



## Eindrapportage

### Inventarisatie gynaecologische kankerzorg Nederland

vanuit het perspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker

Uitgevoerd door:

**Drs. C.J.C. Kalsbeek & drs. V.J.D. Platteel**





## **Eindrapportage**

### **Inventarisatie gynaecologische kankerzorg Nederland**

vanuit het perspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker

Uitgevoerd door:

**Drs. C.J.C. Kalsbeek & drs. V.J.D. Platteel**

november 2014



# Inhoudsopgave

Inleiding.....	7
Deelnemende ziekenhuizen.....	9
Spiegeluitkomsten .....	11
1. Algemene gegevens.....	11
2. Eerste consult.....	11
3. Standaard bespreekpunten en protocollen.....	11
4. Respect .....	12
5. Nare seksuele en traumatische ervaringen .....	13
6. Keuzevrijheid patiënt.....	13
7. Relatie, intimiteit en body image .....	15
8. Late effecten.....	15



## **Inleiding**

Dit zijn de uitkomsten van de inventarisatie gynaecologische kankerzorg Nederland door Stichting Olijf en het DES Centrum (september 2014). Uit ervaringsverhalen blijkt namelijk dat de zorg verschillend is ingericht voor vrouwen met (een verdenking op) gynaecologische kanker. Met deze inventarisatie geven we inzicht hoe de zorg voor deze groep is ingericht. Bij de opzet van de inventarisatie zijn de in 2012 ontwikkelde 'kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker' gebruikt.

### ***Method***

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

De tweede inventarisatie in 2014 is door 25 mensen ingevuld. Tien mensen geven aan de enquête voor de eerste keer in te vullen. Nadere inspectie laat echter zien dat drie van hen de vragenlijst eigenlijk voor de tweede keer invullen. Vijf mensen vullen de enquête in voor een ziekenhuis die al in de eerste inventarisatie door collega's is ingevuld. In totaal hebben we in deze inventarisatie dus informatie gekregen over twee nieuwe ziekenhuizen. Vijftien mensen hebben aangegeven de enquête voor de tweede keer in te vullen en vijf van hen hebben aangegeven niks te willen wijzigen. De laatste tien zorgverleners geven aan iets te willen wijzigen. De gewijzigde antwoorden zijn echter opmerkelijk. Bij een bleek er toch geen wijziging te zijn op basis van de eerste enquête. Een aantal invullers had tijdens het dialooggesprek al een en ander toegelicht. En bij de overige aangepaste antwoorden zetten we grote vraagtekens. Bijvoorbeeld, in de eerste ronde is er informatie over het behandelteam op internet te vinden, in de tweede ronde niet. Bij het raadplegen van de website blijkt dit wel het geval te zijn. De meeste wijzigingen zijn van vergelijkbare aard. In de eindrapportage is er daarom voor gekozen om alleen de twee nieuwe ziekenhuizen op te nemen.

## ***Dialogogesprekken***

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 samenvatting van de zeven dialogen is terug te vinden in de rapportage “In dialoog met zorgaanbieders.”

## ***Verantwoording***

Het onderzoek is uitgevoerd door Het Ondersteuningsburo voor Patiëntenorganisaties (HOB) in opdracht van Stichting Olijf en het DES Centrum. Het project wordt gefinancierd door het CIBG/Fonds PGO. Aan het project hebben meegewerkt (het projectteam): drs. C.J.C. Kalsbeek, projectleider HOB, drs. V.J.D. Platteel, projectmedewerker HOB, Stichting Olijf: ir. J.G. Diepstraten, DES Centrum: mr. H. Nusselder. Prof. dr. R.H.M. Verheijen heeft het projectteam gedurende het hele project geadviseerd.

Voor aanvullende vragen of uw reactie kunt u terecht bij: Cecilia Kalsbeek, ckalsbeek@ondersteuningsburo.nl, tel: 033 44 50 730.



