

nfk

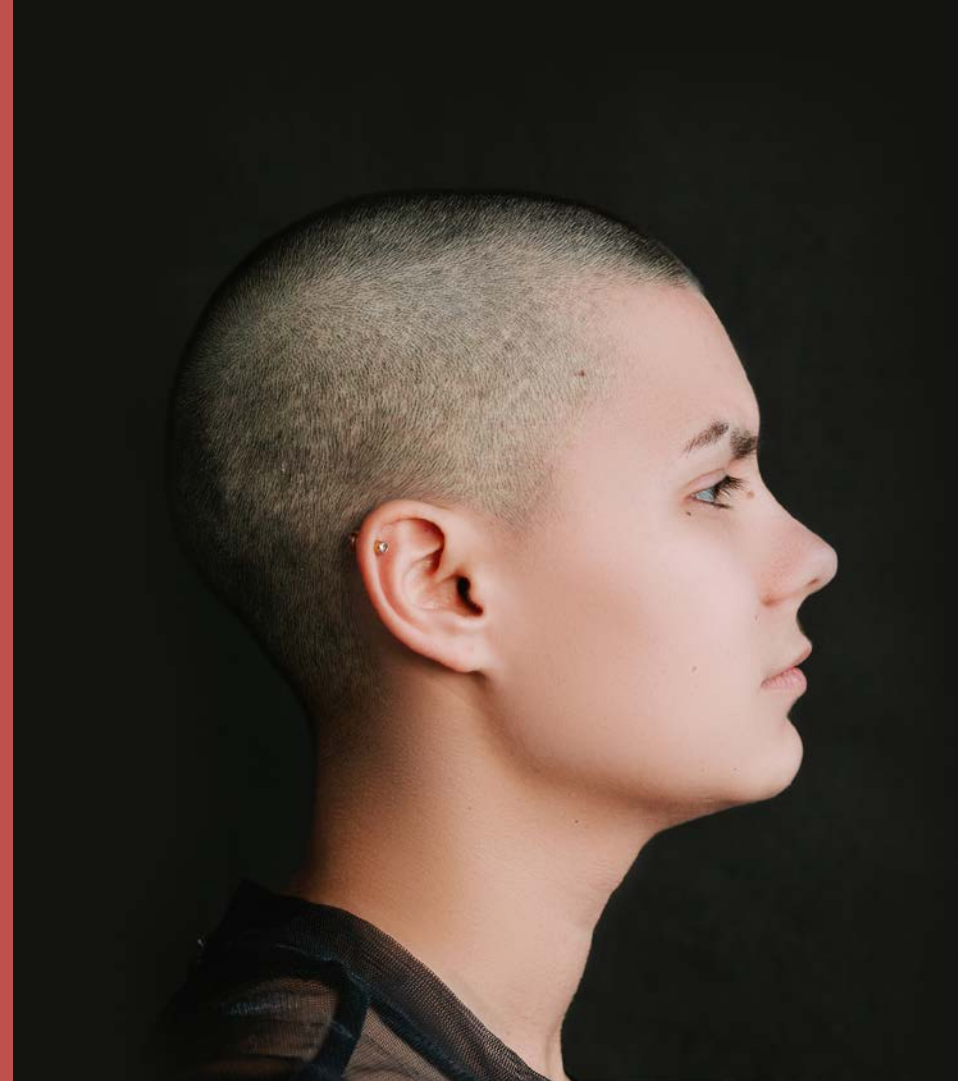
Samen beslissen over de kankerbehandeling - hoe ervaren patiënten dat?

Uitkomsten Doneer Je Ervaring –

Gynaecologische Oncologie

Uitvraag november 2018

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties



Inhoud

1. Vier voorbeelden van waar we samen voor staan
2. Uitgangspunten NFK - uitvraag 'Samen beslissen'
3. Resultaten achterban Olijf
4. Conclusies



Ervaring 1: keuze of geen keuze?

- Patiënte, geconfronteerd met gevorderd ovarium carcinoom
- Arts bespreekt 'keuze': 'OK, dan chemo' ..<->.. 'chemo, dan OK'

Wat gebeurt er in het hoofd?

- ❖ Patient: Keuze?! Hoezo Keuze!? Het is toch behandelen of doodgaan?
(*Patiënte 'voelt' de keuze – die er medisch technisch wel is – niet aan*)
 - Patiënte kiest wat dokter adviseert (*misschien niet passend bij levenswensen*)
- ❖ Dokter denkt dat patiënt een echte keuze maakt.

Wat weten we als patiënt niet?

- Ziekenhuizen hebben een eigen beleid
- Zijn alle opties inclusief effecten besproken?

Ervaring 2: risico's van behandelingen

- Patiënte, heeft een uitgebreide buikingreep met chemo nodig
- In het spekkameroverleg wordt alles kort besproken, ook de mogelijke neveneffecten, zoals een stoma

Was dat genoeg?

Wat gebeurde er?

- ❖ Het stoma kreeg pas echt betekenis toen het op de buik werd afgetekend.....
- ❖ Patiënte voelde na de ingreep als eerste aan haar buik, naar de twee plaatsen.

