 16 JULI 2018

Als kankerpatiëntenorganisaties vinden wij dat ziekenhuizen aan specifieke randvoorwaarden moeten voldoen om kankerzorg te mogen leveren. Naast voorwaarden die zich richten op goede medische zorg, zetten we ons ook in voor goede begeleiding en ondersteuning.

Zo vinden wij het belangrijk dat alle (ex-)kankerpatiënten een ‘vast aanspreekpunt’ in het ziekenhuis hebben. Onder een vast aanspreekpunt verstaan wij een zorgverlener (meestal een gespecialiseerd verpleegkundige) die het overzicht heeft over het hele ziekte- en behandeltraject en de patiënt waar nodig ondersteunt en begeleidt. Het vaste aanspreekpunt kent de patiënt als persoon en is laagdrempelig en makkelijk bereikbaar.

Daarnaast vinden wij het belangrijk dat patiënten, wanneer nodig, aanvullende psychosociale of lichamelijke ondersteuning kunnen krijgen. Kanker kan een grote impact hebben op iemands leven, zowel op emotioneel, sociaal als lichamelijk vlak. Die impact is er niet alleen tijdens de behandeling, maar soms ook (jaren) daarna nog. Wij vinden het daarom essentieel dat er goede ondersteuning is voor patiënten en hun naasten, zowel psychisch als lichamelijk. En dat patiënten weten waar zij deze hulp kunnen vinden. Een gespecialiseerd verpleegkundige als vast aanspreekpunt zou bij uitstek de persoon kunnen zijn, die deze informatie op de juiste manier en het juiste moment en in de juiste context kan bieden.

De vraag is of patiënten deze zorg ook echt krijgen aangeboden. Daarom heeft NKF samen met haar lidorganisaties in mei 2018 via www.doneerjeervaring.nl de vragenlijst ‘Goede kankerzorg is meer dan een medische behandeling’ verspreid. De vragenlijst kon gedurende een periode van twee weken worden ingevuld. De centrale vraag in de vragenlijst staat in het kader hieronder.

Vraagstelling

Hadden (ex-)kankerpatiënten een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis en hoe hebben zij de zorg van het vaste aanspreekpunt ervaren? En werden (ex-)kankerpatiënten geïnformeerd over hulp of ondersteuning bij het omgaan met de ziekte, behandeling en/ of gevolgen daarvan?

Resultaten

Wie heeft de vragenlijst ingevuld?

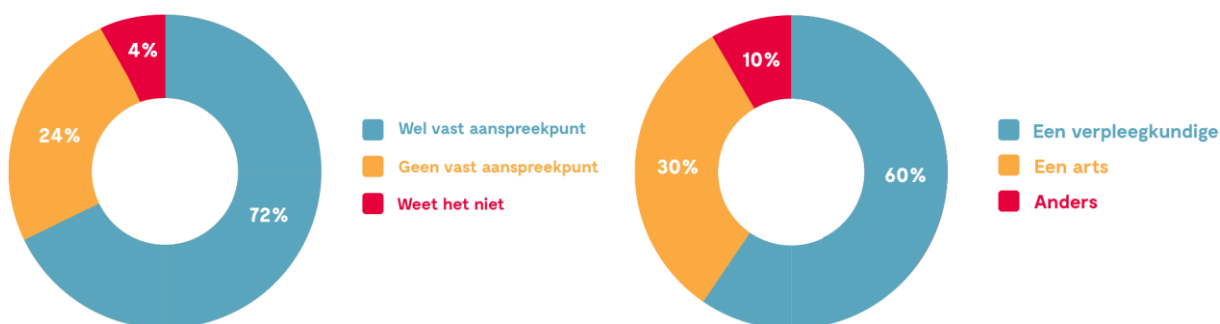
Ruim 4300 (ex-)kankerpatiënten vulden de vragenlijst in (zie tabel 1). De gemiddelde leeftijd is 61 jaar en iets meer dan de helft (58%) is vrouw. Borstkanker (26%), bloed- of lymfeklierkanker (25%) en prostaatkanker (14%) zijn de meest voorkomende diagnoses. De gemiddelde tijd sinds de laatste diagnose is 5 jaar en de laatste behandeling is gemiddeld 3 jaar geleden. Eenenvetig procent is behandeld in een topklinisch ziekenhuis, 31% in een academische of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis en 27% in een algemeen ziekenhuis.