## Deelnemende ziekenhuizen

1. Academisch Medisch Centrum (Amsterdam)
2. Antoni Van Leeuwenhoek Ziekenhuis (Amsterdam)
3. Catharina Ziekenhuis (Eindhoven)
4. Deventer Ziekenhuis
5. Elisabeth Ziekenhuis (Tilburg)
6. Erasmus MC (Rotterdam)
7. Flevoziekenhuis (Almere)
8. Gynaecologisch Oncologisch Centrum Zuid
9. Haga Ziekenhuis (Den Haag)
10. Het Lange Land Ziekenhuis (Zoetermeer)
11. Isala Ziekenhuis (Zwolle)
12. Jeroen Bosch Ziekenhuis (Den Bosch)
13. Maxima Medisch Centrum (Eindhoven)
14. Medisch Centrum Alkmaar
15. Medisch Centrum Haaglanden (Den Haag e.o.)
16. Medisch Centrum Leeuwarden
17. Medisch Spectrum Twente (Enschede)
18. Maastricht Universitair Medisch Centrum
19. Nederlands Kanker Instituut (NKI)
20. Reinier de Graaf groep (Delft, Naaldwijk, Voorburg, Den Haag)
21. Tweesteden Ziekenhuis (GOCZ)
22. Universitair Medisch Centrum Groningen
23. Universitair Medisch Centrum st Radboud (Nijmegen)
24. Universitair Medisch Centrum Utrecht
25. Van Weelbethesda Ziekenhuis (Dirksland)
26. VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg
27. West Fries Gasthuis (Hoorn)
28. Zaan Medisch Centrum (Zaandam)
29. Zuwe Hofpoort Ziekenhuis (Woerden)



# Spiegeluitkomsten

In deze eindrapportage wordt per vraag aangegeven wat er door de verschillende ziekenhuizen is ingevuld. De vragen zijn gegroepeerd per thema: eerste consult; standaard bespreekpunten en protocollen; respect; nare seksuele en traumatische ervaringen; keuzevrijheid patiënt; relatie, intimiteit en body image; en late effecten. In dit hoofdstuk worden eerst enkele algemene gegevens gedeeld.

## 1. Algemene gegevens

### *Functie invullers*

De functie van de invullers loopt uiteen van gynaecoloog, gynaecoloog – oncoloog, hoogleraar gynaecologische oncologie tot gynaecologisch oncologisch verpleegkundige en oncologisch verpleegkundig consulent gynaecologie.

### *Type ziekenhuizen*

De ziekenhuizen, die de enquête hebben ingevuld, hebben aangegeven een academisch of perifeer ziekenhuis te zijn. Daarnaast heeft een aantal invullers aangegeven de enquête in te vullen voor een categoriaal ziekenhuis, een derdelijns centrum of voor samenwerkende topklinische ziekenhuizen (STZ).

## 2. Eerste consult

Een van de kwaliteitscriteria, die in 2012 ontwikkeld zijn vanuit het perspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker, gaat over het eerste consult. Vrouwen met een verwijzing van de huisarts in verband met klachten, die zouden kunnen wijzen op een vorm van gynaecologische kanker, kunnen binnen vijf werkdagen terecht bij een gynaecoloog in een ziekenhuis.

Uit de inventarisatie blijkt dat bij de meeste ziekenhuizen vrouwen met een dergelijke verwijzing inderdaad binnen vijf werkdagen terecht kunnen bij een gynaecoloog. Opmerkelijk is dat vrouwen in drie ziekenhuizen nog dezelfde dag terecht kunnen. Slechts bij vier ziekenhuizen kan dit binnen zes en tien werkdagen.

## 3. Standaard bespreekpunten en protocollen

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

### ***Standaard bespreekpunten tijdens consulten***

Van de standaard bespreekpunten komen 'vervroegde overgang' en 'betrekken partner of naaste' bij vrijwel allen aan bod in consulten na de diagnose. Ook 'vruchtbaarheid en kinderwens' wordt in bijna alle ziekenhuizen standaard besproken tijdens consulten. Verder is bij de meeste ziekenhuizen standaard oog voor 'psychosociale zorg'; 'erfelijkheidsaspecten'; 'wijzen op bestaan patiëntenorganisaties' en 'stress rondom controles'. 'Mogelijke trials' komen waar van toepassing aan bod.

Opvallend is dat 'relationele problemen' slechts bij iets minder dan de helft van de ziekenhuizen standaard worden besproken. De 'mogelijkheid van second opinion' komt enkel bij een derde van de ziekenhuizen standaard aan bod. 'Nare ervaringen, seksueel misbruik en geweld' wordt louter door een kwart van de ziekenhuizen standaard besproken in consulten na de diagnose.

### ***Bespreekscript of protocol***

Uit de inventarisatie blijkt dat bij ruim de helft van de ziekenhuizen de standaard bespreekpunten in een protocol zijn vastgelegd. Drie invullers geven aan niet te weten of hun ziekenhuis over een dergelijk protocol beschikt.