Terugkijkend was besluitvorming over de OK te beperkt voor de lotgenote:

- Hoever wil ik gaan?
- Wat zijn de risico's bij elk alternatief,
- ook voor eventuele toekomstige behandelingen?

Ervaring 3: behandeling bij recidief

- Patiënte, palliatief, geconfronteerd met nieuwe klachten; Behandelplan gemaakt
- Familielid belt met informatie over behandeling in ander centrum

Wat gebeurde er?

- ❖ Eigen zorgverleners geloofden niet in de aanpak
- ❖ Patiënte ging elders op gesprek: niet wat familielid aandroeg, maar ander alternatief
- ❖ Patiënte terug naar eigen arts, maar geloven er niet in.
- ❖ Patiënte laat zich mogelijk behandelen in ander centrum

Resultaat

- Patiënte maand in opperste verwarring, voelt zich enorm onloyaal.
- Niemand weet de beste optie

Ervaring 4: medische nazorg

- Patiënte – baarmoederkanker stadium 1, periodieke controles, vindt dit in 3e jaar niet meer nodig. Nog 1x na 5 jaar wel voldoende.
- Dokter wil toch graag wel volhouden; stel dat dan kan hormoon kuur.

Wat gebeurde er?

- ❖ Ca125 werd na 3^e jaar voor het eerst geprikt
- ❖ Na overleg gewoon reguliere traject aangehouden, wel met CT ipv alleen echo
- ❖ Op diverse fora en vakbladen informatie nazorg alleen nog op basis van klachten (bij bepaalde typen en stadia)

Status quo

- Patiënte was mondig en kon zich vinden in de zorg van de dokter.
- Op fora veel discussie en vragen over puur op basis van klachten op controle (soms als enige optie aangeboden).

Kortom: uit de praktijk van Olijf blijkt dat:

1. overleg en het **bespreken van alle opties**, patiëntes **helpt** om een beeld van de eigen situatie te krijgen,
2. patiëntes daardoor **minder twijfelen** of zij wel de goede behandeling krijgen,
3. **achteraf horen** dat er meer keuzes mogelijk waren, zorgt voor **machteloos voelen en verlies van vertrouwen** in arts en team (zeker bij recidief of ingrijpende effecten op kwaliteit van leven).
4. iedere patiënt uniek is en **een eigen keuze** moet kunnen maken vanuit wat er toe doet in haar leven.

Vraagstelling NFK

- Wat is de behoefte van (ex-)kankerpatiënten als het gaat over Samen Beslissen?
- In hoeverre ervaren (ex-)kankerpatiënten dat er sprake is van Samen Beslissen?



Resultaten

Wat patiënten zeggen over Samen Beslissen

- *“Natuurlijk wil ik mee beslissen, het is mijn lijf en leven.”*
- *“Ik ben van mening, dat als je echt samen een beslissing neemt, je ook meer achter de gekozen behandeling zal staan.”*
- *“Door hun expertise te combineren met jouw wensen kun je een goede keuze maken.”*
- *“Omdat ik nooit zo goed op de hoogte kan zijn als de arts, hij heeft er gewoon meer verstand van.”*
- *“Ik wilde een behandeling die past bij wie ik ben. Het ging mij meer om kwaliteit van leven dan over langer leven.”*

NFK Deel je Ervaring – Samen beslissen

Gynaecologische oncologie

Totaal 3785 (ex-)kankerpatiënten; Leeftijd gemiddeld: 62 jaar; 55% vrouw)

4% Gynaecologische kanker (143), waarvan:

- Baarmoederhalskanker (62) 44%
- Baarmoederkanker (22) 15%
- Eierstokkanker (53) 37%
- Schaamlipkanker (3) 2%
- Vaginakanker (2) 1,5%
- Choriocracinoom (1) 0,5%

Leeftijd: 28 – 80 jr; meeste antwoorden: 52-54 jr

Laatste behandeling: 1 jr (51); 2 jr (12); 3 jr (21)'; oudste 47 jr geleden

Laatste behandelkeuze: 1 jr (45); 2 jr (18); 3 jr (17)'; oudste 47 jr geleden

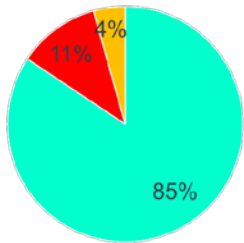
Behandelend ziekenhuis (alle respondenten):

- UMC, incl Catharin & MST 69% (30%)
- Topklinisch 17% (40%)
- Algemeen 13% (30%)
- Buitenland 1%

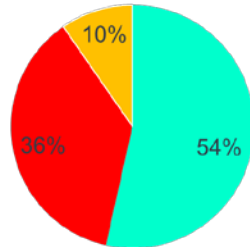
NFK uitvraag 2018 – Samen Beslissen

Resultaten gynaecologische oncologie

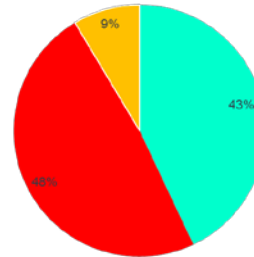
Korte termijn gevolgen besproken?
n=115; 28 geen antwoord