Wie heeft de vragenlijst ingevuld?			
(Ex-)kankerpatiënten		Aantal	
		4309	
Gemiddelde leeftijd		61	Jaar
		Aantal	%
Geslacht	<i>Vrouw</i>	2510	58
	<i>Man</i>	1788	42
Diagnose	<i>Borstkanker</i>	1116	26
	<i>Bloed- of lymfeklierkanker</i>	1058	25
	<i>Prostaatkanker</i>	590	14
	<i>Darmkanker</i>	413	10
	<i>Melanoom</i>	207	5
	<i>Blaaskanker</i>	199	5
	<i>Gynaecologische kanker</i>	193	4
	<i>GIST</i>	107	2
	<i>Longkanker</i>	105	2
	<i>Anders</i>	321	8
Behandelend ziekenhuis	<i>Academisch of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis</i>	1316	31
	<i>Topklinisch ziekenhuis</i>	1778	41
	<i>Algemeen ziekenhuis</i>	1151	27
	<i>Anders</i>	63	2
Aantal jaren sinds diagnose	<i>Korter dan 2 jaar geleden</i>	1660	39
	<i>3-5 jaar geleden</i>	1263	29
	<i>6 jaar of langer geleden</i>	1385	32
Aantal jaar sinds laatste behandeling	<i>Korter dan 1 jaar geleden</i>	1379	32
	<i>1-3 jaar geleden</i>	1667	39
	<i>4 jaar of langer geleden</i>	1262	29

Tabel 1: kenmerken van de (ex-)kankerpatiënten die de lijst hebben ingevuld.

Vast aanspreekpunt in het ziekenhuis

Uit de resultaten blijkt dat 72% (N=3097) van de (ex-)kankerpatiënten een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis heeft. Vierentwintig procent (N=1057) heeft geen vast aanspreekpunt (figuur 2). Bij een kleine meerderheid (60%, N=1815) gaat het om een (gespecialiseerd) verpleegkundige of verpleegkundig specialist als vast aanspreekpunt; 30% (N=921) geeft aan dat een arts het vaste aanspreekpunt is (figuur 2).



Figuur 2: vaste aanspreekpunt in het ziekenhuis.

Verschillen tussen ziekenhuizen

(Ex-)kankerpatiënten (N=3051) rapporteren vaker een vast aanspreekpunt in algemene ziekenhuizen (78%), dan in topklinische (74%) en academische ziekenhuizen (72%). In algemene en topklinische ziekenhuizen is het vaste aanspreekpunt van ongeveer driekwart van de patiënten een verpleegkundige (respectievelijk 75% en 72%), het andere deel is arts. In academische ziekenhuizen is het vaste aanspreekpunt bij de helft van de patiënten een verpleegkundige, en bij de andere helft is dit een arts.

Diagnose maakt uit

Als we de vier grootste diagnosegroepen met elkaar vergelijken dan zien we dat bij borst- en darmkanker, de verpleegkundige vaker het vaste aanspreekpunt is (respectievelijk 89% en 79%), dan de arts (respectievelijk 11% en 21%). Bij bloed- of lymfeklierkanker en prostaatkanker is het meer gelijk verdeeld: respectievelijk 47% en 56% heeft een verpleegkundige als vast aanspreekpunt, versus respectievelijk 53% en 44% een arts.