### ***Lastmeter***

De Lastmeter biedt patiënten de mogelijkheid om zelf aan uw zorgverlener(s) te laten weten hoe het met hen gaat. Het is een middel om de patiënt te helpen in gesprek te gaan met haar zorgverlener over de gevolgen die zij ervaart van de ziekte. Bij het invullen van de Lastmeter kan worden aangegeven met welke gespecialiseerde zorgverlener de patiënt mogelijk contact wilt.

In het merendeel van de ziekenhuizen uit de inventarisatie wordt de lastmeter gebruikt. Slechts zes ziekenhuizen hebben aangegeven (nog) geen lastmeter te gebruiken. Een van hen geeft aan binnenkort de lastmeter te gaan gebruiken voor gynaecologische oncologische patiënten.

## **4. Respect**

Een van de kwaliteitscriteria, die in 2012 ontwikkeld zijn vanuit het perspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker, gaat over respect bij inwendig onderzoek. Naast een respectvolle omgang en bejegening met de patiënt tijdens lichamelijk onderzoek speelt de onderzoek- of behandelkamer ook mee bij het gevoel van veiligheid en privacy bij de patiënt. Praktische zaken die betrekking hebben op de inrichting van de onderzoek- en behandelkamer zijn bevraagd in de inventarisatie.

### ***Respectvolle benadering bij lichamelijk onderzoek***

In vrijwel alle ziekenhuizen is in de onderzoekskamer tenminste een gordijn aanwezig en vertelt de arts hardop wat hij doet, voelt en ziet tijdens het onderzoek. In bijna alle ziekenhuizen worden onderzoeksinstrumenten van metaal voorverwarmd of er worden plastic onderzoeksinstrumenten gebruikt. De meeste behandelstoelen staan dwars op de looprichting. Bij het merendeel van de ziekenhuizen gaat er een lampje branden als de behandelkamer bezet is. Op ongeveer de helft van de behandelkamers zit een slot. In slechts negen ziekenhuizen wordt de patiënt na afloop van het onderzoek gevraagd hoe zij dit heeft ervaren.

## **5. Nare seksuele en traumatische ervaringen**

Een van de kwaliteitscriteria, die in 2012 ontwikkeld zijn vanuit het perspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker, gaat over nare ervaringen, seksueel misbruik en geweld. Deze eerdere ervaringen kunnen voor de patiënt belastend zijn bij onderzoek en behandeling. Aangezien een nare ervaring in het verleden van invloed kan zijn op de reactie van het onderzoek, is het belangrijk dat de specialist hier aandacht voor heeft. Dit kan al in een eerste contact, voorafgaand aan en na afloop van onderzoek en behandeling.

### ***Bij nare ervaringen en inwendig onderzoek***

Uit de inventarisatie blijkt dat door alle deelnemende ziekenhuizen aandacht wordt geschonken aan (eerdere) nare seksuele of traumatische ervaringen van de patiënt en inwendig onderzoek. Bij de meeste ziekenhuizen wordt, indien lichamelijk onderzoek moeilijk blijkt te zijn, de patiënt hierop bevraagd. Bij een aantal ziekenhuizen wordt (ook) voorafgaand aan het onderzoek hierbij stil gestaan. Enkele ziekenhuizen vullen hierop aan: 'afhankelijk van de situatie en inschatting dit ter sprake te brengen'; 'het onderzoek wordt aangekondigd en van tevoren gevraagd wat de patiënt hiervan vindt'; 'meestal vrouwelijke gynaecologen hier werkzaam'.

### ***Bij vermoeden van traumatische ervaring***

Het kwaliteitscriterium over nare ervaringen omschrijft daarnaast dat 'indien lichamelijk onderzoek lastig blijkt te zijn of er anderzijds een vermoeden is van een traumatische ervaring, de patiënt in gezamenlijk overleg wordt doorverwezen naar een psycholoog'. Uit de inventarisatie blijkt dat bij het overgrote merendeel van de ziekenhuizen te gebeuren. Slechts vier invullers geven aan het niet te weten en twee ziekenhuizen hebben geantwoord bij een vermoeden van een traumatische ervaring niet door te verwijzen naar een psycholoog.