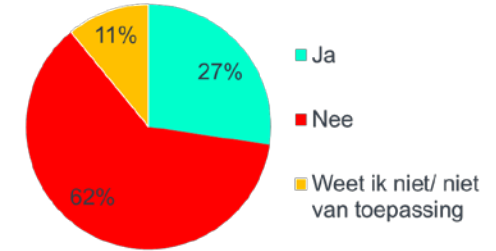
Lange termijn gevolgen besproken?
n=114; 29 geen antwoord



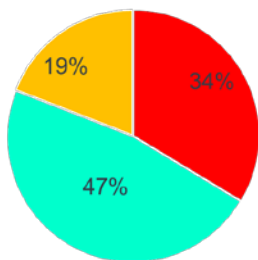
Dagelijks leven besproken?
n=128; 15 geen antwoord



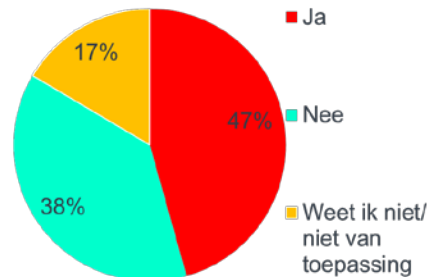
Gesproken over plannen / wensen voor de toekomst n=128; 15 geen antwoord



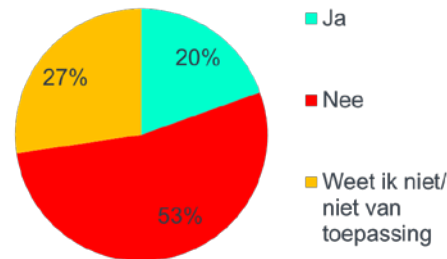
Ongewenst niet besproken korte termijn gevolgen van de behandeling(en); n=110



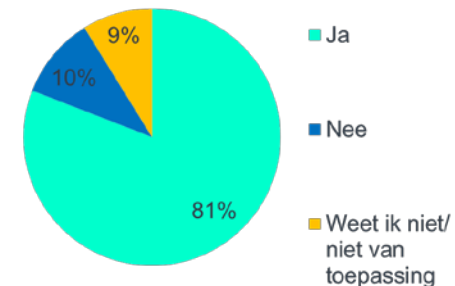
Ongewenst niet besproken lange termijn gevolgen n=103; 40 geen antwoord



Niet (verder) behandelen besproken
n=128; 15 geen antwoord
Belangrijk om te bespreken: **8,5**
(alle kanker patiënten: 9,0)



Behoeftte aan Samen Beslissen
n=136; 7 geen antwoord



* 'Ja' is ongunstig en voor ons een zorg, daarom rood.

Resultaten

Betrokken zorgverleners / Informatie

Zorgverlener die de behandeling(en) met patiënt bespreekt	Gynaec. Oncologie	Alle reacties
Oncoloog/ internist	54%	55%
Chirurg	10%	37%
Verpl. specialist/ Gespec. Verpl.	17%	26%
Radiotherapeut	21%	18%
Huisarts	5%	8%
Gynaecoloog	71%	4%

Vorm van informatie

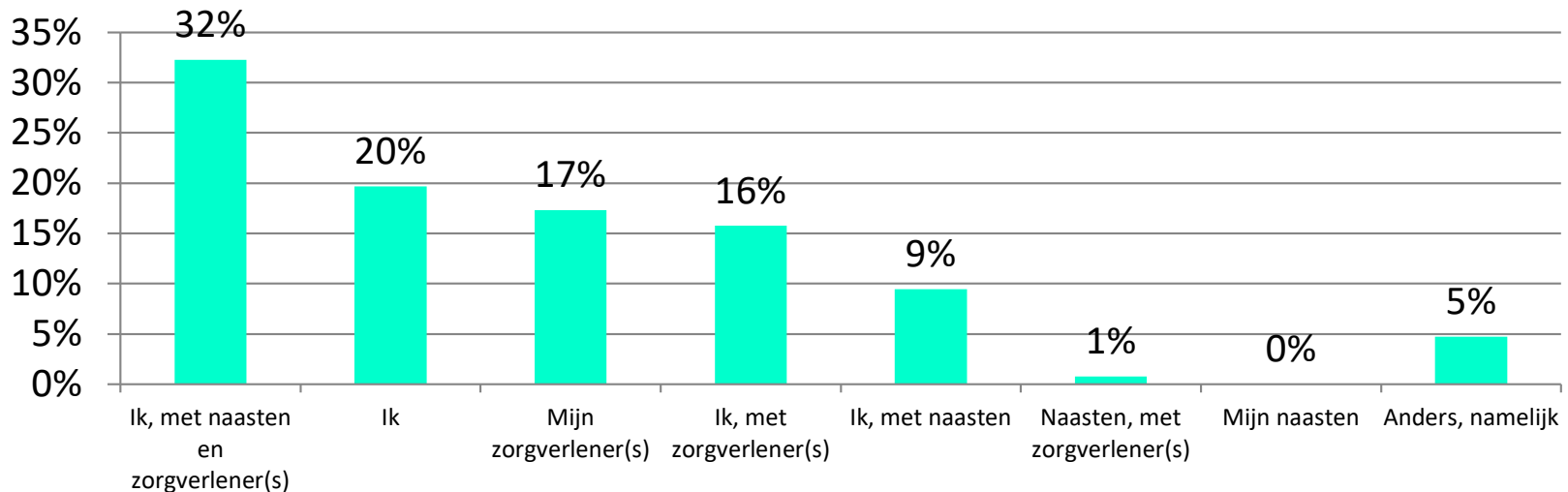
- 99% (99%) mondeling
- 34% (29%) schriftelijk (bv. folders)
- 10% (13%) digitaal (bijv. websites)
- 3% (5%) keuzehulp

