



Het samenwerkingsproject van DES Centrum en Stichting Olijf met ondersteuning van Het Ondersteuningsburo is tot stand gekomen met steun van CIBG van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Unit fonds PGO

# Kwaliteitscriteria

vanuit het perspectief  
van vrouwen  
met een vorm van  
gynaecologische kanker



# **Kwaliteitscriteria**

**vanuit het perspectief  
van vrouwen  
met een vorm van  
gynaecologische kanker**



# **Kwaliteitscriteria**

**vanuit het perspectief  
van vrouwen  
met een vorm van  
gynaecologische kanker**

Drs. C.J.C. Kalsbeek  
W.A.M. van Leeuwen MSc

## Colofon

### Projectteam

DES Centrum, Utrecht: K. Karsenberg MSc  
Stichting Olijf, Amsterdam: drs. M. Euverman, ir. J.G. Diepstraten  
Het Ondersteuningsburo, Amersfoort: drs. C.J.C. Kalsbeek,  
W.A.M. van Leeuwen MSc, drs. V.J.D. Platteel

### Vormgeving & illustraties

Arja Diepstraten, Praktijk 'de Vormende Hand', Randwijk

### Drukwerk

Ton Geurts, TG Grafische diensten, Nijmegen

De kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief van vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker is een gezamenlijke uitgave van Stichting Olijf en het DES Centrum, september 2012. Het Ondersteuningsburo voor patiëntenorganisaties (HOB) heeft het project uitgevoerd onder leiding van drs. Cecilia Kalsbeek. Het project is tot stand gekomen met steun van CIBG van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Unit fonds PGO.

De criteria zijn geïllustreerd door Arja Diepstraten, die toestemming heeft gegeven om eenmalig de illustraties uitsluitend voor het doel van deze uitgave te gebruiken.

© HOB, Amersfoort, 2012

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt, door middel van druk fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de projectleider.

# Inhoudsopgave

<b>Voorwoord</b> .....	7
<b>Toelichting op de illustraties</b> .....	9
<b>Inleiding</b> .....	11
<b>Deel 1</b>	
1. <i>Eerste consult</i> .....	15
2. <i>Bespreekscript of protocol</i> .....	16
3. <i>Respect</i> .....	18
4. <i>Nare ervaringen, seksueel misbruik &amp; geweld</i> .....	21
5. <i>Keuze</i> .....	22
6. <i>Verblijf ziekenhuis</i> .....	25
7. <i>Relatie, intimiteit &amp; body image</i> .....	27
8. <i>Late effecten: Gecentraliseerde zorg</i> .....	29
9. <i>Late effecten: Levensfase volgend</i> .....	33
<b>Deel 2</b>	
<i>Aanbevelingen</i> .....	35
<b>Deel 3</b>	
<i>Uitgangspunten voor goede huisartsenzorg</i> .....	37
<b>Nawoord</b> .....	38
<b>Bijlage 1</b>	
<i>Gebruikte methoden</i> .....	41
<b>Bijlage 2</b>	
<i>Betrokkenen deelproject CCAC</i> .....	47
<b>Bijlage 3</b>	
<i>Levensfases van een vrouw met CCAC</i> .....	49

*“Maar goed, waarom ik hier eigenlijk zit is omdat ik vind dat het heel belangrijk is dat er over gesproken wordt. Het is belangrijk dat er voor iedereen, die in de malle molen van het medische circuit terecht komt, goede begeleiding is. Dat vind ik zo super belangrijk. Er gebeurt zo ontzettend veel met je op het moment van de behandeling. Ik denk dat op de lange termijn dat nog blijft doorlopen. Jaren later nog. Ik vind het belangrijk om gehoord te worden.”*

**Een DES-dochter met CCAC**  
(Quote uit deelproject CCAC)

# Voorwoord

De belangen behartigen van vrouwen, die te maken krijgen met gynaecologische kanker, is één van de taken van Olijf. Voor het DES Centrum geldt dat onder andere voor de belangen van DES-dochters die te maken hebben (gehad) met clearcelladenocarcinoom van de vagina en/of cervix (CCAC).

De laatste jaren werd ons duidelijk dat er in de gynaecologische zorg onder meer op het gebied van 'goede begeleiding', 'lange termijn' en 'gehoord worden' nog een aardige belangenbehartigende uitdaging ligt. Samen met de betreffende vrouwen en de beroepsgroep zijn we de uitdaging aangegaan en het eerste resultaat ligt voor u in de vorm van dit boekje. Het zijn negen kwaliteitscriteria geworden die precies beschrijven waaraan goede zorg volgens vrouwen, die gynaecologisch kanker hebben gehad, moet voldoen. Ze zijn meetbaar en toetsbaar en we hopen dat de zorgverlener de wensen van deze vrouwen ter harte neemt.

We willen graag van de gelegenheid gebruik maken een ieder te bedanken, die bij de eerste fase van dit project betrokken was. De DES-dochters die CCAC hebben gehad en ons zo openhartig en vol vertrouwen een kijkje hebben gegeven in hun leven. Zonder jullie medewerking hadden we nooit zicht gekregen op de wensen voor de lange termijn. Natuurlijk ook professor René H.M. Verheijen die als vanzelfsprekend de rol van adviseur op zich heeft genomen. Uw betrokkenheid bij deze vrouwen en uw toewijding aan uw vak zijn inspirerend. Het Ondersteuningsburo, want zonder jullie leiding en ondersteuning hadden we dit project nooit kunnen vormgeven. Onze dank gaat ook uit naar alle leden van de expertmeeting. Het was een genot om te zien hoe een ieder aarzelend en terughoudend binnenstapte en zich als vanzelf liet overtuigen door de ervaringen van de DES-dochters.

Tijdens de expertmeeting ontstond bovendien het mooie idee om uiteindelijk te komen tot een expertisecentrum, zodat er ook op de lange termijn aandacht blijft voor deze vrouwen. De vorming van een dergelijk inzicht bij de beroepsgroep is meer dan we ons hadden kunnen wensen!

*Stichting Olijf  
Stichting DES Centrum*



*“Mijn gynaecoloog ging zó van de mededeling, dat het terug was, door naar het behandelvoorstel. De oncologen zeiden beiden iets als: “Nou, het is wel wat, dat het terug is...” De laatste benadering voelt wel prettiger. Zelfs al ga ik er niet echt op in, het voelt als een erkenning van wat het is. Van gericht op genezing naar levensverlenging. Een overgang, een nieuw hoofdstuk. Niet slechts de volgende zin in dezelfde alinea.”*

**Cato Verhoef, eierstokkanker**  
(Lid van Olijf)

# Toelichting op de illustraties

Op het moment dat ik werd geconfronteerd met de woorden ‘kanker’ en ‘overlevingskansen’, wist ik niet wat me overkwam. Ik werd geconfronteerd met een eindigheid zonder te kunnen overzien wat er eindigt en wáár het eindigt. Het gaat over een einde van het leven zoals tot dan toe geleid, een einde van toekomstperspectieven en mogelijk zelfs een letterlijk einde van het leven. Enerzijds voelde het als zitten in een achtbaan en anderzijds was het een periode van vooral heel veel wachten. In beide gevallen had ik het nodig om er een (nieuwe) vorm aan te geven. En dan was ik enkel nog maar de naaste...

Ik gaf er in zowel figuurlijke als letterlijke zin vorm aan. Als vaktherapeut en vormgever weet ik als geen ander hoe heilzaam het is om je tijdens zo'n periode, en zeker ook nadien, te kunnen uiten, in welke vorm dan ook. De inkttekeningen, die ter illustratie in deze publicatie zijn gebruikt, komen uit deze periode van wachten en vormgeven, die vooral ook een periode van spanning, angst en wanhoop was.