Mate van ondersteuning

De mate waarin bepaalde ondersteuning wordt gegeven, verschilt tussen verpleegkundige en arts (figuur 3). Artsen geven vaker informatie over (de gevolgen van) de ziekte en/of behandeling (respectievelijk 64% en 79%), dan verpleegkundigen (respectievelijk 48% en 67%). Alle overige facetten van een vast aanspreekpunt worden vaker geboden door een verpleegkundige dan door een arts. Een verpleegkundige is vaker bereikbaar voor vragen (76%) dan een arts (59%). Emotionele ondersteuning wordt ook vaker door een verpleegkundige gegeven (40%) dan door een arts (23%). Voor naasten heeft 19% van de verpleegkundigen aandacht, bij artsen is dit 14%. Alleen 'het gekend worden als persoon' is niet verschillend: voor zowel arts als verpleegkundige geeft ongeveer 30% van de patiënten aan dit als zodanig ervaren te hebben.



Verpleegkundige

Arts



76%	Zij/hij was bereikbaar voor alle vragen	59%
67%	Zij/hij gaf mij informatie over mijn ziekte en/of behandeling	79%
48%	Zij/hij gaf mij informatie over de gevolgen van mijn ziekte en/of behandeling	64%
47%	Zij/hij regelde afspraken en/ of praktische zaken	32%
40%	Zij/hij gaf mij informatie over hulp of andere begeleidingsmogelijkheden	28%
40%	Zij/hij gaf mij emotionele ondersteuning in het algemeen	23%
29%	Zij/hij kende mij als persoon	32%
26%	Zij/hij gaf mij emotionele ondersteuning na een slechtnieuwsgesprek	16%
19%	Zij/hij was er voor mijn naasten	14%

Figuur 3: mate van ondersteuning door vast aanspreekpunt.

Gemiste zorg

Bijna een kwart (24%, N=715) van de (ex-)kankerpatiënten met een vast aanspreekpunt geeft aan iets gemist te hebben in de zorg van hun vaste aanspreekpunt. Daarbij gaat het bijvoorbeeld om het ontbreken van emotionele ondersteuning en aandacht voor naasten. Zie figuur 4.

“Mijn gezinsleden werden niet begeleid. Begeleiding was passief. Er werd alleen begeleid op actieve vragen”

“Tijdens de behandeling top, maar erna voelde ik me alleen”

“Na langere tijd van controles, waarin ik toch erg onzeker ben, krijg ik soms het gevoel dat ik me aanstel”

“Nadat de behandeling stopte was het ook over met het vaste aanspreekpunt. Geen nazorg, dat heb ik erg gemist”

“Ik miste de begeleiding van een gespecialiseerd verpleegkundige in het beginstadium, toen ik het nieuws moest verwerken en nog onwetend was. In het streekziekenhuis had ik nadat ik de arts had gesproken, ook standaard naar de verpleegkundige. Zij had meer tijd voor vragen en de emotionele kant”

“Ik had graag één oncologisch aanspreekpunt gehad voor het hele traject, dus tijdens chemo, bestraling en operaties. Deze weet je hele verhaal en beleving”

“Doorverwijzing of hulp voor het emotionele aspect. Dit heb ik zelf allemaal geregeld”

“Ik heb niet echt iets gemist, maar zou een toevoeging aanraden. Tijdens de behandeling mocht ik contact opnemen met de Mammacare verpleegkundige bij vragen. Mijn ervaring is dat je alleen contact opneemt met serieuze medische vragen en niet bij alledaagse vragen, cq twijfels. Een laagdrempelig aanspreekpunt waar je terecht kunt met eenvoudige vragen, twijfels en/of geruststelling. Dat had ik prettig gevonden”

“Praten over de gevolgen van een borstamputatie, op álle gebied, de gesprekken gingen over de behandeling maar niet over de emotionele gevolgen, ook voor mijn partner op seksueel gebied bijvoorbeeld”

“Dat ik kon mailen of bellen als ik vragen had. Ik moest dan altijd een afspraak maken of het ging via de medisch secretaresse die niet erg behulpzaam was”

“Als oncoloog is ze uiteraard heel druk. Een vaste oncoloogverpleegkundige als tweede aanspreekpunt voor meer praktische dingen zou handig zijn. En goedkoper voor ons allemaal”

Figuur 4: wat (ex-)kankerpatiënten zeggen.