Aantal vormen van informatie (alleen algemeen)

- 64% op één manier
- 23% op twee manieren
- 13% op drie manieren

Resultaten

Definitieve beslissing over de behandeling; n=127; 16 geen antwoord.
Tevreden over ondersteuning bij beslissing: **7,7** (alle kankerpatiënten: 8,0)
Belang ondersteuning bij maken keuzes: **9,2**.



Bij 'anders':

- Er is kort uitgelegd wat moest gebeuren. Wat viel het tegen.
- Oncoloog/internist had ander aanbod dan gynaecoloog ivm. ziektegeschiedenis en kwetsbaarheid. Ik had geen stem.
- Had graag schriftelijke info gehad en nog eens willen bestuderen.
- Er waren geen andere opties volgens de zorgverleners. Achteraf bleek dat dat wel zo was.
- Ik heb aangegeven wat ik wilde. Arts heeft besloten of het kon.

NB. In de uitvraag onder alle patiënten zijn de categorieën 'Ik met zorgverleners' en 'mijn zorgverleners' omgedraaid. Mijn zorgverleners scoort daar maar 9%.

Resultaten

Besproken korte termijn gevolgen (n=97)	Gynaec. Oncologie	Alle reacties
Vermoeidheid	65%	67%
Verminderd lichamelijk functioneren	56%	54%
Misselijkheid/ braken	47%	40%
Darmproblemen (bijv. diarree en obstipatie)	55%	34%
Haarverlies	32%	33%
Problemen met eten of drinken/ lichaamsgewicht	33%	30%
Pijn	36%	27%
Neuropathie (zenuwpijn)	27%	25%
Hormonale klachten*	33%	23%
Mond/ gebitsproblemen	19%	22%
Concentratieproblemen	18%	18%
Incontinentie*	16%	16%
Lymfoedeem	25%	14%
Depressieve gevoelens	20%	12%
Geheugenproblemen	12%	12%
Kortademigheid	9%	9%
Stress	16%	8%
Angstklachten	13%	8%
Anders: oa. seksualiteit – vaak onderbelicht*	10%	

* Gevolgen waarvan het (relatief lage) % Olijf enigszins verbaast omdat ze veel voorkomen / 'vrouwenzaken' raken / zorgverleners aangeven dat er aandacht voor is, maar waarvan we ook op andere momenten horen dat lotgenoten anders ervaren

Resultaten

Korte termijn gevolgen die patiënten graag hadden willen bespreken, maar die <u>niet besproken</u> zijn (n=38)	Gynaec. Oncologie	Alle reacties
Vermoeidheid	24%	38%
Verminderd lichamelijk functioneren	24%	37%
Concentratieproblemen	18%	30%
Depressieve gevoelens	16%	29%
Geheugenproblemen	16%	28%
Neuropathie (zenuwpijn)	16%	24%
Angstklachten	18%	22%
Pijn	18%	22%
Darmproblemen (bijv. diarree en obstipatie)	26%	20%
Problemen met eten of drinken/ lichaamsgewicht	11%	20%
Mond/ gebitsproblemen	8%	20%
Stress	18%	17%
Hormonale klachten*	18%	17%
Lymfoedeem*	18%	16%
Incontinentie*	21%	9%
Misselijkheid/ braken	11%	9%
Haarverlies	5%	6%
Anders	21%	

* Gevolgen waarvan het (relatief lage) % Olijf enigszins verbaast omdat ze veel voorkomen / 'vrouwenzaken' raken / zorgverleners aangeven dat er aandacht voor is, maar waarvan we ook op andere momenten horen dat lotgenoten anders ervaren

Wat patiënten zeggen over korte termijn gevolgen

Korte termijn gevolgen die patiënten graag hadden willen bespreken, maar die niet besproken zijn (deels had dit invloed op de keuze van de lotgenote)

Behalve over pijn is er niet over gevolgen gesproken.

Tijd tussen onderzoek en uitslag -> Angst

Allergische reactie op chemo / afbraak afweersysteem

Invloed / high worden van de morfine -> heel akelig

Wondgenezing / Bacteriële infectie in de buik (risico bespreken)

Klachten tgv radiotherapie, oa. verklevingen in de schede

Thuis situatie. Alleen wonen hoe te handelen. Met zulke behandelingen. Ontreddering.