Een periode die je het liefst zou willen vergeten, kun je als lezer nu denken. Toch is niets minder waar. Ik kijk, samen met mijn zus, juist met warme gevoelens terug naar deze periode. Dit zegt iets over de kracht die in mensen zit om met tegenslagen om te gaan. Het zegt in ons geval echter ook iets over de betrokkenheid en zorgvuldigheid van onder andere de artsen en de verpleegkundigen. Ook met dank aan hen hebben we deze periode zo kunnen ervaren. Wij hebben gevoeld hoe belangrijk het is dat er, naast goede technische zorg, aandacht is voor de aspecten die in deze publicatie onder de aandacht worden gebracht. Dit is de reden dat ik graag medewerking verleen aan deze publicatie om daarmee dit waardevolle initiatief te ondersteunen.

Het is een moeizaam en pijnlijk proces voor degenen die met kanker worden geconfronteerd. Het kan echter ook als een zeer bijzondere en hartverwarmende periode worden ervaren als er teruggekeken kan worden op een respectvolle en zorgvuldige bejegening van jou als mens, als persoon die de moeite waard is.

*Arja Diepstraten*  
*Vaktherapeut beeldend & vormgever*



*Eindelijk rust*

# Inleiding

Voor u liggen negen kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief voor goede zorg voor vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker. In 2011 zijn Stichting Olijf (in deze publicatie verder 'Olijf' genoemd) en het DES Centrum gestart met het gezamenlijke project "Inventarisatie gynaecologische kankerzorg aan de hand van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief." Het doel van dit project is om de kwaliteit van gynaecologische kankerzorg in kaart te brengen aan de hand van de criteria vanuit patiëntenperspectief. Hiervoor moesten de criteria eerst helder en toetsbaar zijn. In een zorgvuldig traject onder andere na onderzoek onder patiënten en door gesprekken met ervaringsdeskundigen en zorgprofessionals zijn de criteria aangevuld en geoperationaliseerd. In dit boekje zijn de geoperationaliseerde criteria weergegeven zodat helder is waaraan goede zorg vanuit patiëntenperspectief zou moeten voldoen.

## Achtergrond

Met de invoering van de zorgverzekeringswet in 2006 hebben patiëntenorganisaties een nog belangrijkere rol toebedeeld gekregen in het zorgstelsel. Als derde partij worden zij geacht een bijdrage te leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van de zorg en de belangen te vertegenwoordigen van de mensen waar het om zou moeten gaan: de patiënt.

Olijf, het netwerk van vrouwen met gynaecologische kanker, heeft in 2010 criteria opgesteld waaraan goede gynaecologische zorg vanuit patiëntenperspectief zou moeten voldoen. Deze lijst is aangevuld en verder geoperationaliseerd voor het doel van het in kaart brengen van de zorg.

De in 2010 ontwikkelde criteria beperken zich tot de diagnose, de behandeling en de nazorg. Deze punten zijn verder ontwikkeld zodat ze in 2012 ingezet kunnen worden om spiegelinformatie te leveren. Dit is gedaan met behulp van het AIRE<sup>1</sup> instrument door de AIRE-groep (zie ook bijlage 1 en 2). Het AIRE-instrument is een gevalideerd instrument dat in de medische wereld wordt gebruikt voor het ontwikkelen van kwaliteitscriteria.

## Toevoeging late effecten

Tegelijkertijd met het doorontwikkelen van de kwaliteitscriteria van Olijf is het DES Centrum gestart met een deelproject. Het deelproject

brengt de zorgwensen in kaart 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. Met late effecten wordt hier bedoeld klachten die ontstaan vanaf 5 jaar na de behandeling. Late effecten kunnen worden veroorzaakt door de gegeven kankertherapie en kunnen bestaan uit zowel lichamelijke als psychosociale klachten. Late effecten waren nog geen onderdeel van de oorspronkelijke kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief 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. Daaruit is duidelijk geworden wat deze vrouwen belangrijk vinden.

Uit het proces is naar voren gekomen dat deze resultaten, met CCAC als voorbeeld, ook gelden voor andere vormen van gynaecologische kanker. Criterium 8 en 9 gaan hierover en zijn iets anders vormgegeven dan de andere criteria.

### **Patiëntenperspectief**

Het gaat in deze uitgave dus om criteria vanuit patiëntenperspectief en deze zijn als zodanig een aanvulling op de kwaliteitsindicatoren zoals die thans door overheid en beroepsgroepen worden geformuleerd. De criteria geven geen beeld van de 'beste' behandeling of een oordeel over behandelaars. Ze markeren wat de gebruikers van zorg hebben aangegeven belangrijk te vinden bij de behandeling van kanker en de late effecten. Olijf en het DES Centrum willen nadrukkelijk niet op de stoel van de behandelaar gaan zitten. Zij zien het wel als hun taak om duidelijk uit te spreken wat patiënten belangrijk vinden en wat zij van de zorg verwachten.

### **Website met keuzehulp**

Aan de hand van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief gaan Olijf en het DES Centrum samen in beeld brengen hoe er in Nederland invulling wordt gegeven aan deze punten in de verschillende ziekenhuizen (spiegelinformatie). Aan het eind van het project (in 2014) kan iedere vrouw op de website van Olijf zien welke (gynaecologische-oncologische) zorg er waar in Nederland wordt gegeven. Op deze manier kan iedereen, die dat wil,

een weloverwogen keuze maken voor een bepaalde zorginstelling, waar de zorg geleverd wordt die bij haar past.

### **Uitgangspunten**

Alle beschreven kwaliteitscriteria hebben betrekking op het zorgproces. In deze criteria ligt de focus zowel op de patiënt, als op haar eventuele partner of andere personen in haar naaste omgeving. Er is uitgegaan van acht ziektebeelden, te weten: eierstok- en eileiderkanker, baarmoederkanker (waaronder ook leiomyosaroom), baarmoederhalskanker, vaginakanker, vulvakanker en persisterende molazwangerschap. Er is gestreefd naar het formuleren van criteria die specifiek zijn voor gynaecologische kanker en/of de late effecten van behandeling. De criteria zijn complementair aan de algemene Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)-criteria vanuit patiëntenperspectief en de medische richtlijnen en protocollen.

### **Leeswijzer**

Deze uitgave bestaat uit drie delen. In het eerste deel worden negen ge-operationaliseerde kwaliteitscriteria beschreven, die betrekking hebben op de periode vanaf de diagnose tot 5 jaar na de behandeling, en de twee kwaliteitscriteria, die betrekking hebben op de periode vanaf 5 jaar na de behandeling. In het tweede deel worden aanbevelingen gegeven ten aanzien van elementen van het zorgproces, die wel aandacht verdienen maar niet worden meegenomen bij het verzamelen van spiegelinformatie. In deel drie worden de uitgangspunten voor goede huisartsenzorg gepresenteerd. Deze staan apart in een derde deel, omdat deze binnen het project niet uitgevraagd worden en geen onderdeel uitmaken van de keuzeondersteuning.

In de bijlagen wordt een toelichting gegeven op het proces, dat vooraf ging aan de totstandkoming van de voorliggende kwaliteitscriteria, en een uitwerking van de levensfasen die een vrouw doorloopt.

Overall waar in deze uitgave 'hij' staat, als verwijzing naar de arts, kan ook 'zij' worden gelezen.

- 1) Appraisal of Indicators through Research en Evaluation: deze richtlijn voor de ontwikkeling van kwaliteitscriteria is in 2006 ontwikkeld door het AMC in opdracht van de Orde van Medisch Specialisten.

