

# NAZORG BIJ HOOFD-HALSKANKER: WAT IS UW ERVARING ALS PATIËNT OF NAASTE?

DONEER JE ERVARING – VERSLAG FINALE VERSIE 24 JUNI 2022

## AANLEIDING EN OPZET

In 2022 worden uit de [richtlijn 'Hoofd-halstumoren'](#) modules over nazorg geëvalueerd en waar nodig aangepast. De [Patiëntenvereniging Hoofd-Hals](#) (PVHH) is bij deze evaluatie betrokken en zal het perspectief van patiënten en hun naasten inbrengen. Om goed zicht te krijgen op hoe patiënten en naasten denken over nazorg en vooral de aandacht daarvoor ervaren, heeft de PVHH van 4 tot 19 april 2022 een online vragenlijst uitgezet via de [Doneer Je Ervaring \(DJE\) methodiek](#). Mensen die hoofd-halskanker hebben (gehad) en naasten konden de vragenlijst invullen. Dit verslag presenteert de belangrijkste uitkomsten.

De vragenlijst is ontwikkeld door 4 ervaringsdeskundigen en belangenbehartigers van de PVHH. Daarnaast hebben een psycholoog, verpleegkundig specialist en KNO-oncologisch chirurg meegedacht. De procesbegeleiding, dataverzameling en analyses waren in handen van een onderzoeker van [NFK](#).

De vragenlijst is verspreid onder de leden van de PVHH en onder mensen met hoofd-halskanker uit het NFK DJE panel. De link naar de vragenlijst is ook via de website van de PVHH en sociale media (LinkedIn, Facebook) onder de aandacht gebracht. Respondenten vulden de vragenlijst anoniem in.

In totaal begonnen 338 mensen aan de vragenlijst. 273 vulden de lijst volledig in, waarvan 235 patiënten (gemiddelde invulduur: 13 minuten) en 38 naasten (gemiddelde invulduur: 4 minuten).

## RESULTATEN PATIENTEN

### Wie heeft de vragenlijst ingevuld?

Van de 235 (ex-)hoofd-halskankerpatiënten die de vragenlijst volledig invulden is 63% man en 80% 60 jaar of ouder. Strottenhoofd- (30%), keel- (18%) en mondkanker (12%) kwamen het vaakst voor. Bij de helft (51%) was de diagnose korter dan 5 jaar geleden. De meest voorkomende vormen van behandeling die respondenten hebben gehad zijn operatie (80%), bestraling (79%) en chemotherapie (20%). 60% geeft aan dat de behandeling klaar is, maar krijgt nog wel controles in het ziekenhuis; 32% krijgt geen controles meer. De meerderheid (85%) had als ziekenhuis een hoofdbehandelcentrum (ten opzichte van 13% bij een ['preferred partner' centrum](#)) en de meeste (85%) respondenten geven aan geen hoofd-halskanker meer te hebben.

### Ervaren problemen en aandacht daarvoor in ziekenhuis

De meest genoemde problemen die mensen door (de behandeling van) hoofd-halskanker (hebben) ervaren zijn problemen met slikken, eten en/of drinken (68%), praten (64%), lichamelijke problemen (53%), problemen met emoties (30%) en concentratie en/of geheugen (23%, zie tabel 1). Voor de aandacht die zorgverleners in het ziekenhuis voor deze problemen hebben (gehad), geven respondenten rapportcijfers tussen 7,7 en 6,3. Over problemen die minder vaak voorkomen, lijken respondenten minder tevreden als het gaat om de aandacht die zorgverleners ervoor hebben (rapportcijfers tussen 6,7 en 3,5).