De (aanpak van de) revalidatie...de periode na het ziekenhuis

Korte termijn effecten die langer doorwerken in algemene zin

Het ontheemd zijn, je wereld staat stil en iedereen om je heen gaat door

Impact van de behandelingen.. de lange hersteltijd, de frustratie van "jong mens in oud lichaam"

Verlies intimiteit / Seksuele problemen*

Lymfoedeem = lange termijn gevolg: niet uitgebreid besproken tijdens de behandeling*

Had wel meer info willen hebben bv doorverwijzing naar overgangsconsulent (Hormoon therapie)

** Gevolgen die Olijf enigszins verbazen omdat ze veel voorkomen / 'vrouwenzaken' raken / zorgverleners aangeven dat er aandacht voor is, maar waarvan we ook op andere momenten horen dat lotgenoten anders ervaren*

Resultaten

Besproken lange termijn gevolgen (n=61)	Gynaec. Oncologie	Alle reacties
Vermoeidheid	57%	55%
Verminderde lichamelijke conditie	39%	41%
Seksuele problemen*	34%	35%
Neuropathie (zenuwpijn)	20%	24%
Darmproblemen (bijv. diarree en obstipatie)	39%	22%
Hormonale klachten*	31%	20%
Botontkalking	18%	20%
Concentratieproblemen	26%	18%
Incontinentie	18%	17%
Pijn	13%	15%
Problemen met eten of drinken/ lichaamsgewicht	16%	15%
Lymfoedeem	28%	13%
Geheugenproblemen	16%	13%
Hartklachten (door de behandeling)	7%	13%
Depressieve gevoelens	18%	12%
Vruchtbaarheidsproblemen	21%	11%
Mond/ gebitsproblemen	8%	10%
Tweede tumoren (door de behandeling)	5%	9%
Angstklachten	13%	7%
Stress	10%	7%
Anders	11%	

* Gevolgen waarvan het (relatief lage) % Olijf enigszins verbaast omdat ze veel voorkomen / 'vrouwenzaken' raken / zorgverleners aangeven dat er aandacht voor is, maar waarvan we ook op andere momenten horen dat lotgenoten anders ervaren

Resultaten

Lange termijn gevolgen die patiënten graag hadden willen bespreken, maar die <u>niet besproken zijn</u> (n=47)	Gynaec. Oncologie	Alle reacties
Vermoeidheid	45%	47%
Verminderde lichamelijke conditie	30%	37%
Concentratieproblemen	30%	37%
Geheugenproblemen	26%	33%
Seksuele problemen*	47%	31%
Neuropathie (zenuwpijn)	26%	28%
Depressieve gevoelens	30%	26%
Pijn	17%	22%
Angstklachten	21%	19%
Mond/ gebitsproblemen	17%	19%
Hormonale klachten*	30%	18%
Botontkalking*	23%	18%
Lymfoedeem*	38%	17%
Problemen met eten of drinken/ lichaamsgewicht	9%	16%
Stress	19%	15%
Hartklachten (door de behandeling)	11%	15%
Darmproblemen (bijv. diarree en obstipatie)	17%	14%
Tweede tumoren (door de behandeling)	11%	10%
Incontinentie	17%	8%
Vruchtbaarheidsproblemen*	6%	3%
Anders	17%	

* Gevolgen waarvan het (relatief lage) % Olijf enigszins verbaast omdat ze veel voorkomen / 'vrouwenzaken' raken / zorgverleners aangeven dat er aandacht voor is, maar waarvan we ook op andere momenten horen dat lotgenoten anders ervaren

Wat patiënten zeggen over lange termijn gevolgen

Lange termijn gevolgen die patiënten graag hadden willen bespreken, maar die niet besproken zijn (deels had dit invloed op de keuze van de lotgenote)

OK, chemo en bestraling op langer termijn, zoals staar operaties; pijn; verklevingen; polyneuropathie.

Concentratie / Geheugen problemen (OPM: Terwijl die dagelijks aan de orde zijn!)*

Lichamelijke conditie / verminderde belastbaarheid (OPM: Terwijl dit dagelijks aan de orde is!)*

Angsten en verwerking, evt. depressie.....

Blaasproblemen: continu blaasontsteking, incontinentie -> neem bestaande comorbiditeit meer mee!

Darmproblemen

Problemen met seksualiteit (pijn en gevoel)*

Gebitsproblemen.

Langdurige vermoeidheid.*

Lymfoedeem*, ook ontstaan na 10-12 jaar (OPM: Ik voorzie de zorgverleners van informatie).

Alleen heel globaal. (OPM: Tijdens controles had ik het gevoel dat het aan mij lag. Na aantal jaren bij andere arts bleek dat ik geen uitzondering ben // OPM: Ik had achteraf gezien meer willen weten: We waren allemaal gericht op genezing op de korte termijn, dus ik begrijp het wel).

Tijdpad en tijdsduur (OPM: Jong mens in Oud lichaam // OPM: Ik ben nu bijna 65 en ervaar nog altijd problemen - lichamenlijk psychisch en seksueel -> De medische wetenschap heeft hier te weinig idee van. Kwaliteit van leven is héél belangrijk. Niet beter worden ten koste van alles. <-> OPM: NU is overleven belangrijk)

Storend dat er aldoor wordt gesproken over genezing terwijl de kans op volledige genezing nihil is: ervaring is dat al mijn zorgverleners zich alleen richten op genezen en de vraag 'wat als we niets doen' eigenlijk niet willen horen.

Van het alternatief voor 2e operatie (bestraling) zijn de nadelen snel opgesomd, meer niet.

Verlies van arbeid, gesprekken met arbo-arts.