# Deel 1

# 1. 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 (zo mogelijk naar keuze).

Diagnostische onderzoeken vinden zoveel mogelijk plaats op één dag.

criterium	Focus	Zorgproces	Specificatie
<p><b>1. Eerste consult</b></p> <p>Vanuit patiëntenperspectief is het wenselijk zo snel mogelijk bij een gynaecoloog terecht te kunnen, maximaal binnen vijf werkdagen</p> <p>Kunnen vrouwen met een verwijzing van de huisarts met klachten, die kunnen wijzen op een vorm van gynaecologische kanker, binnen vijf werkdagen terecht bij een gynaecoloog in het ziekenhuis?</p>	<p>Tweede lijn</p>	<p>Vrouwen met een verwijzing van de huisarts met klachten, die kunnen wijzen op een vorm van gynaecologische kanker</p>	<p>Teller: Aantal vrouwen met klachten, die kunnen wijzen op een vorm van gynaecologische kanker, dat in dit ziekenhuis binnen vijf dagen terecht kan bij een gynaecoloog</p> <p>Noemer: Totaal aantal vrouwen met een doorverwijzing van een huisarts naar een gynaecoloog in dit ziekenhuis met klachten die kunnen wijzen op een vorm van gynaecologische kanker</p>



## 2. Bespreekscript of protocol

Er worden een aantal onderwerpen besproken in de consulten na de diagnose. Deze onderwerpen zijn vanuit patiëntenperspectief belangrijk:

- Bij een vermoeden van erfelijkheid wijst de behandelend arts op de mogelijkheid van familieonderzoek.
- Vóór de keuze van behandeling worden vrouwen geïnformeerd over eventuele effecten van een mogelijke behandeling op de vruchtbaarheid. Tevens worden de mogelijkheden voor vruchtbaarheidsbehoud besproken (bijvoorbeeld spoed-ivf of cryopreservatie).
- Zorgverleners en hun assistenten adviseren vrouwen om bij elk bezoek een naaste mee te nemen en vooraf met hen vragen en twijfels door te spreken. Naasten kunnen partners zijn maar ook andere dierbaren en betrokkenen. De behandelend arts bespreekt met de patiënt en haar naaste(n) (indien aanwezig) wat de diagnose betekent en wat voor de patiënt mogelijke behandelingen zijn. Van de mogelijke behandelingen worden de te verwachten resultaten en mogelijke complicaties en gevolgen op korte en lange termijn besproken.
- Indien een vrouw in aanmerking komt voor een experimentele behandeling, wijst de behandelend arts op het bestaan van de site: [www.kankeronderzoek.info](http://www.kankeronderzoek.info). Deze site (van KWF Kankerbestrijding) geeft betrouwbare en objectieve informatie over experimentele behandelingen ('trials') waarvan de werking en resultaten nog worden onderzocht.

2) Niet alle elementen in dit criterium zijn gynaecologische kanker specifiek, maar wel bij gynaecologische kanker essentieel.

3) Het nazorgtraject staat beschreven in de richtlijn 'Herstel bij kanker' IKNL 2011.

criterium	Focus	Zorgproces	Specificatie
<p><b>2. Besprekescrypt of protocol<sup>2</sup></b></p> <p>Is er een script of protocol waarin een aantal onderwerpen omschreven staan, die besproken worden tijdens de consulten?</p> <p>In het besprekescrypt of protocol is omschreven hoe er met de volgende onderwerpen wordt omgegaan in de spreekkamer:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Erfelijkheidsaspecten</li> <li>• Vruchtbaarheid en kinderwens; ongewenste kinderloosheid en vervroegde overgang</li> <li>• Betrekken partner of naaste(n) patiënt; adviseren om partner of naaste(n) mee te nemen naar de consulten</li> <li>• Mogelijke trials die in aanmerking zouden kunnen komen</li> <li>• Behoeftte aan een second opinion</li> <li>• Seksuele problemen</li> <li>• Psychosociale zorg</li> <li>• Relatonele problemen</li> <li>• Stress rond controles</li> <li>• Wijzen op het bestaan van Olijf en DES Centrum voor informatie en contacten met ervaringsdeskundigen</li> </ul>	<p>Tweede lijn</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vrouwen bij wie de diagnose is of wordt gegeven</li> <li>• Vrouwen die in behandeling zijn voor een vorm van gynaecologische kanker</li> <li>• Vrouwen die in een nazorgtraject zitten<sup>3</sup></li> </ul>	<p>a) Zijn de onderwerpen uit het criterium opgenomen in het protocol?</p> <p>Teller: Het aantal onderwerpen uit de lijst van criterium 2 dat in een protocol is opgenomen</p> <p>Noemer: Totaal aantal onderwerpen uit de lijst van criterium 2</p> <p>b) Is er voor de onderwerpen uit het criterium aandacht in het nascholingsbeleid?</p> <p>Teller: Het aantal onderwerpen uit de lijst van criterium 2 dat is opgenomen in het nascholingsbeleid van de zorgverleners</p> <p>Noemer: Totaal aantal onderwerpen uit de lijst van criterium 2</p>

### 3. Respect

Bij inwendig onderzoek is behoud van de integriteit van het eigen lichaam van groot belang. Het is belangrijk dat er respectvol met de patiënt wordt omgegaan bij lichamelijk onderzoek. De patiënt wil graag op de hoogte gebracht worden van het doel van het onderzoek, wat het inhoudt en wat zij kan verwachten.

Een patiënt wil zich in een onderzoek- of behandelkamer veilig voelen en haar privacy gewaarborgd weten. De bejegening door de behandelaar heeft hierop invloed. Ook een aantal algemene praktische zaken is van invloed. Deze hebben met name betrekking op de inrichting van de onderzoek- en behandelkamer.



*Vertel het mij en niet je computer!*

criterium	Focus	Zorgproces	Specificatie
<p><b>3. Respect</b></p> <p>Wordt er tijdens (lichamelijk) onderzoek en behandeling met respect voor de patiënt gewerkt?</p> <p>Onder werken met respect voor de patiënt tijdens lichamelijk onderzoek wordt verstaan:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De arts geeft de patiënt een hand terwijl hij naast de patiënt staat in plaats van tussen de benen</li> <li>• De behandelstoel moet zo geplaatst zijn dat de behandelstoel dwars op de looprichting staat</li> <li>• Er moet een bedgordijn aanwezig zijn in de behandelkamer</li> <li>• Er moet een slot op de deur zitten en/of een lampje branden dat laat zien dat de kamer bezet is</li> <li>• De onderzoeksinstrumenten moeten verwarmd zijn</li> <li>• De handen van de arts(en) dienen warm te zijn</li> <li>• Tijdens het wachten op de behandeling of lichamelijk onderzoek ligt er altijd een doek over het onderlichaam van de vrouw. Er wordt gevraagd of de vrouw behoefte heeft aan een deken</li> <li>• De arts werkt 'hardop': De arts vertelt wat hij doet, voelt en ziet tijdens het onderzoek</li> <li>• Een arts vertelt niets over de uitslag van het onderzoek terwijl de vrouw zich aankleedt; tenzij de vrouw nadrukkelijk aangeeft dit wel te willen</li> </ul>	<p>Eerste lijn en tweede lijn</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vrouwen bij wie het vermoeden bestaat dat ze een vorm van gynaecologische kanker hebben</li> <li>• Vrouwen bij wie de diagnose is gegeven</li> <li>• Vrouwen die in behandeling zijn voor een vorm van gynaecologische kanker</li> <li>• Vrouwen die in een nazorgtraject zitten</li> </ul>	<p>a) Zijn de onderwerpen uit het criterium opgenomen in een protocol?</p> <p>Teller: Het aantal onderwerpen uit de lijst van criterium 3 dat in een protocol is opgenomen</p> <p>Noemer: Totaal aantal onderwerpen uit de lijst van criterium 3</p> <p>b) Is er voor de onderwerpen uit het criterium aandacht in het nascholingsbeleid?</p> <p>Teller: Het aantal onderwerpen uit de lijst van criterium 3 dat is opgenomen in het nascholingsbeleid</p> <p>Noemer: Totaal aantal onderwerpen uit de lijst van criterium 3</p>



Voorzichtig kijken

## 4. Nare ervaringen, seksueel misbruik & geweld

In een eerste contact, en in elk geval voorafgaand aan onderzoek en behandeling, vragen zorgverleners naar mogelijke nare ervaringen met (seksueel) geweld. Deze ervaringen kunnen voor de patiënt belastend zijn bij onderzoek en behandeling.