Geen vast aanspreekpunt

Zesenzestig procent (N=820) van de mensen zonder vast aanspreekpunt, geeft aan hier wel behoefte aan te hebben. Zij hebben vooral behoefte aan iemand die bereikbaar is voor alle vragen (76%), aan informatie over (de gevolgen van) de ziekte en/of behandeling (respectievelijk 62% en 57%) en aan dat men gekend wordt als persoon (50%). Ook aan informatie over begeleidingsmogelijkheden en emotionele ondersteuning heeft bijna de helft van de mensen zonder vast aanspreekpunt behoefte (figuur 5).

Het bereikbaar zijn voor alle vragen	76%
Het geven van informatie over de gevolgen van mijn ziekte en/of behandeling	62%
Het geven van informatie over mijn ziekte en/of behandeling	57%
Dat hij/zij mij kent als persoon	50%
Het geven van informatie over hulp of andere begeleidingsmogelijkheden	47%
Het geven van emotionele ondersteuning in het algemeen	44%
Het regelen van afspraken en/ of praktische zaken	27%
Het geven van emotionele ondersteuning na een slechtnieuwsgesprek	22%
Dat hij/zij er voor mijn naasten is	19%

Figuur 5: ondersteuningsbehoefte van (ex-)kankerpatiënten zonder vast aanspreekpunt

Geen behoefte

(Ex-)kankerpatiënten die geen vast aanspreekpunt hebben, en er ook geen behoefte aan hebben (20%, N=248), geven onder andere aan dat ook zonder vast aanspreekpunt duidelijk is bij wie zij terecht konden. Zo zegt een vrouw met borstkanker: *“Voor elke afdeling waar ik mee te maken had, was duidelijk genoeg hoe en waar ik met vragen terecht kon”*. En een man met multiplemyeloom: *“Ik kan alles met mijn specialist bespreken en hij is heel laagdrempelig bereikbaar”*.

Tevredenheid en belang

(Ex-)kankerpatiënten waarderen de ondersteuning van hun vaste aanspreekpunt met het rapportcijfer 8,2 (N=2949). Daarbij is de waardering van de ondersteuning van de arts (8,4, N=904) iets hoger dan die van de verpleegkundige (8,1, N=1768).

(Ex-)kankerpatiënten hechten tevens veel belang aan het hebben van een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis (rapportcijfer 8,9, N=4084). De groep mensen die ervaring heeft met een vast aanspreekpunt scoort het belang van een vast aanspreekpunt hoger (rapportcijfer 9,2, N=2933) dan de groep zonder vast aanspreekpunt (rapportcijfer 8,3, N=1011). Zie figuur 6.

“Helpt enorm om een aanspreekpunt te hebben in de wirwar van medisch personeel en afdelingen”

“In de loop van de tijd komen er steeds meer vragen die je ook graag buiten de controles om wilt stellen”

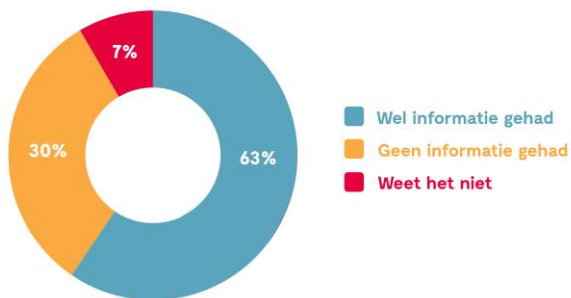
“Het is lastig om de specialist te spreken. Al zeggen ze dat je altijd mag komen. Dit is niet wat ik gemerkt heb bij de afspraakbalie”

“Dit maakt de drempel om iets te vragen/bespreken lager. Het is belangrijk het gevoel te hebben dat iemand je kent en betrokken is”

Figuur 6: wat (ex-)kankerpatiënten zeggen.