Problemen door (behandeling) hoofd-halskanker	%	n	Rapportcijfer voor aandacht van zorgverleners in ziekenhuis	
			Gemiddeld cijfer	n
<i>Problemen met slikken, eten en/of drinken</i>	68	160	7,7	158
<i>Problemen met praten</i>	64	150	7,5	147
<i>Lichamelijke problemen (bijv. pijn of vermoeidheid)</i>	53	125	7,4	120
<i>Problemen met emoties (bijv. angst, verdriet of boosheid)</i>	30	70	6,4	64
<i>Problemen met concentratie en/of geheugen</i>	23	55	6,3	48
<i>Problemen met seksualiteit en/of intimiteit</i>	20	47	4,4	32
<i>Problemen met werk</i>	17	39	4,7	26
<i>Problemen met veranderd uiterlijk</i>	16	37	6,7	35
<i>Problemen met (sociale) eenzaamheid</i>	9	21	4,5	17
<i>Problemen met geld</i>	9	21	3,5	17
<i>Problemen met gezin, familie en/of vrienden</i>	8	18	4,9	15
<i>Problemen met levensvragen</i>	6	14	4,5	14
<i>Anders, namelijk</i>	8	18	-	-
<i>Ik ervaar(de) geen problemen door (behandeling) kanker</i>	10	24	-	-

TABEL 1

### Gewezen op nazorg en gebruik van gemaakt?

Mensen met hoofd-halskanker worden door de arts of verpleegkundige in het ziekenhuis het vaakst gewezen op de mogelijkheid van nazorg door een diëtist (72%), logopedist (68%), tandarts (61%), mondhygiënist (60%) en lotgenoten (57%) voor hun problemen (zie tabel 2). Van de logopedist (64%), tandarts (62%), diëtist (60%), mondhygiënist (58%) en huisarts (49%) wordt door de respondenten het vaakst gebruik gemaakt.

Zorgverleners	Ja, op gewezen en gebruik van gemaakt	Ja, op gewezen, maar (nog) <b>geen</b> gebruik van gemaakt	Nee, niet op gewezen en <b>geen</b> gebruik van gemaakt	Nee, niet op gewezen maar wel gebruik van gemaakt (zelf gezocht)	Weet ik niet (meer)
	%	%	%	%	%
<i>Logopedist</i>	57	11	23	7	2
<i>Diëtist</i>	58	14	22	2	4
<i>Psycholoog</i>	18	24	47	6	4
<i>Maatschappelijk werker</i>	15	26	51	4	5
<i>Fysiotherapeut</i>	34	16	32	14	4
<i>Oedeemtherapeut</i>	21	12	52	8	7
<i>Huisarts</i>	34	16	29	15	6
<i>Revalidatiearts</i>	8	13	66	4	10
<i>Tandarts</i>	55	6	30	7	2
<i>Mondhygiënist</i>	53	7	33	5	2
<i>Ervaringsdeskundige / lotgenotencontact</i>	37	20	28	9	6

TABEL 2

Inzoomend op specifieke problemen die mensen met hoofd-halskanker ervaren, waarbij hulp van bepaalde zorgverleners zinvol zou kunnen zijn, zien we dat:

- 77% van de respondenten met problemen met praten is geweest op de logopedist
- 78% van de respondenten met problemen met slikken, eten en/of drinken is geweest op de diëtist
- 50% van de respondenten met problemen met emoties is geweest op de psycholoog
- 46% van de respondenten met problemen met werk is geweest op de maatschappelijk werker

