

Factsheet uitkomsten project:

## Inventarisatie gynaecologische kankerzorg aan de hand van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief.

In 2011 zijn Stichting Olijf en het DES Centrum gestart met het gezamenlijke project: "Inventarisatie gynaecologische kankerzorg aan de hand van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief". Het doel van het project is om de kwaliteit van gynaecologische kankerzorg in kaart te brengen aan de hand van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. Het project is december 2014 afgerond. Deze factsheet laat de belangrijkste uitkomsten zien.

Door Stichting Olijf en DES Centrum

### Kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker

Olijf heeft in 2010 criteria opgesteld waaraan goede gynaecologische kankerzorg vanuit patiëntenperspectief zou moeten voldoen. Deze lijst is in 2012 via een zorgvuldig traject aangevuld en verder geoperationaliseerd voor het doel van het in kaart brengen van de zorg.

Op basis van onderzoek onder patiënten en door gesprekken met ervaringsdeskundigen zijn er negen criteria vastgesteld.



### Deelproject Late Effecten

Het deelproject heeft de zorgwensen in kaart gebracht van DES-dochters die op jonge leeftijd clearcelladenocarcinoom van de vagina en/of cervix (CCAC) hebben gehad en nu te maken hebben met late effecten. Late effecten kunnen worden veroorzaakt door de gegeven kankertherapie en kunnen bestaan uit zowel lichamelijke als psychosociale klachten. Met late effecten wordt hier bedoeld klachten die ontstaan vanaf 5 jaar na de behandeling. Late effecten waren nog geen onderdeel van de oorspronkelijke kwaliteitscriteria van Olijf. Voor het in kaart brengen van de late effecten is een enquête uitgezet onder de DES-dochters van het DES Centrum, die CCAC hebben gehad, en er heeft een focusgroep plaatsgevonden. De uitkomsten hiervan zijn vertaald in kwaliteitscriterium 8 en 9.



De kwaliteitscriteria vindt u op [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl) en [www.descentrum.nl](http://www.descentrum.nl)

## Enquête naar ziekenhuizen

De inventarisatie gynaecologische kankerzorg is door middel van een digitale vragenlijst uitgevoerd. Er zijn twee rondes geweest. In het tweede kwartaal van 2013 en het derde kwartaal van 2014 hebben de inventarisaties plaatsgevonden. Nederlandse ziekenhuizen hebben per mail een uitnodiging gekregen om de enquête in te vullen. Een groot deel van hen heeft hieraan gehoor gegeven. De uitkomsten van deze inventarisatie zijn als spiegelinformatie teruggekoppeld aan de individuele invullers.

Aan de inventarisaties hebben in totaal 57 mensen meegedaan die werkzaam zijn in 29 verschillende ziekenhuizen die gynaecologische kankerzorg aanbieden in Nederland. Aan de eerste inventarisatie in 2013 hebben 32 mensen meegedaan die werkzaam zijn in verschillende ziekenhuizen die gynaecologische kankerzorg aanbieden in Nederland. De tweede inventarisatie in 2014 is door 25 mensen ingevuld. Enkele ziekenhuizen komen dubbel voor en enkele invullers hebben voor meerdere (al dan niet) omliggende ziekenhuizen tegelijkertijd de gegevens achtergelaten.



**Vanuit patiëntenperspectief is een aantal onderwerpen als belangrijk aangemerkt om besproken te worden. Deze onderwerpen zijn omschreven in de kwaliteitscriteria.**

**Uit de inventarisatie blijkt dat 'nare ervaringen, seksueel misbruik en geweld' door slechts een kwart van de ziekenhuizen standaard wordt besproken in consulten na de diagnose.**

**Naar aanleiding van de inventarisatie zijn er met zeven ziekenhuizen dialooggesprekken gehouden.**

# Inventarisatie gynaecologische kankerzorg aan de hand van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief.

Door Stichting Olijf en DES Centrum

## **Dialogogesprekken met zorgaanbieders**

Naar aanleiding van de eerste inventarisatie zijn er met zeven ziekenhuizen dialooggesprekken gehouden. In de dialogen werd gezamenlijk met zowel zorgverleners als ziekenhuismanagement en de onderzoekers gesproken wat er in de praktijk mogelijk en nodig is om de gynaecologische kankerzorg in te vullen volgens de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. Deze dialooggesprekken hebben een waardevolle output opgeleverd. In tegenstelling tot de statische enquête was er tijdens de gesprekken ruimte om de antwoorden toe te lichten. De gespreksverslagen van de zeven dialogen is terug te vinden in de rapportage “In dialoog met zorgaanbieders.” Volgens Olijf en DES Centrum biedt de output van de kwalitatieve dialooggesprekken meer inzicht dan de kwantitatieve rapportage.