** Gevolgen die Olijf enigszins verbazen omdat ze veel voorkomen / 'vrouwenzaken' raken / zorgverleners aangeven dat er aandacht voor is, maar waarvan we ook op andere momenten horen dat lotgenoten anders ervaren*

Resultaten

Wat patiënten zeggen over dagelijks leven

- *“Iets kunnen betekenen in de maatschappij”; “Kunnen oppassen op kleinkinderen. Doorgaan met bezoek van tentoonstellingen. Kortom normaal functioneren”*
- *“Mijn internist oncoloog vraagt daar uitgebreid naar, dat waardeer ik zeer. Ik vind het belangrijk dat zij mij ziet als mens. Ik ben meer dan de kanker alleen. Kwaliteit van leven is belangrijk voor mij m.b.t gezin/werk/activiteiten. Dat neemt ze altijd mee in haar vragen naar mij toe. En daardoor voel ik mij gezien en gehoord. En daardoor is alles ook bespreekbaar. Zelfs moeilijk onderwerpen zoals levenseinde.”*
- *“Ik heb weinig ondersteuning gehad”; “Dat kwam helemaal niet ter sprake. In die tijd werd er niet zoveel gepraat.”*
- *“Alleen eerste keer besproken: of ik nog een kinderwens had.”*

Resultaten

Wat patiënten zeggen over toekomstplannen

- *Langer termijn niet meer je vak kunnen uitoefenen.”*
- *“Op het moment dat de gesprekken plaats vonden was het alles of niets. Dus was allang blij als de behandeling goed zou uit pakken. Daar ging het mij om keek niet naar de toekomst leefde in het nu.”*
- *“Was niet relevant. Ik was goed te behandelen.”*
- *“Heb hier zelf het initiatief toe genomen.”; “Niet zeuren doorgaan. Behandelaars hadden toen nog geen idee. En nu vaak nog niet”*
- *“Ook dit kwam niet ter sprake. Je stond in de overlevingsmodes. Het besef over de gevolgen van kanker kwam ook later pas”*
- *“Praten erover bestond nog niet. Stichting Olijf is in die periode opgericht om op te komen voor vrouwen met gynaecologische kanker. Hier heb ik dan ook veel aan gehad.”*

Resultaten - Wat patiënten zeggen over niet (verder) behandelen

- *“Ik verwacht van mijn arts alle opties, dus ook niet behandelen en wat dat kan betekenen. Hoe kun je een weloverwogen keuze maken als je niet alle opties krijgt.”*
- *“Heel belangrijk. het is belangrijk dat je ook nee mag zeggen, mag kiezen om niet meer/ even niet te behandelen.”*
- *“Ik vind dat belangrijk maar hangt erg af van de diagnose en de consequenties van de behandeling.”*
- *“Het gevoel een keuze te hebben is fijn ook als dat betekent niet behandelen.”*
- *“Begrip voor strekking van de vragenlijst (zelf meebeslissen) maar ook verstandig om vertrouwen te hebben en in zekere zin fijn om je lot in iemands handen te kunnen leggen deskundige, ervaren vertrouwen.”*
- *“Behandeling stoppen staat haaks op de agenda van de arts. zij willen/kunnen dit niet bespreken. zij hebben een ander doel, herstellen/beter worden en gaan hierin heel ver. het belang van de patiënt wordt onvoldoende hierin erkent en herkent.”*