### Specialisatie nazorg belangrijk?

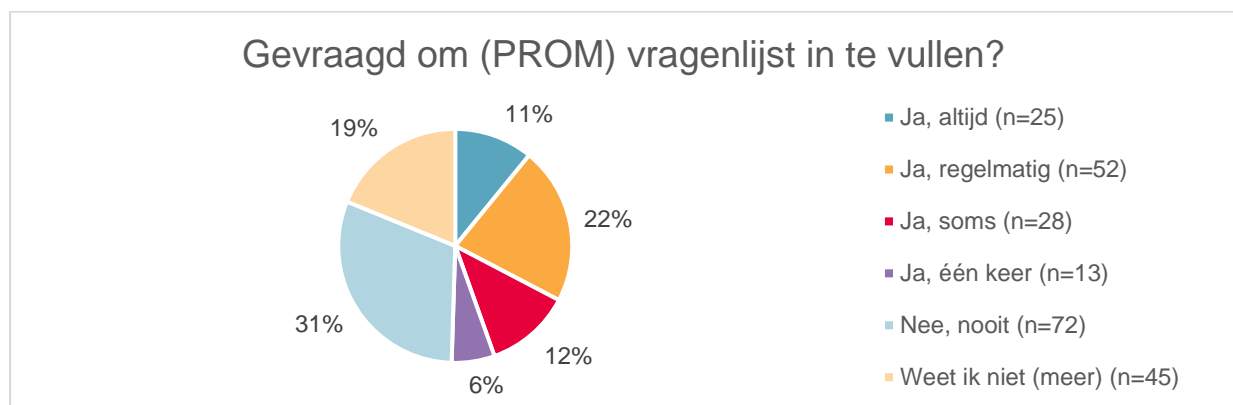
Als we kijken naar de drie zorgverleners waar het vaakst gebruik van is gemaakt door de respondenten voor nazorg, dan vindt 86% het (heel) belangrijk is dat hun logopedist gespecialiseerd is op het gebied van (hoofd-hals)kanker. Bij de tandarts is dat 70% en bij de diëtist 75%.

Daarnaast hebben we de respondenten voor een dilemma gesteld: als zij móeten kiezen als het gaat om nazorg voor hun problemen veroorzaakt door (de behandeling van) hoofd-halskanker, waarvoor kiezen zij dan (als het gaat om mate van expertise versus reistijd)?

- 64% verkiest *gespecialiseerde nazorg voor (hoofd-hals)kanker, maar niet dichtbij huis*
- 36% verkiest *algemene nazorg voor (hoofd-hals)kanker, maar dichtbij huis*

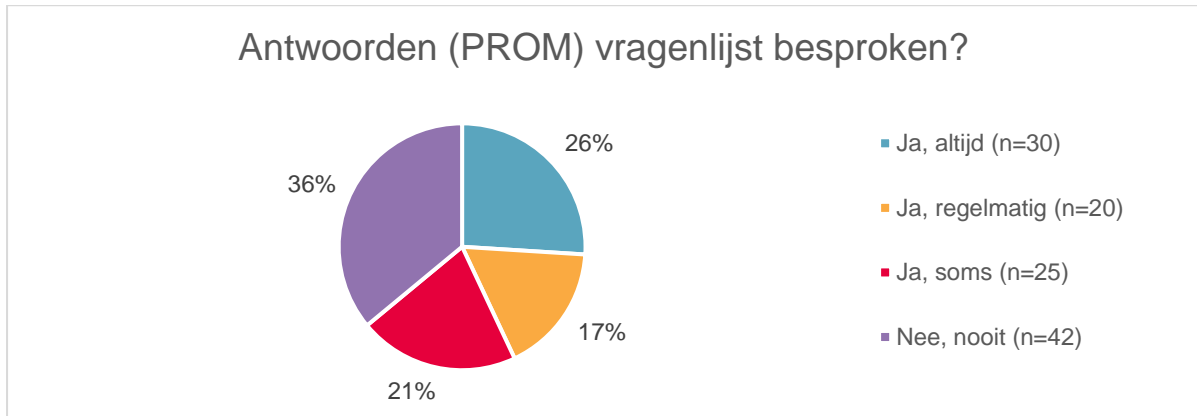
### Vragenlijsten over ervaren gezondheid (PROMs)

De helft (51%) van de respondenten geeft aan dat zij wel eens gevraagd zijn om vóór hun controleafspraak met hun arts of verpleegkundige in het ziekenhuis een vragenlijst in te vullen (afbeelding 1). Deze vragenlijst gaat over hoe zij de eigen gezondheid rondom hoofd-halskanker ervaren ([PROMs](#)).