## **Verpleegkundig specialist wint terrein**

*Alle geïnterviewde ziekenhuizen maken gebruik van een verpleegkundig specialist of casemanager. Het ene ziekenhuis heeft hier al langer ervaring mee dan het andere.*

Bij een ziekenhuis heeft de meerwaarde van de verpleegkundig specialist zich dusdanig bewezen, dat er nu op de afdeling een tweede bij komt. De financiering hiervoor is gevonden door met de fellow opleiding te minderen. “Dat kan omdat er nu genoeg opleidingsplaatsen voor gynaecoloogoncologen in Nederland zijn.” De verpleegkundig specialist pakt vooral het psychosociale deel op. Een ander ziekenhuis verkeert in de startfase van het vormgeven van het spreekuur van de verpleegkundig consulent. De Lastmeter zal door de verpleegkundig consultant gebruikt gaan worden. De gynaecoloog heeft hier nu, naar eigen idee, niet genoeg tijd voor. De gynaecoloogoncoloog geeft aan dat ze soms te weinig aandacht heeft voor het psychosociale vlak: ‘Het afgelopen jaar heb ik bij drie patiënten met ovariumcarcinoom de Lastmeter afgenomen, ik heb er gewoon geen tijd voor. Daarom zijn we ook ontzettend blij dat de verpleegkundig consulent bij ons is gekomen. Zij heeft meer tijd voor patiënten, juist voor deze groep die tussen wal en schip valt.’

Een gynaecoloogoncoloog uit een ander ziekenhuis vindt echter dat het feit dat er een verpleegkundig consulent is, geen excuus mag zijn voor de arts om dan maar geen psychosociale zorg te bieden aan de patiënt. “Vaak verschuilt een arts zich achter ‘het gebrek aan tijd’. Het is goed als zowel de arts als de verpleegkundige psychosociale aandacht voor de patiënt hebben”.



## Wegwijzer

De wegwijzer is geen instrument die de patiënt vertelt naar welk ziekenhuis zij het beste kan gaan, maar geeft de patiënt empowerment. Hiermee kan de patiënt vervolgens zelf aan de slag.

Er wordt geen vermelding van een bepaald ziekenhuis gegeven. De patiënten worden in staat gesteld met deze informatie zelf een (betere) keuze te maken. De kankerpatiëntenbeweging heeft een aantal hulpmiddelen ontwikkeld om het zelfmanagement of zelfzorg te versterken. Specifiek voor vrouwen met gynaecologische kanker is de wegwijzer ontwikkeld. Deze wegwijzer is aanvullend op de '22 tips voor een goed gesprek met

je arts of verpleegkundige' van Olijf en de 'checklist voor mensen geraakt door kanker' van de Levenmetkanker-beweging (voorheen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties NFK).

De wegwijzer is getest door een testpanel van ervaringsdeskundigen, bestaande uit vrouwen die gynaecologische kanker hebben gehad.



De wegwijzer vindt u op [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl) en [www.descentrum.nl](http://www.descentrum.nl)

## Een ervaringsdeskundige over de wegwijzer:

“De wegwijzer helpt je om je eigen keuzes te maken en je vooral assertief op te stellen. De tips zijn niet wereldschokkend, maar het feit dat ze genoemd worden maakt de drempel aanzienlijk lager om moeilijke, gevoelige zaken met de medici te bespreken. Het geeft net iets meer zelfvertrouwen om vooral je EIGEN keuzes te maken.”



Het project is uitgevoerd door Het Ondersteuningsburo voor patiëntenorganisaties (HOB) door drs. Cecilia Kalsbeek en drs. Vanesse Platteel. Voor meer informatie kunt u contact met ons opnemen op 033 44 50 730 of per mail: [ckalsbeek@ondersteuningsburo.nl](mailto:ckalsbeek@ondersteuningsburo.nl)