Aangezien een nare (seksuele) ervaring in het verleden van invloed kan zijn op de reactie op het onderzoek, is het belangrijk dat de specialist vraagt naar mogelijke nare ervaringen. Dit kan eventueel met een gevalideerde vragenlijst, voorafgaand aan het onderzoek.

Na het onderzoek vraagt de specialist aan iedere patiënt hoe zij het onderzoek ervaren heeft. Bij een vermoeden van een traumatische ervaring wordt de patiënt in gezamenlijk overleg doorverwezen naar een psycholoog.

criterium	Focus	Zorgproces	Specificatie
<p><b>4. Nare ervaringen, seksueel misbruik &amp; geweld</b></p> <p>Is er een protocol over hoe om te gaan met nare ervaringen, mogelijk seksueel misbruik of geweld, in de voorgeschiedenis? Het protocol beschrijft in ieder geval hoe om te gaan met inwendig onderzoek, operatie en pijnbestrijding.</p>	<p>Eerste lijn en tweede lijn</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vrouwen met een vermoeden van gynaecologische kanker</li> <li>• Vrouwen bij wie de diagnose is of wordt gegeven</li> <li>• Vrouwen die in behandeling zijn voor een vorm van gynaecologische kanker</li> <li>• Vrouwen die in een nazorgtraject zitten</li> </ul>	<p>Is er een protocol over hoe om te gaan met nare ervaringen, mogelijk seksueel misbruik en geweld in de voorgeschiedenis? Ja/Nee</p> <p>Beschrijft het protocol hoe om te gaan met inwendig onderzoek, operatie en pijnbestrijding? Ja/Nee</p>

## 5. Keuze

Het is wenselijk dat voorafgaand aan elk onderzoek en/of elke behandeling wordt besproken wie vanuit de zorg daarbij aanwezig zal zijn.

Vertrouwen in de behandelend arts is voor een vrouw met gynaecologische kanker essentieel. Het gaat om een ingrijpende aandoening. Indien de vrouw aangeeft liever door een andere arts behandeld te willen worden, dan biedt het gynaecologisch team die mogelijkheid. Ook als de vrouw aangeeft (voorlopig) geen nacontroles te willen, zal gezamenlijk bekeken worden of dit anders ingevuld kan worden.



*Wijzer worden*

4) Het nazorgtraject staat beschreven in de richtlijn 'Herstel bij kanker' IKNL 2011.

criterium	Focus	Zorgproces	Specificatie
<p><b>5a. Keuze</b></p> <p>Is er sprake van keuze voor de patiënt? Met keuze wordt hier bedoeld dat de vrouw voorafgaand aan het consult of het onderzoek is gevraagd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Of zij zich er van bewust is met wie de afspraak is en wat de sekse van deze behandelaar is</li> <li>• Of zij (indien van toepassing) er bezwaar tegen heeft als er een (co-)assistent bij aanwezig is</li> <li>• Of zij (indien van toepassing) er bezwaar tegen heeft als de (co-)assistent ook handelingen verricht</li> </ul>	Tweede lijn	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vrouwen bij wie het vermoeden bestaat dat ze een vorm van gynaecologische kanker hebben</li> <li>• Vrouwen waarbij de diagnose is gegeven</li> <li>• Vrouwen die in behandeling zijn voor een vorm van gynaecologische kanker</li> <li>• Vrouwen die in een nazorgtraject zitten</li> </ul>	<p>Teller: Het aantal onderwerpen uit de lijst van het criterium 5a waaraan door het ziekenhuis wordt voldaan</p> <p>Noemer: Totaal aantal onderwerpen uit de lijst van criterium 5a</p>
<p><b>5b. Keuze</b></p> <p>Is er informatie op de website beschikbaar over de samenstelling van het behandelteam?</p>	Tweede lijn	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vrouwen bij wie het vermoeden bestaat dat ze een vorm van gynaecologische kanker hebben</li> <li>• Vrouwen bij wie de diagnose is gegeven</li> <li>• Vrouwen die in behandeling zijn voor een vorm van gynaecologische kanker</li> <li>• Vrouwen die in een nazorgtraject zitten</li> </ul>	Is er informatie op de website van het ziekenhuis beschikbaar over de samenstelling van het behandelteam? Ja/Nee
<p><b>5c. Keuze</b></p> <p>Is de vrouw in staat gesteld te kiezen voor wel of geen nacontroles?</p>	Tweede lijn	Vrouwen die in een nazorgtraject zitten <sup>4</sup>	Staat in het bespreekprotocol dat er keuze is in wel of geen nacontroles? Ja/Nee





*Even alleen*

## 6. Verblijf ziekenhuis

Indien gewenst verblijven vrouwen met gynaecologische kanker bij een opname op een eenpersoonskamer. Mocht dit niet mogelijk zijn, dan verblijft de vrouw op een kamer met vrouwen met vergelijkbare aandoeningen en zeker niet op een kamer waar vrouwen verblijven die net zijn bevallen. Het kan ook een pijnlijke ervaring zijn om naast een couveusekamer te liggen.

Patiënten vinden het belangrijk dat bij verblijf op een meerpersoonskamer tijdens onderzoeken en het bespreken van onderzoeksresultaten de bedgordijnen worden gesloten. Tevens is het wenselijk dat tijdens vertrouwelijke gesprekken de privacy wordt gewaarborgd. Zo nodig kunnen gesprekken worden gevoerd worden in een aparte ruimte.

criterium	Focus	Zorgproces	Specificatie
<p><b>6. Verblijf ziekenhuis</b></p> <p>Is er een aparte afdeling voor verblijf van vrouwen die behandeld zijn of worden voor een vorm van gynaecologische kanker?</p>	<p>Tweede lijn</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vrouwen met een vermoeden van gynaecologische kanker</li> <li>• Vrouwen bij wie de diagnose is of wordt gegeven</li> <li>• Vrouwen die in behandeling zijn voor een vorm van gynaecologische kanker</li> <li>• Vrouwen die in een nazorgtraject zitten</li> </ul>	<p>Teller: Aantal vrouwen die klinisch behandeld zijn of worden voor gynaecologische kanker die in een aparte ruimte verblijven</p> <p>Noemer: Totaal aantal vrouwen, die in dit ziekenhuis verbleven, die (klinisch) behandeld zijn of worden voor gynaecologische kanker</p>



*Is dit het nu?*

## 7. Relatie, intimiteit & body image

Er wordt geïnventariseerd of er sprake is van een probleem op het gebied van relatie, intimiteit en body image. Er is duidelijk afgesproken wie hiervoor verantwoordelijk is, bijvoorbeeld de hoofdbehandelaar, coördinator of case-manager. Bij voorkeur wordt hiervoor gebruik gemaakt van een gevalideerd instrument. Indien er sprake is van verandering of een probleem, wordt er doorverwezen naar een specialist op dit terrein. Als dat de seksuoloog is, zal er een uitgebreide toelichting worden gegeven welke ondersteuning deze kan bieden en wat de betreffende vrouw kan verwachten van die hulp.

criterium	Focus	Zorgproces	Specificatie
<p><b>7. Inventariseren problemen op het gebied van relatie, intimiteit en body image<sup>5</sup></b></p> <p>Er wordt actief geïnventariseerd voorafgaand aan ieder consult en na afloop van de therapie of er eventuele problemen op dit gebied zijn; indien nodig wordt er doorverwezen</p>	<p>Tweede lijn</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vrouwen die in een nazorgtraject zitten</li> <li>• Vrouwen die vroeger (langer dan 5 jaar geleden) in behandeling zijn geweest voor een vorm van gynaecologische kanker</li> </ul>	<p>Wordt er geïnventariseerd of er problemen zijn op het gebied van relatie, intimiteit en body image? Ja/Nee</p> <p>Wordt er een gevalideerd instrument gebruikt? Ja/Nee</p>

5) Dit criterium is toegevoegd naar aanleiding van het deelproject van het DES Centrum.