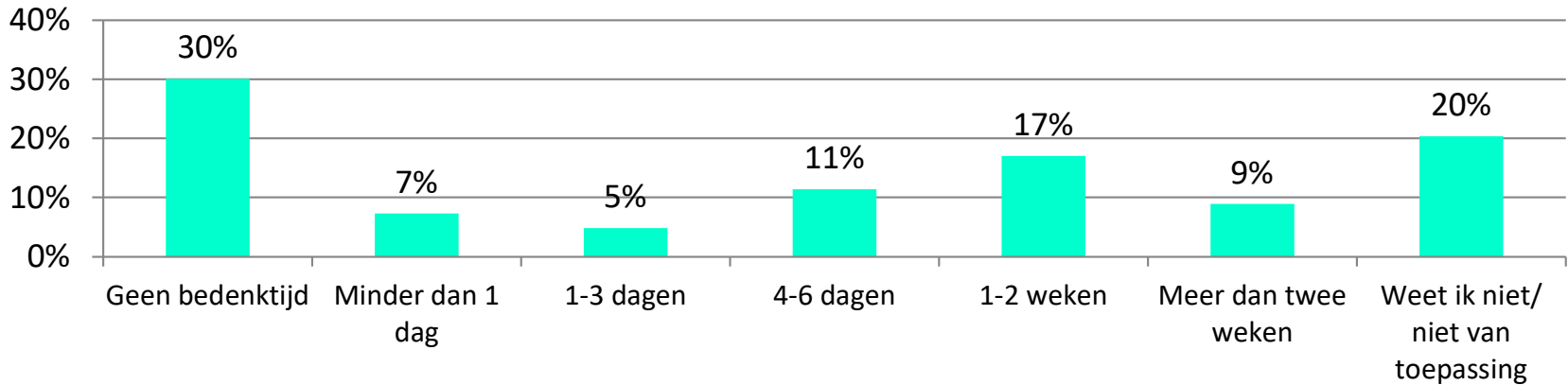
Resultaten

Wat patiënten zeggen over ondersteuning

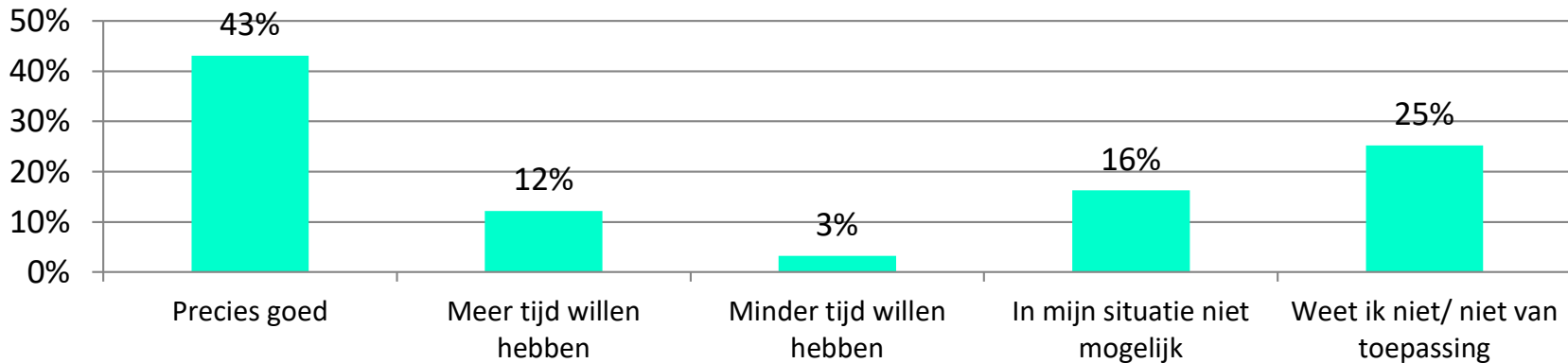
- *“Arts adviseerde om ook met mijn eigen huisarts te overleggen welke optie ik het beste vond, dat vond ik een erg goed advies en gaf mij genoeg tijd en input om te beslissen.”*
- *“De arts heeft de keuze bij mij gelaten maar wel zijn mening gegeven. Dat is zoals ik het wil, voldoende informatie om zelf de keuze te kunnen maken. Ook heeft hij mijn verzoek voor een second opinion ondersteund.”*
- *“9 voor mijn internist oncoloog; de begeleiding van mijn huisarts was zo slecht dat ik ervoor koos weg te gaan uit de praktijk. gelukkig heb ik nu een huisarts bij wie ik mij gehoord en gezien voel.”*
- *“We hadden samen een afspraak gemaakt. Maar deze is deels uitgevoerd. Dus niet volgens plan.”; “Ik had geen keuze, maar wist ook niet echt dat ik die had. Dus ging toen mee in de flow. Nu vind ik het niet oké. Zeker gebrek aan voorlichting op lange termijn”; “Ik had meer voorlichting en informatie willen hebben over evt andere behandelmogelijkheden”.*
- *“Uiteindelijk ben ik degene die beslist. Ik heb begrip voor de arts die toch vooral gericht is op genezen of overleven.”*

Resultaten

Hoeveel bedenktijd voor beslissing n=123; 20 geen antwoord



Bedenktijd voor beslissing: ervaring achteraf n=123; 20 geen antwoord



Resultaten

Opmerkingen bij tijd voor beslissing	Aantal keer genoemd
Wilde het zelf ook zo snel mogelijkheid uit mijn lijf hebben / geen behoefte aan (nog meer) bedenktijd	7
Was toch het nemen van een beslissing na uitleg over de behandeling in een gesprek. Ik ervoer niet dat ik een keuze had.	3
Dat verschilde per keer. Maar tijd was voor mij voldoende / niet als probleem ervaren.	5
Ik heb de afspraak met mijn oncoloog dat ik ten aller tijde contact kan opnemen voor een gesprek of een controle.	3
Er was geen keus: zsm. behandelen / opereren of vergaande gevolgen / doodgaan	5
Mijn (stoma) operatie was binnen één dag besloten. Daar sta ik 100% achter anders was ik er niet meer geweest.	2
Na de definitieve diagnose werd het behandelplan op tafel gelegd. Geen tijd. Maar er zit tussen OK en eerste bestraling altijd tijd i.v.m. Genezing van wonden.	1
Ik werd gebeld en er werden 3 opties gegeven. Ik heb op intuïtie gekozen	1
Betere overleg met specialisten samen had hoogst waarschijnlijk meer duidelijkheid gegeven over de geplande behandeling.	1
Het overvalt je. Het traject was al uitgestippeld, afspraken gemaakt, ingepland ed. zeg dan maar eens nee.....Je weet echt niet waar je goed aan doet dus je deint mee en achteraf beseft je dit had ik toch anders gewild.	2
Ivm extra vereist onderzoek en niet eenduidige uitslag, duurde besluitvorming langer. Zorgvuldigheid voorop: leidt wel tot onrust bij patiënt. Daarnaast tijdelijke wissel van hoofdbehandelaar ivm vakantieperiode. Logisch, maar is minder prettig als je kunt lezen en schrijven met je hoofdbehandelaar en anderen je wensen minder goed kennen.	1
Ik wilde zsm geopereerd worden tussen diagnose en operatie zaten 8 dagen. Prima! Maar achteraf kwam de verwerking en dat viel, ondanks de prima prognose, ontzetten tegen.	1