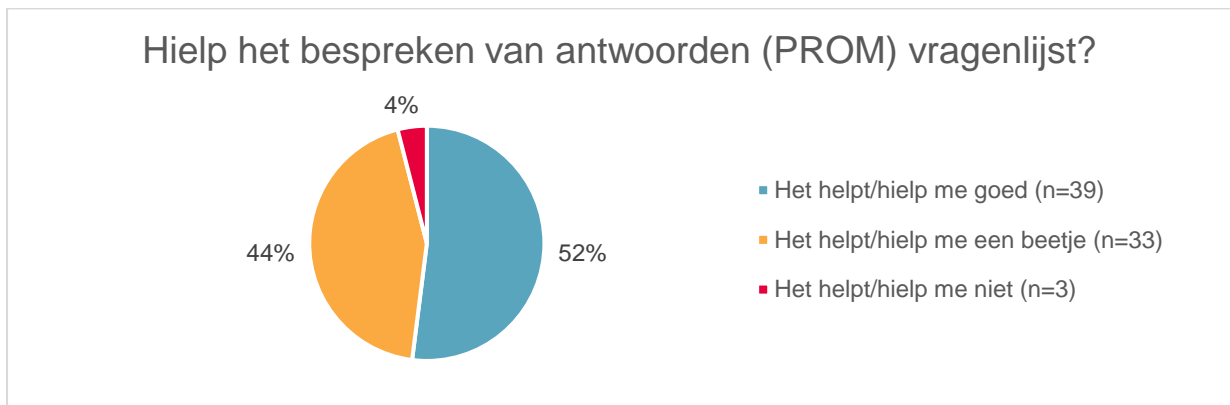
AFBEELDING 1

Driekwart (77%) vult deze vragenlijsten altijd in, 14% regelmatig, 7% soms en 3% nooit. Van de respondenten die de vragenlijsten invullen, geeft 36% aan dat hun antwoorden op de vragenlijst(en) nooit door hun arts of verpleegkundige met hen besproken zijn tijdens hun controleafspraak in het ziekenhuis (afbeelding 2).



AFBEELDING 2

De helft (52%) van de respondenten die rapporteren dat de antwoorden op de vragenlijst(en) wel door de arts of verpleegkundige met hen besproken zijn, zegt dat dit hen goed geholpen heeft (afbeelding 3).



AFBEELDING 3

Respondenten die aangeven dat het bespreken van hun antwoorden op vragenlijst(en) hen goed of een beetje hielp, zeggen dat dit vooral hielp:

- om de klachten gericht te bespreken met de zorgverlener (45%)
- doordat het hen het gevoel gaf dat de gevolgen van de ziekte op het dagelijks leven serieus genomen werden (44%)
- in de voorbereiding van het gesprek (32%)
- om een goed beeld van hun klachten te krijgen (31%)
- om klachten te bespreken die zij anders niet genoemd hadden (27%)

## **Wat (ex-)hoofd-halskankerpatiënten zeggen over aandacht zorgverleners voor problemen:**

*“Voor alle problemen waren er hulpverleners actief die ook proactief hun werk deden, e.e.a. heb ik als zeer ondersteunend ervaren.”*

*“Er is totaal geen aandacht voor mijn restklachten. Alle hersteltrajecten heb ik zelf gevonden en gestart. Revalidatie in X, zuurstoftherapie in Y, lymfoedeem therapie in Z, sliktherapie in XX. Geen enkele arts heeft mij hierbij geholpen, sterker nog, ze vonden het maar onzin.”*

*“In X zijn alle artsen en therapeuten erg gemotiveerd en betrokken bij je als patiënt. Zij hebben persoonlijke aandacht en goede nazorg.”*

*“Verschil in artsen, vaak: het hoort erbij. Na aandringen wel verwijzing logopediste.”*

*“Na de eerste 5 jaar geen controle meer dus dan volgt het piepsysteem, ook al vaak weer in X maar feit is dat de groeiende bestralingsschade welhaast onomkeerbaar is en het leven nu al moeilijk wordt, kortom: best angst voor de toekomst.”*

*“Ze proberen mee te denken aan mogelijke oplossingen of dingen die kunnen helpen.”*

*“Geen idee wie ik voor problemen moest aanspreken in het X.”*

*“Er zijn jaarlijks snelle controles, maar verder dan het aanhoren van problemen komt het niet. Waarschijnlijk is er ook geen oplossing voor.”*