*Moeizame zit*

## 8. Late effecten: Gecentraliseerde zorg

### Gecentraliseerde zorg

Zorg voor vrouwen met late effecten van gynaecologische kanker en de behandeling is gecentraliseerd in een expertisecentrum, waar:

- Vrouwen met klachten binnen een week terecht kunnen
- Sprake is van het opstellen van een dossier over de verschillende specialismen heen (het dossier wordt, zo lang als juridisch mogelijk is, bewaard)
- Per patiënt een specialistenteam wordt samengesteld rond de klacht(en)
- Waar één duidelijke coördinator per patiënt is
- Systematisch aan de hand van vragenlijsten wordt geïnventariseerd hoe hoog de belasting van de late effecten op de patiënt is

Er is behoefte aan een expertisecentrum voor de late effecten van alle vormen van gynaecologische kanker. De problematiek kan ingewikkeld en zeer specialistisch zijn. Dit vraagt een bepaalde inrichting van de zorg. Er kan vanuit de reguliere zorg een beroep worden gedaan op het expertisecentrum voor een aanvullend consult.

### Snel terecht kunnen

Vanwege de voorgeschiedenis van (bijvoorbeeld) vrouwen die CCAC hebben gehad, is het belangrijk dat vrouwen laagdrempelig en snel terecht kunnen in het expertisecentrum, als dat nodig is. Hierbij gaat het niet alleen om de medische noodzaak om snel terecht te kunnen, maar ook de psychische factor kan een belangrijke reden zijn.

### Dossievorming

Er wordt gebruik gemaakt van een digitaal dossier, zodat het dossier gemakkelijk door meerdere specialisten kan worden ingezien. Hierdoor wordt de kennis gedeeld en kan er ook echt zorg rond de patiënt worden geleverd. Tevens kan er vanuit het expertisecentrum gemakkelijk worden teruggekoppeld naar de reguliere behandelaar en vice versa.

Voor vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker is het belangrijk dat informatie in hun dossier langere tijd wordt bewaard. Er kan dan worden

teruggekeken wanneer en waarom er in het verleden voor een bepaalde behandeling is gekozen.

### **Specialistenteam**

Na een intake wordt er op basis van de belangrijkste klachten een specialistenteam samengesteld. De coördinator is hierbij van belang. Dat kan een gespecialiseerd verpleegkundige zijn.

Het gaat dan om een team bestaande uit onder andere een uroloog, gastro-enteroloog, psycholoog, gynaecoloog, bekkenfysiotherapeut en seksuoloog, bij klachten van de patiënt op het gebied van blaas- en darmproblemen, relatieproblemen, seksuologische problemen en verwerkingsproblemen.

### **Coördinator**

De coördinator kan een medisch specialist zijn, maar ook een gespecialiseerd verpleegkundige of een verpleegkundig specialist (nurse practitioner).

### **Tussenperiode**

In de zorg is er een beweging naar centralisatie ingezet. Voordat het zover is, getuigt het van goede kwaliteit van zorg als vrouwen met late effecten worden behandeld in de geest van het criterium gecentraliseerde zorg.

### **Virtueel expertisecentrum**

Totdat er een concreet landelijk expertisecentrum is, is er ter overbrugging een virtueel expertisecentrum waar vanuit verschillende disciplines specialisten zijn aangesloten die kennis, ervaring en affiniteit hebben met de late effecten van CCAC of late effecten van andere vormen van gynaecologische kanker.

In het virtueel centrum is het van belang dat:

- De patiënt bij deze specialisten binnen een week terecht kan.
- Het dossier langere tijd wordt bewaard, bij voorkeur levenslang en dat de specialisten een inspanning leveren om elkaars dossier in te zien en het overdragen van de gegevens mogelijk maken, eventueel met behulp van de patiënt (patiënt neemt meest relevante onderdelen van het dossier zelf mee).

- De relevante specialisten elkaar consulteren rond klachten van dezelfde patiënt en daar hun beleid op formuleren. Dat beleid wordt als advies teruggekoppeld aan de behandelend arts (hoofdbehandelaar).
- Het DES Centrum een coördinerende functie heeft, als het gaat over waar patiënten met bepaalde vragen terecht kunnen (keuzeondersteuning).
- Er systematisch wordt geïnventariseerd hoe hoog de belasting van de late effecten op de patiënt is.





*Nooit meer zwanger*

## 9. Late effecten: Levensfase volgend

Het zorgaanbod bij late effecten is levensfase volgend. Vrouwen die (op jonge leeftijd), wegens blootstelling aan DES een zeldzame vorm van vagina-en/of cervix-kanker hebben gehad (CCAC), kunnen hun verleden als traumatisch ervaren. Het is daarom wenselijk om mogelijke gevolgen op lange termijn in verschillende levensfasen aan de orde te stellen.

In de eerste fase is overleven het belangrijkste. Daarna worden andere zaken meestal belangrijker zoals het maatschappelijk functioneren, eventueel ongewenste kinderloosheid en relaties. In een later stadium kan naar voren komen dat de vrouw geen grootmoeder kan worden. De levensvragen veranderen. In de zorg zou hierop moeten worden ingespeeld.

Er kan een follow-up worden aangeboden, die bij de specifieke problemen voor die fase gelden. Voor deze follow-up moet meer tijd worden uitgetrokken dan de standaard tien minuten. De zorgaanbieder biedt dit actief aan.

### **Uitwerking**

In bijlage 3 is een uitgewerkt model van de verschillende levensfasen terug te vinden. Getracht is inzichtelijk te maken wat de verschillende levensfasen zijn en wat bijbehorende vragen, problemen en mogelijke ondersteuningsbehoeften zijn. Naar aanleiding van dit uitgewerkte model zullen in de implementatie nadere stappen ondernomen worden om in dialoog met de zorgaanbieders verder te operationaliseren wat een bepaalde levensfase met zich meebrengt binnen een bepaald specialisme.

# Deel 2

# Aanbevelingen

Gedurende het proces tot het formuleren van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief zijn een aantal punten naar voren gekomen die belangrijk zijn maar niet passen in een criterium. Om deze toch een plek te geven, zijn ze als aanbevelingen opgenomen in dit document.

## **Valideren Lastmeter**

Het zou goed zijn als de Lastmeter<sup>6</sup> gevalideerd zou worden voor vrouwen met gynaecologische kanker. Daaruit zou kunnen blijken dat de Lastmeter ook voor deze oncologische patiënten goed te gebruiken is.

## **NCSI**

In Nijmegen heeft prof. dr. Jan Vercoulen een instrument, Nijmegen Clinical Screening Instrument (NCSI), ontwikkeld om zowel de fysieke toestand van een patiënt als andere aspecten, zoals de kwaliteit van leven, overzichtelijk in kaart te brengen. Aan het instrument zit ook een methode verbonden over hoe de zorg met de uitslagen omgaat. Hierdoor wordt het nu op verschillende plekken in Nederland met veel succes bij COPD-patiënten gebruikt.