Belangrijk voor Olijf is dus:

1. Duidelijke en begrijpelijke uitleg over de ziekte, onderzoeken en **alle behandelopties** in Nederland
2. Dat alle artsen **dezelfde informatie** geven over de ziekte en behandelopties met plussen en minnen.
3. Dat zij **thuis** de informatie kan **doornemen**, ook met naasten, en bespreken.
4. De afweging maken van **wat voor haar belangrijk is** en zo een betere keuze kan maken wat bij haar past.
5. Dat zij zich daardoor **meer op haar gemak voelt** om het gesprek met haar arts te voeren.

NFK factsheet – uitvraag samen beslissen

nfk

Samen Beslissen over de kankerbehandeling: hoe ervaren patiënten dat?

'Natuurlijk wil ik meebeslissen, het is mijn lijf en leven'

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: Doneerjeervaring.nl, november 2018.

Aan dit onderzoek deden 3785 mensen die kanker hebben (gehad) mee. Bijna alle (ex-)kankerpatiënten willen samen met de zorgverlener beslissen over de behandeling (82%).



'Ik wil geïnformeerd worden over de mogelijkheden, moeilijkheden en consequenties en daarna een afweging te maken.'

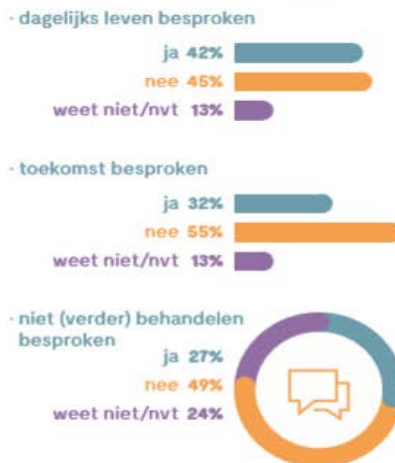
(Ex-)kankerpatiënten worden nog onvoldoende geïnformeerd over de lange termijn gevolgen van de behandeling, bij ruim een derde (35%) zijn de lange termijn gevolgen niet besproken door zorgverlener(s).

Verder zegt 30% dat zij bepaalde lange termijn gevolgen hadden willen bespreken, maar dat deze niet besproken zijn:

- vermoeidheid 47%
- verminderde lichamelijke conditie 37%
- concentratieproblemen 37%
- geheugenproblemen 33%
- seksuele problemen 31%

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

Wat voor de patiënt belangrijk is in het dagelijks leven is volgens 45% niet besproken door zorgverlener(s). 55% zegt dat wensen of plannen voor de toekomst niet besproken zijn.



Het gevoel van tevredenheid van (ex-)kankerpatiënten over de ondersteuning van de zorgverlener bij het maken van een behandelkeuze neemt toe als de zorgverlener ook aandacht heeft voor het dagelijks leven en de toekomstplannen van de patiënt.

Patiënten geven hun zorgverlener een hoger rapportcijfer als die oog heeft voor de gevolgen van de behandeling, de impact op het dagelijks leven, de toekomstplannen van de patiënt en 'niet (verder) behandelen' bespreekt. Cijfer stijgt in dat geval van een lage 7 naar een hoge 8.



Bovendien is er sprake van meer tevredenheid wanneer meerdere zorgverleners betrokken zijn.



'Als ik het allemaal had geweten wat de gevolgen op de lange termijn zouden zijn, had ik waarschijnlijk anders beslist.'

Conclusie NFK

- Meerderheid kankerpatiënten wil Samen Beslissen
- Bij ruim een derde van de patiënten zijn lange termijn gevolgen niet besproken
- Meer aandacht voor dagelijkse leven en toekomst patiënt, hogere tevredenheid met ondersteuning zorgverlener bij maken behandelkeuze



Werk aan de winkel

- Nog niet alle ingrediënten van Samen Beslissen in spreekkamer aanwezig.
- Patiënt en zorgverlener kunnen alleen een passende behandelkeuze maken als er aandacht is voor:
 - Korte termijn gevolgen
 - Lange termijn gevolgen > **onvoldoende**
 - Wat de patiënt belangrijk vindt in het dagelijks leven > **onvoldoende**
 - Wensen of plannen voor de toekomst van de patiënt > **onvoldoende**
 - Optie niet (verder) behandelen bespreken > **onvoldoende**
- Naast fysieke gevolgen, ook de cognitieve en psychische gevolgen belichten (DOORVERWIJZEN) > **onvoldoende**

Acties NFK en kankerpatiënten organisaties

- Landelijk aandacht vragen voor uitkomsten peiling (o.a. patiënten, ziekenhuizen, beroepsgroepen, zorgverzekeraars, politiek en media)
- NFK heeft stimulerende en verbindende rol
- Toolkit voor [zorgverleners](#) en patiënten:
<https://nfk.nl/themas/samen-beslissen>