*“Gesprek over ontstane problemen seksualiteit kwam nooit aan de orde.”*

*“Het X heeft wel aandacht voor de kanker, maar niet voor de lichamelijke klachten die daaruit voortkomen.”*

*“Het X is vanaf het begin van diagnose, tijdens behandeling en erna werkelijk geen seconde bezig geweest met de emotionele, psychosociale en fysieke gevolgen van de behandeling. Vroeg ik aan de start van de behandeling voor psychologische begeleiding: kreeg ik als antwoord dat de meeste patiënten dat pas achteraf willen. [...] Ze zullen fantastisch zijn in het laten verdwijnen van de tumor, maar wat dat met je doet, met je omgeving: daar is geen enkele belangstelling voor.”*

*“Het hele medische team ben ik enorm dankbaar. Ze zijn eerlijk, zeer kundig en begripvol. Vanaf het eerste contact, nemen alle tijd. Ik voel me veilig. Topziekenhuis, echt waar!”*

*“Er werd vooral aandacht gegeven aan mijn overleving, al de rest ‘was even niet belangrijk’. Een jaar na de behandeling werd mij een revalidatieprogramma aangeboden wat enorm heeft geholpen. Pas een jaar ná de revalidatie ben ikzelf naar een onco-psycholoog gegaan”*

*“De nazorg laat wel te wensen over. De maatschappelijk werkster is wel een paar keer geweest maar op een gegeven moment heb ik haar niet meer aan mijn bed gezien. Waarom????? Is mij een raadsel.”*

*“Ik heb veel problemen gehad met werk en re-integratie. Ik moest mij aan het systeem aanpassen ipv andersom, terwijl ik nog behandeld werd. Daarbij had ik een enorm inkomensverlies. In het X en Y is daar geen aandacht voor. Eigenlijk kun je bij niemand terecht.”*

*“Goede bijstand door maatschappelijk werker en psychiatrie.”*

*“Ik ben zelf op onderzoek gegaan, omdat ik op zoek ben naar meer kwaliteit van leven. Mijn behandelend team komt niet verder dan de uitspraak dat het toch een wonder is dat ik nog leef.”*

*“Prima hulpverlening door diëtiste en logopediste.”*

*“Weinig aandacht voor nazorg na de operatie en diagnose. Had het prettig gevonden wanneer er in de tijd na de gestelde diagnose nog 'echt' gevraagd werd hoe het gaat bijv. door een maatschappelijk werker. Vooraf ook niet verteld dat ik meerdere weken niet kon eten. Gesprekken na de controles zijn maar kort. Iets meer persoonlijke aandacht zou fijn zijn. Ook al is dat lastig qua tijd/zorgverzekering.”*

*“Er is altijd serieus omgegaan met mijn klachten.”*

*“Bij mij is niet gewezen op de mogelijkheid om met ervaringsdeskundige te praten. Gelukkig is er nu in het X een lotgenotensprekeuur.”*

*“10 jaar geleden keelkanker gehad, nu X erbij gekregen. Toen veel meer begeleiding gehad, nu is het meer zoek het zelf maar uit.”*

*“Deels is dit uiteraard niet de verantwoordelijkheid van X of de behandelend artsen. Wel zou het fijn zijn standaard 'nazorg' mogelijkheden aangereikt te krijgen, op basis van behoefte, zoals omgaan met partner, eerder ingrijpen bij sociaal/maatschappelijke aspecten.” “Mijn tempo en wat er in protocol stond was geen match. Geen aansluiting bij mijn proces.”*

*“Ik had/heb zoveel angst, dat het terug kan komen. Kan er slecht mee leven. Denk er elke dag aan.”*

*“Wat slikken betreft je leert er mee omgaan, kleine hapjes en niet praten, voorlichting had wat beter gekund. Emoties, angst, verdriet, boosheid geef jezelf op de nacontroles niet aan, wordt niet naar gevraagd. Na 11 jaar kan ik er op een afstand naar kijken. Wel is aangeboden voor nazorg op dit gebied maar dan in X, daar is de afstand te groot voor.”*

*“Ze proberen van alles, geweldig.”*

## RESULTATEN NAASTEN

### Wie heeft de vragenlijst ingevuld?

Van de 38 naasten die de vragenlijst volledig invulden is 76% partner van iemand met hoofd-halskanker, 82% vrouw en 66% 60 jaar of ouder. Bij 66% was de diagnose van de naaste korter dan 5 jaar geleden.