Dit instrument zou ook gevalideerd kunnen worden voor gynaecologische kanker. Er is dan een instrument om in de gaten te houden hoe het met de patiënt gaat en/of er problemen zijn op het gebied van relatie, intimiteit en body image.

## **Dossiervorming**

In verband met late effecten, die na een behandeling van gynaecologische kanker kunnen optreden, verdient het de voorkeur om medische dossiers levenslang te bewaren. Op deze manier gaat waardevolle informatie niet verloren. Op het moment van schrijven is de bewaartermijn van medische dossiers 15 jaar<sup>7</sup>.

6) [www.lastmeter.nl](http://www.lastmeter.nl)

7) [www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl)

# Deel 3

In het kader van het project “Inventarisatie gynaecologische kankerzorg aan de hand van de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief” is de eerstelijnszorg niet meegenomen. DES Centrum en Olijf hebben echter wel een uitgesproken visie, op basis van de oorspronkelijke criteria en vanuit AIRE-groepbijeenkomsten, over hoe goede eerstelijnszorg eruit zou moeten zien. Hiernaast wordt deze visie in vier uitgangspunten van goede huisartsenzorg met betrekking tot gynaecologische kanker uiteengezet.

- 8) Gezondheidsraad. 2011. Nieuwe opzet verbetert screening op baarmoederhalskanker. Den Haag.
- 9) Zie: <http://www.starzfoundation.nl/#?action=symptoms|symptoms|#contentContainer>
- 10) Een uitgebreide beschrijving van het screeningsprotocol is terug te vinden op: [www.descentrum.nl](http://www.descentrum.nl)

# Uitgangspunten voor goede huisartsenzorg

De vier uitgangspunten voor goede huisartsenzorg bestaan uit:

## **Uitnodiging bevolkingsonderzoek**

Het is wenselijk dat de huisarts vrouwen uitnodigt voor het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker in overleg met de screeningsorganisatie. Het is van belang dat de uitnodiging voor het onderzoek vanuit de huisartsenpraktijk wordt verzonden. Dit verhoogt de opkomst<sup>8</sup>.

## **Proactief beleid bevolkingsonderzoek**

De huisarts voert een proactief beleid ten aanzien van het bevolkingsonderzoek. Met proactief beleid wordt bedoeld:

- Het geven van aanvullende informatie over het belang van deelname.
- Vrouwen, die niet reageren op de eerste oproep, een herhaalde oproep sturen.
- Zwangere en net bevallen vrouwen later opnieuw uitnodigen.
- Het laagdrempelig uitvoeren van het lichamenlijk onderzoek.

## **Vage klachten**

De huisarts sluit bij 'vage klachten' gynaecologische kanker uit. 'Vage klachten' wordt gedefinieerd zoals beschreven door de Starz foundation<sup>9</sup> (het fonds voor onderzoek naar preventie, oorzaak en behandeling van gynaecologische kanker).

## **Signaleringsbeleid**

De huisarts voert een proactief signaleringsbeleid. Hiermee wordt bedoeld:

- Wanneer wordt besloten 'het even aan te kijken', maakt de huisarts alvast een vervolgspraak om door te spreken hoe het dan met de klachten gaat.
- De huisarts verwijst tijdig door.
- De huisarts werkt met specialisten in de keten.
- De huisarts heeft en neemt de regie bij diagnostiek en eerste behandelkeuzes.
- De huisarts volgt nascholing omtrent symptomen van alle vormen van gynaecologische kanker.
- Het screeningsprotocol van het DES Centrum wordt op iedere DES-dochter uitgevoerd<sup>10</sup>.

# Nawoord

Het is een geweldig initiatief geweest van twee patiëntenorganisaties, Stichting Olijf en het DES Centrum, om criteria voor (na)zorg vanuit het perspectief van de (ex-)kankerpatiënt te gaan bekijken. Het is ook dankzij hun initiatief dat daarbij juist aandacht gegeven werd aan de effecten op langere termijn. Op basis van de kans op terugkeer van kanker wordt doorgaans een periode gekozen waarop min of meer regelmatige medische controles verricht worden. Maar dan komt er een moment dat je ‘genezen’ wordt verklaard: puur op statistische gronden is de kans op terugkeer van kanker vanaf dan minimaal. Maar toch blijft het bij je: ‘na 25 jaar is het nog steeds moeilijk’ verzuchtte een van de geïnterviewde patiënten. En haar verzuchting werd opgepikt door de expertgroep!

Nazorg, vooral op de lange termijn, verdient meer aandacht en is minder gericht op medische begeleiding, minder gericht op het aantonen of uitsluiten van (weer) kanker. Het is meer gericht op kwaliteit van leven, ingaan op onder andere restverschijnselen na de behandeling.

Vrouwen met een verhaal van clearcellcarcinoom van de vagina (een zeldzame vorm van schedekanker, vooral voorkomend bij DES-dochters) vormen een kleine en gelukkig lang vervolgte groep. Het bleek dus enerzijds heel verstandig om juist naar hun ervaringen te vragen. Anderzijds bestond het gevaar dat wat zij hebben meegemaakt en waar zij behoefte aan hebben erg gekleurd zou zijn door hun wel heel specifieke situatie. Maar juist die specifieke situatie, waarmee zowel de vrouwen als de hulpverleners vertrouwd waren, maakte dat we in de diepte konden gaan bij vragen rond klachten en belevingen.

Vanuit deze vrouwen is nu een beeld geschapen van de noden op langere termijn, die voor alle kankerpatiënten belangrijk zullen zijn. Zij hebben aangegeven hoe belangrijk het is daarbij ook rekening te houden met de verschillende levensfasen die – ook! – de kankerpatiënte doorloopt in de vele jaren van vervolg. En ook realiseerden we ons allemaal dat er voor deze en andere specifieke vormen van kanker, vooral als het gaat om late gevolgen waarover nog relatief weinig bekend is, eigenlijk expertisecentra moeten komen. Centra waar vrouwen terecht kunnen voor niet alleen snelle hulp en

deskundige aandacht, maar ook voor een luisterend oor dat oppikt waaraan op dat moment in het leven na kanker behoefte is!

Ik heb veel bewondering voor de vrouwen en hulpverleners die eraan hebben meegewerkt dat er nu meer aandacht is voor en inzicht in de late gevolgen van kanker. Moge de thans opgestelde criteria zorg nog beter maken.

*Prof. dr. René H.M. Verheijen,  
Voorzitter Wetenschappelijke Adviescommissie, DES Centrum*



# Bijlage 1

# Gebruikte methoden

Deze bijlage geeft een beknopte toelichting op de gebruikte onderzoeksmethoden en het gevolgde proces om te komen tot de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief.

## Onderzoeksvraag

De belangrijkste vraag, waarop DES Centrum antwoord wilde hebben, is: wat zijn de ervaringen in de gezondheidszorg van vrouwen, die op jonge leeftijd CCAC van de vagina en/of cervix hebben gehad? Wat zijn de late effecten van CCAC en de behandeling op zowel lichamelijk, psychosociaal als organisatorisch gebied? En wat zijn de wensen en behoeften van deze vrouwen ten aanzien van de zorg, die ze nodig hebben? Een antwoord op deze onderzoeksvragen is verkregen met behulp van een focusgroep en een enquête.

## Kwalitatief onderzoek

Kwalitatief onderzoek is gericht op het verkrijgen van informatie over wát er leeft onder een bepaalde doelgroep en waaróm. Deze vorm van onderzoek geeft diepgaande informatie door in te gaan op achterliggende motivaties, meningen, wensen en behoeften van de doelgroep. Het gaat in op het waarom van heersende meningen en bepaalde gedragingen. Daarbij worden bewuste motivaties van de doelgroep besproken, maar ook onbewuste motivaties kunnen worden achterhaald.