Psychosociale en lichamelijke ondersteuning

Uit de resultaten blijkt dat 63% (N=2564) van de (ex-)kankerpatiënten in het ziekenhuis informatie kreeg over ondersteuning bij het omgaan met de ziekte, behandeling en/of gevolgen daarvan (figuur 7).



Figuur 7: informatievoorziening over ondersteuning bij het omgaan met de ziekte, behandeling en/of gevolgen.

Deze informatie werd vooral gegeven in de periode dat de diagnose werd gesteld (63%) en tijdens de behandeling (65%). Iets minder dan de helft (45%) werd ook na de behandeling geïnformeerd. Er werd vooral informatie gegeven over de oncologieverpleegkundige (42%), de fysiotherapeut (28%), de psycholoog (27%), lotgenotencontact (26%) en de diëtist (20%). Zie figuur 8.

Oncologieverpleegkundige	42%
Fysiotherapeut, bekkenbodetherapeut	28%
Psycholoog	27%
Lotgenotencontact	26%
Diëtist	23%
Patiëntenorganisatie	20%
Maatschappelijk werker	19%
Thuiszorg	13%
Inloophuis	12%
Huisarts	11%
Huidtherapeut, oedeemtherapeut	10%
Geestelijk verzorger	10%
Revalidatiearts	7%
Seksuoloog	4%
Ergotherapeut	4%
Bedrijfsarts	3%
POH GGZ (praktijkondersteuner bij de huisarts)	1%
Logopedist	1%
Zorgverlener gespecialiseerd in palliatieve zorg	1%
Geriatr	1%
Hospice	0%

Figuur 8: mate van informatievoorziening over zorgverleners en organisaties.

Belang en tevredenheid

(Ex-)kankerpatiënten hechten veel belang aan het krijgen van informatie over ondersteuning (rapportcijfer van 8,7, N=2843). Ook zien we dat de groep mensen die deze informatie niet kreeg (maar wel een vast aanspreekpunt had) een stuk minder tevreden is over de zorg van het vaste aanspreekpunt (rapportcijfer 7,0, N=629), dan de groep die deze informatie wel kreeg (rapportcijfer 8,6, N=2054).

Geen informatie ontvangen

Dertig procent (N=1247) van de (ex-)kankerpatiënten geeft aan geen informatie te hebben ontvangen over ondersteuning bij het omgaan met de ziekte, behandeling en/of de gevolgen daarvan (figuur 7). Daarvan geeft 68% (N=1184) aan hier wel behoefte aan te hebben, met name in de fase na de behandeling (65%), maar ook gedurende de behandeling (54%) en rondom de fase van diagnose (46%).

Samenhang vast aanspreekpunt en informatievoorziening

Het krijgen van informatie over ondersteuning hangt samen met het hebben van een vast aanspreekpunt. Van de (ex-)kankerpatiënten met een vast aanspreekpunt kreeg 77% (N=2060) informatie over ondersteuning, 24% (N=632) kreeg deze informatie niet. Van de mensen zonder vast aanspreekpunt werd 43% (N=423) geïnformeerd, en kreeg 57% (N=569) geen informatie over ondersteuning.

Conclusie en discussie

Conclusie

We concluderen dat ziekenhuizen aardig op weg zijn met de organisatie van een vast aanspreekpunt voor mensen met kanker, maar dat er nog veel te winnen valt. Een op de vier (ex-)kankerpatiënten heeft nog steeds geen vast aanspreekpunt en 30% krijgt geen informatie over ondersteuning bij het omgaan met de ziekte, behandeling en/of de gevolgen daarvan.