### Ervaren problemen en aandacht daarvoor in ziekenhuis en van huisarts

Naasten ervaren door (de behandeling van) hoofd-halskanker van hun naaste vooral problemen met emoties (63%), lichamelijke problemen (34%), problemen met concentratie en/of geheugen (24%), mantelzorg (18%) en levensvragen (18%). 16% ervaart geen problemen. Voor de aandacht die zorgverleners in het ziekenhuis voor deze problemen hebben (gehad), geven naasten resp. de volgende rapportcijfers: 5,8; 5,3; 5,0; 5,0 en 4,3. De huisarts krijgt voor de aandacht voor deze problemen resp. een 6,1; 4,8; 5,3; 3,9 en 3,4.

## CONCLUSIES

Over de meest voorkomende problemen door (de behandeling van) hoofd-halskanker zijn patiënten gemiddeld genomen redelijk tevreden als het gaat om de aandacht van zorgverleners in het ziekenhuis hiervoor: problemen met slikken, eten en/of drinken krijgt een 7,7 als rapportcijfer, problemen met praten een 7,5 en lichamelijke problemen een 7,4. Ruim driekwart van de patiënten die problemen ervaren met slikken, eten en/of drinken en praten wordt gewezen op de mogelijkheid van nazorg door respectievelijk een diëtist en logopedist. Dit zijn bemoedigende uitkomsten, al zien we in de quotes dat de persoonlijke ervaringen van patiënten nogal van elkaar kunnen verschillen. De PVHH roept artsen en verpleegkundigen dan ook op blijvend aandacht te hebben voor de diverse late gevolgen van (de behandeling van) hoofd-halskanker - in alle fases van de ziekte - en met hen mee te denken voor mogelijke oplossingen. Daarbij is het belangrijk de minder vaak voorkomende problemen niet uit het oog te verliezen, aangezien patiënten hier ontevreden over zijn, zoals uit deze peiling blijkt. Daarnaast constateren we bij emotionele problemen en problemen met werk dat maar de helft gewezen is op respectievelijk een psycholoog en maatschappelijk werker. Vragenlijsten over de ervaren gezondheid ([PROMs](#)) zouden kunnen helpen in het signaleren van deze problemen. Volgens deze peiling worden PROMs echter nog maar aan de helft van de patiënten voorgelegd, terwijl bijna alle patiënten aangeven deze vragenlijsten in te vullen. Driekwart geeft aan dat hun antwoorden op PROMs door de arts of verpleegkundige met hen besproken zijn. Nagenoeg al deze patiënten geven aan de dit hen in meerdere of mindere mate geholpen heeft. De PVHH moedigt zorgverleners daarom aan PROMs te gebruiken in de spreekkamer en op die manier beter aan te sluiten bij de behoefte van de patiënt.

Naasten van mensen met hoofd-halskanker zijn duidelijk ontevreden over de aandacht die zorgverleners in het ziekenhuis en de huisarts voor hun welzijn hadden. De PVHH verzoekt zorgverleners ook oog te hebben voor de naasten. Redden zij het nog? Met name op psychisch vlak. Verwijs mensen door indien nodig. Een kanttekening bij deze uitkomsten is de lage respons. Vormen deze 38 respondenten een representatieve groep naasten? Of hebben we alleen mensen bereikt die veel problemen hebben ondervonden als naaste en hebben mensen zonder problemen de vragenlijst niet ingevuld? Om goed zicht te krijgen op eventuele problematiek bij naasten is meer (wetenschappelijk) onderzoek nodig. De PVHH zal dit agenderen op de wetenschappelijke onderzoeksagenda's.

## ACTIES

De PVHH zal de uitkomsten van deze peiling inbrengen bij de herziening van de richtlijn 'Hoofd-halstumoren' en agenderen op onderzoeksagenda's.