In het kader van de ontwikkeling van kwaliteitscriteria is het wenselijk te achterhalen waarom mensen bijvoorbeeld niet tevreden zijn. Interactie met de betrokkenen is noodzakelijk om een volledig beeld te krijgen. Daarom is bij dit project ook gebruik gemaakt van focusgroepen.

## Focusgroep

Een focusgroep is een gestructureerde discussie onder een kleine groep, gemiddeld zes personen, van patiënten (in dit onderzoek DES-dochters met CCAC), begeleid door een ervaren gespreksleider die wordt bijgestaan door een assistent. De gespreksleider laat de groep zoveel mogelijk spontaan onderwerpen aandragen en houdt met name in de gaten of de focus op de onderzoeksvraag blijft, vraagt door waar nodig en draagt eventueel onderwerpen aan van een vooraf opgestelde topiclijst als deze nog niet spontaan naar voren zijn gekomen. De uitvoering van het onderzoek en de werving

zijn nadrukkelijk patiëntvriendelijk opgezet. In dit project is er één focusgroep gehouden.

### **Wetenschappelijk verantwoord**

Wanneer kwalitatief onderzoek voldoet aan de volgende eisen: systematisch opgezet, transparant en reproduceerbaar, kan men spreken over valide onderzoek.<sup>1</sup>

Aan twee van deze eisen is in dit onderzoek voldaan. Het onderzoek kent een systematische opzet en de gebruikte methoden en data zijn transparant. Bij de focusgroepmethode wordt over wetenschappelijk valide onderzoek gesproken als het informatieverzadigingspunt is bereikt. Dit betekent dat dezelfde uitkomsten worden verkregen als het onderzoek nogmaals zou worden uitgevoerd (reproduceerbaar). Concreet betekent dit dat er net zo veel focusgroepgesprekken worden gehouden totdat de onderzoekers niets nieuws meer horen. Gezien de omvang van de doelgroep van vrouwen, die op jonge leeftijd CCAC hebben gehad, was het niet mogelijk om net zo lang focusgroepen te organiseren totdat het informatieverzadigingspunt is bereikt. In het onderzoek is één focusgroep gehouden. De uitkomsten geven een goede indicatie van wat er onder de doelgroep leeft, maar kunnen niet valide genoemd worden.

### **Kwantitatief onderzoek**

Voorafgaand aan de focusgroep is een enquête verstuurd. De enquête bestond uit 202, voornamelijk gesloten, vragen over de lichamelijke late effecten waar deze DES-dochters mee te maken (kunnen) krijgen. Eerst is er een longlist gemaakt met gevolgen die in de enquête aan bod dienden te komen, daarna is toegewerkt naar een shortlist. Met deze shortlist zijn de conceptvragen van de enquête opgesteld. Deze conceptenquête is voorgelegd aan een testgroep. Na een aantal aanpassingen is de definitieve versie opgesteld en verspreid onder de DES-dochters die op jonge leeftijd CCAC van de vagina en/of cervix hebben gehad. Deze kwantitatieve onderzoeksmethode is erop gericht om informatie te verzamelen die in hoeveelheden kunnen worden uitgedrukt. In het kader van het onderzoek was het van belang te achterhalen hoeveel van de DES-dochters met CCAC te maken hebben met welke lichamelijke late effecten.

## **Werving**

Alle DES-dochters, die CCAC van de vagina en/of cervix hebben gehad en bekend zijn bij het DES Centrum, zijn via een persoonlijke e-mail uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Tevens heeft het DES Fonds alle DES-dochters, die een uitkering hebben gekregen in categorie 6, door middel van een brief gewezen op het bestaan en het belang van dit deelproject voor DES-dochters met CCAC. In totaal hebben 32 vrouwen de enquête volledig ingevuld. Hiervan hebben 24 vrouwen zich aangemeld voor de focusgroep. Met deze vrouwen is één focusgroep georganiseerd. Het was niet mogelijk nog een focusgroep te organiseren op een dag dat genoeg vrouwen konden deelnemen.

## **Analyse**

De focusgroep is letterlijk uitgewerkt tot een transcript. De data is geanalyseerd met behulp van de coderingmethode. Codering is een methode waarbij alle informatie eerst veelvuldig wordt doorgelezen. Uit de data worden dan belangrijke thema's van de topiclijst benoemd. Vervolgens zijn er verbanden tussen verschillende thema's te leggen. Per thema wordt informatie gegroepeerd om als onderbouwing te dienen bij de bevindingen. Per thema is een selectie gemaakt in de quotes welke, volgens de codeur, het beste de kern van het betreffende thema weergeven. Er zit in deze 'vertaling' van de data altijd een subjectief element. Door de transparantie is echter na te gaan waarom bepaalde keuzes zijn gemaakt.

## **Concrete criteria: discussie en meningsvorming**

Om uiteindelijk te komen tot kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief werden verschillende stappen genomen. Ten eerste is kwantitatief en kwalitatief onderzoek uitgevoerd. De volgende stap was het prioriteren van de uitkomsten. Dit is gedaan in de expertmeeting met behulp van de Delphimethode<sup>2</sup>. Vervolgens zijn de geprioriteerde onderwerpen omgezet naar concrete conceptkwaliteitscriteria. Deze omzetting werd uitgevoerd aan de hand van (een bewerking op) het AIRE-instrument<sup>3</sup>. Om de discussie in het proces te versnellen, is de AIRE-werkgroep in het leven geroepen. In bijlage 2 staat omschreven wie zitting hadden in de verschillende groepen.

In de operationalisatie zijn ook de kwaliteitscriteria voor de zorg van Olijf in verschillende AIRE-groepen geoperationaliseerd en geprioriteerd. Daarna zijn deze criteria voorgelegd aan de leden van de werkgroep 'Kwaliteit van Zorg' van Olijf en aan een groep ervaringsdeskundigen van DES Centrum.

### **Expertmeeting**

De expertmeeting bestaat uit vertegenwoordigers van zorgprofessionals, behandelinstellingen, onderzoeksinstituten die betrokken zijn bij zorg voor patiënten met CCAC en andere vormen van gynaecologische kanker. De deelnemers aan de expertmeeting geven inhoudelijke input en feedback op met name de uitkomsten van het onderzoek en de ontwikkelde conceptcriteria. Daarnaast hebben de deelnemers aan de expertmeeting als doel: het creëren van draagvlak en het betrekken van het veld bij de implementatie.

### **Leesgroep**

De leesgroep bestaat uit de deelnemers aan de expertmeeting, leden van de werkgroep Kwaliteit van Zorg van Olijf en een groep ervaringsdeskundigen van DES Centrum en de AIRE-groep. De leesgroep heeft per e-mail op de conceptkwaliteitscriteria gereageerd. Ook de geoperationaliseerde en geprioriteerde kwaliteitscriteria voor de zorg van Olijf zijn aan de leesgroep voorgelegd. De leesgroep heeft hierop per e-mail gereageerd.

### **Adviseur**

De adviseur, prof. dr. R. Verheijen, speelt een belangrijke rol in het gehele project. Hij is verschillende malen om advies gevraagd en hij heeft het projectteam bijgestaan in het maken van keuzes, het leggen van contacten en het geven van informatie. De adviseur heeft de expertmeeting voorgezeten.

- 1) Morgan, D. en Kruger R. (1998) The Focus Groups Kit, Sage.
- 2) Een Delphi-studie (genoemd naar het orakel van Delphi) is een onderzoeksmethode waarbij de meningen van een groot aantal experts wordt gevraagd ten aanzien van een onderwerp waar geen consensus over bestaat. Door de antwoorden van de andere experts terug te koppelen wordt in een aantal rondes geprobeerd tot consensus te komen.
- 3) AIRE staat voor: Appraisal of Indicators through Research and Evaluation: deze richtlijn voor de ontwikkeling van kwaliteitscriteria is in 2006 ontwikkeld door het AMC in opdracht van de Orde van Medisch Specialisten.