Dit zijn cijfers die ons zorgen baren. De diagnose kanker kan een enorme impact op iemands leven hebben, ook jaren later nog. Patiënten vinden de juiste begeleiding en ondersteuning vanuit het ziekenhuis dan ook essentieel om te kunnen omgaan met de ziekte en behandeling, zo blijkt uit ons onderzoek. De resultaten laten zien dat vast aanspreekpunt vaak ook degene is die de patiënt informeert. Met andere woorden: indien er geen vast aanspreekpunt is, ontvangen mensen minder informatie. Bij de informatievoorziening is ook timing van belang: de meeste informatie wordt bij diagnose en tijdens behandeling gegeven, maar veel patiënten hebben ook later behoefte aan deze informatie, als de behandeling is afgerond.

Verder valt er nog een verbeteringslag te maken bij het soort zorg dat het vaste aanspreekpunt biedt. Logischerwijs, zien wij verschillen in focus tussen arts en verpleegkundige, maar dit betekent ook dat sommige patiënten bepaalde zorg missen. De steun van de arts ligt meer op het (medisch) informatieve vlak, terwijl de verpleegkundige meer oog heeft voor emotionele ondersteuning. Minder dan de helft van de patiënten geeft aan deze emotionele steun ook daadwerkelijk te hebben ontvangen. De kankerpatiëntenorganisaties pleiten voor goede emotionele ondersteuning. Het lijkt erop dat de verpleegkundige hier meer aandacht (en wellicht ook tijd) voor heeft, dan de arts. Daarnaast vinden wij het belangrijk dat zorgverleners de patiënt leren kennen als persoon. Die behoefte leeft onder patiënten, zo leren we uit dit onderzoek, maar in de praktijk wordt dit niet altijd zo ervaren.

De uitkomsten van dit onderzoek onderstrepen het belang van een vast aanspreekpunt. Het vast aanspreekpunt zou volgens de kankerpatiëntenorganisaties een gespecialiseerd verpleegkundige of een verpleegkundig specialist moeten zijn, omdat hun expertisegebied inzake emotionele ondersteuning en praktische begeleidingsmogelijkheden aanvullend zijn op die van de arts. Ook zijn gespecialiseerd verpleegkundigen laagdrempeliger en makkelijker bereikbaar dan artsen. De kankerpatiëntenorganisaties roepen de ziekenhuizen dan ook op om alle kankerpatiënten een gespecialiseerd verpleegkundige als vaste aanspreekpunt te bieden, die laagdrempelig en proactief steun, informatie en begeleiding geeft, ook na de behandeling.

Actie

NFK zal landelijk aandacht vragen voor de uitkomsten van dit onderzoek, zodat (ex-)kankerpatiënten weten wat zij van ziekenhuizen mogen verwachten als het gaat om het vaste aanspreekpunt en informatievoorziening over ondersteuning.

Meer specifiek zullen wij ziekenhuizen, medische beroepsgroepen, zorgverzekeraars en de overheid informeren over deze uitkomsten, zodat zij deze ervaringen en behoeften van patiënten zelf kunnen gebruiken om de zorg nog verder te verbeteren.

Daarnaast zullen de uitkomsten van dit onderzoek door de kankerpatiëntenorganisaties ingezet worden bij hun lobby voor kankerspecifieke expertzorg en transparantie van zorg.

NFK wil komen tot een masterplan om alle kankerpatiënten een gespecialiseerd verpleegkundige als vast aanspreekpunt te bieden. En dat dit vast aanspreekpunt de volledige zorg biedt naar de laatste inzichten. NFK gaat hiervoor samenwerking zoeken met de V&VN en V&VN oncologie, de beroepsvereniging van de verpleegkundigen.

Noot:

- "N" staat voor het aantal mensen dat een bepaald antwoord gegeven heeft
- Bij een rapportcijfer is de schaal 1 – 10, "1" betekent helemaal niet belangrijk of tevreden – "10" betekent heel erg belangrijk of tevreden
- Als er gesproken wordt van "verschil" of "samenhang", dan gaat het om een significant verschil of samenhang van $p < .05$