## **6. Keuzevrijheid patiënt**

Een van de kwaliteitscriteria, die in 2012 ontwikkeld zijn vanuit het perspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker, gaat over keuze van de patiënt. Hiermee wordt o.a. bedoeld of er vanuit de zorg voorafgaand aan onderzoek en behandeling wordt

besproken wie daarbij aanwezig zal zijn; of de vrouw zich bewust is van de sekse van de behandelaar en of de patiënt in staat wordt gesteld te kiezen voor wel of geen na-controles.

### ***Openbare informatie samenstelling behandelteam***

Uit de inventarisatie blijkt dat van bijna alle ziekenhuizen de informatie over het behandelteam op internet te vinden is. Alleen bij twee ziekenhuizen is dit niet het geval.

### ***Keuze voor geslacht arts***

In veel ziekenhuizen kunnen vrouwen ook kiezen voor het geslacht van de arts. Bij zes ziekenhuizen is dit echter niet het geval. Een ziekenhuis geeft bij dit antwoord aan: *“Patiënten kunnen niet kiezen tussen mannelijke of vrouwelijke gynaecoloog omdat onze gynaecologen met aandachtsgebied oncologie allen vrouwen zijn.”*

### ***Co-assistenten***

In vrijwel alle ziekenhuizen wordt (indien van toepassing) vooraf aan de patiënt gevraagd of een co-assistent aanwezig mag zijn. Opmerkelijk genoeg is dit niet het bij alle ziekenhuizen het geval. Bij vier invullers valt af te leiden dat er niet met co-assistenten wordt gewerkt.

Daarnaast wordt bij vrijwel alle ziekenhuizen apart toestemming gevraagd of de co-assistent ook handelingen mag verrichten. Echter bij een aantal ziekenhuizen wordt hiervoor niet specifiek toestemming gevraagd aan de patiënt.

### ***Na-controles***

De verdeling van ziekenhuizen waar vrouwen, die in een nazorgtraject zitten, in staat worden gesteld om zelf te kiezen voor wel of geen na-controles is ongeveer gelijk. Mogelijk was het voor de invullers onduidelijk dat het bij deze vraagstelling om het nazorgtraject na afloop van de behandeling ging vanwege de vraagvolgorde.

### ***Verblijf ziekenhuis***

Een van de kwaliteitscriteria, die in 2012 ontwikkeld zijn vanuit het perspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker, gaat over verblijf in het ziekenhuis. Het kan voor patiënten een pijnlijke ervaring te zijn om bij kraamvrouwen op een meerpersoonskamer te verblijven. Uit de inventarisatie blijkt bij het merendeel van de ziekenhuizen dat patiënten, die behandeld worden voor gynaecologische kanker, apart verblijven van kraamvrouwen. Dit kan echter (nog) niet bij vijf ziekenhuizen.

## **7. Relatie, intimiteit en body image**

Een van de kwaliteitscriteria, die in 2012 ontwikkeld zijn vanuit het perspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker, gaat over relatie, intimiteit en body image. Slechts twee ziekenhuizen geven aan de patiënt hierop niet te bevragen. Dat betekent dat vrijwel alle ziekenhuizen patiënten hierop actief bevragen. Het merendeel doet dit in ieder geval na afloop van de behandeling. Daarnaast wordt dit bij sommige ziekenhuizen ook voorafgaand aan een consult of behandeling, of na afloop van een consult aan de patiënt gevraagd. Een aantal ziekenhuizen vult aan: 'indien het naar voren komt bij de lastmeter'; 'tijdens een consult'; 'afhankelijk van de patiënt'; 'wanneer daar vanuit het gesprek een aanleiding voor is'; 'wanneer van toepassing, als een patiënte wordt ingestuurd met verdenking maligniteit dient dat eerst aandacht te krijgen'; en 'niet standaard, wel op indicatie'.

Indien er een vermoeden van problemen op het gebied van relatie, intimiteit en body image bestaat wordt de patiënt bij alle ziekenhuizen gewezen op gesprekken met een specialist zoals een seksuoloog.

## **8. Late effecten**

Bij de vraag waar vrouwen die te maken krijgen met late effecten, langer dan vijf jaar na einde behandeling van gynaecologische kanker terecht kunnen, hebben de meeste ziekenhuizen ingevuld: bij ons op de poli; de hoofdbehandelaar; behandelend gynaecoloog. Een enkeling noemt (daarbij nog) de huisarts of Stichting Olijf.