# Bijlage 2

## **Het Onderzoeksteam**

DES Centrum: K. Karsenberg (project- en communicatiemedewerker), Het Ondersteuningsburo (HOB): drs. C.J.C. Kalsbeek (projectleider, gespreksleider), W.A.M. van Leeuwen MSc (projectmedewerker en gespreksassistent) en drs. V.J.D. Platteel (projectmedewerker)

## **Projectleiding**

Het Ondersteuningsburo (HOB): drs. C.J.C. Kalsbeek

## **Opdrachtgever**

DES Centrum, gedelegeerde K. Karsenberg MSc, project- en communicatiemedewerker.

## **Speciale dank**

Met speciale dank aan het CIBG, van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Unit Fonds PGO, die het project financieel mogelijk heeft gemaakt.

# Betrokkenen deelproject CCAC

Aan de totstandkoming van de kwaliteitscriteria voor de late effecten van CCAC vanuit patiëntenperspectief hebben meegewerkt:

De zes vrouwen die hebben deelgenomen aan de **focusgroep** in Amersfoort.

## Deelnemers expertmeeting

De deelnemers aan de expertmeeting, bestaande uit:

Dhr. prof. dr. R.H.M. Verheijen	Adviseur van het project, voorzitter expertmeeting en gynaecologisch oncoloog, UMC Utrecht
Mevr. E. de Buck	Lymfoedeem-, oncologie- en bekkenbodentherapeute, ADZ Vliссingen
Mevr. M.A.P.C. van Ham	Gynaecologisch oncoloog, UMC Nijmegen
Mevr. drs. R.J. Hinloopen	Huisarts
Mevr. W.C.P. Hompus	Gynaecologisch oncologisch verpleegkundige, EMC Rotterdam
Mevr. dr. L.M.O. de Kort	Uroloog, UMC Utrecht
Mevr. dr. M.H.M. van der Linden	Psycholoog-seksuoloog, VUMC Amsterdam
Mevr. dr. B. van Triest	Radiotherapeut, NKI
Dhr. prof. dr. C.H. van der Vaart	Urogynaecoloog, Alant Vrouw

De **AIRE-groep** bestaande uit:

Mevr. drs. M. Euverman	Bestuursondersteuner Olijf
Mevr. drs. C.J.C. Kalsbeek	Projectleider en gespreksleider
Mevr. K. Karsenberg MSc	Project- en communicatiemedewerker
Mevr. W.A.M. van Leeuwen MSc	Projectmedewerker
Mevr. S. Meijlink	Ervaringsdeskundige, lid werkgroep 'Kwaliteit van zorg'

## De leesgroep

De leesgroep bestaat uit de deelnemers aan de expertmeeting, leden van de werkgroep 'Kwaliteit van Zorg' van Olijf en een groep ervaringsdeskundigen van DES Centrum en de AIRE-groep.



# Bijlage 3

# Levensfases van een vrouw met CCAC

Het is wenselijk als het zorgaanbod bij late effecten afgestemd is op de levensfase van de vrouw, zoals beschreven in criterium 9. Vrouwen, die (op jonge leeftijd) wegens blootstelling aan DES een zeldzame vorm van vagina-en/of cervixkanker hebben gehad (CCAC), kunnen hun verleden als traumatisch ervaren. Het is daarom wenselijk om mogelijke gevolgen op lange termijn in verschillende levensfases aan de orde te stellen.

## **Levensfasemodel voor vrouwen met CCAC**

In deze bijlage is een uitgewerkt model van de verschillende levensfases beschreven. Getracht is inzichtelijk te maken wat de verschillende levensfases zijn en wat bijbehorende vragen, problemen en mogelijke ondersteuningsbehoeften zijn. Naar aanleiding van dit uitgewerkte model zullen in de implementatie nadere stappen worden ondernomen om in dialoog met de zorgaanbieders verder te operationaliseren wat een bepaalde levensfase binnen een bepaald specialisme met zich meebrengt.

Zie voor de tabel de volgende pagina's.

Fase <sup>1</sup>	Problemen en klachten	Betrokken specialisten	Opmerkingen
1	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Diagnose kanker</li> <li>● Behandeling</li> <li>● Overleven en genezen</li> <li>● Tevens moet er aandacht zijn voor de late termijneffecten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Gynaecologisch oncoloog</li> <li>● Kinderarts</li> </ul>	<p>Geldt onder andere voor: vrouwen die op jonge leeftijd CCAC van vagina en/of cervix hebben gehad; vrouwen die op jonge leeftijd baarmoederhalskanker (of een andere vorm van gynaecologische kanker) hebben gehad. Verder is het belangrijk dat ook in deze fase van het zorgproces aandacht is voor de late termijn, ook al is genezen en overleven de eerste prioriteit. Het gaat dan om aandacht voor: lichamelijke, maatschappelijke, relationele en seksuele gevolgen. Maar ook moet er aandacht zijn voor een eventuele kinderwens en persoonlijke identiteit.</p>
2	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Lichamelijke gevolgen van kanker en behandeling</li> <li>● Maatschappelijk functioneren</li> <li>● Ongewenste kinderfoosheid</li> <li>● Relaties</li> <li>● Seksualiteit</li> <li>● Persoonlijke identiteit</li> <li>● Acceptatie en adaptatie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Gynaecologisch oncoloog</li> <li>● Internist</li> <li>● Gastro-enteroloog</li> <li>● Uroloog</li> <li>● Psycholoog</li> <li>● Seksuoloog</li> <li>● Maatschappelijk werker</li> <li>● Fysiotherapeut</li> <li>● Lymfoedeem-specialist</li> <li>● Arbeidskundige</li> </ul>	<p>Voorbeeld van lichamelijke gevolgen zijn: menopauzale klachten, ontbreken (deel) van vagina, oedeemvorming in onderlichaam. Voorbeelden van maatschappelijk functioneren: afbreken/bijstellen van opleiding en/of baan door voorgeschiedenis. Voorbeeld van relaties: het aangaan van relaties bij lichamelijke verandering als gevolg van behandeling. Voorbeeld van persoonlijke identiteit: hoe ervaart de vrouw intimiteit, haar eigen lichaam (body image) en haar eigen lichamelijke ontwikkeling. Tevens kan het goed zijn in deze fase aandacht te besteden aan arbeidsperspectief. Ook is het belangrijk om na te blijven gaan of er sprake is van acceptatie en adaptatie, bij voorkeur met een gevalideerd instrument.</p>

1) De indeling voor de fases is gebaseerd op de theorie van E. Homburger Erikson (1902-1994); ontwikkelingspsycholoog en psychoanalyticus.

Fase <sup>5</sup>	Problemen en klachten	Betrokken specialisten	Opmerkingen
3	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Lichamelijke gevolgen van kanker en behandeling (Eventuele) toekomstige gevolgen</li> <li>● Maatschappelijk functioneren</li> <li>● Ongewenste (klein) kinderfoosheid</li> <li>● Gevolgen voor (biologisch eigen) kinderen</li> <li>● Relaties</li> <li>● Seksualiteit</li> <li>● Persoonlijke identiteit</li> <li>● Acceptatie en adaptatie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Internist</li> <li>● Gastro-enteroloog</li> <li>● Uroloog</li> <li>● Psycholoog</li> <li>● Seksuoloog</li> <li>● Maatschappelijk werker</li> <li>● Fysiotherapeut</li> <li>● Lymfoedeem-specialist</li> <li>● Arbeidskundige</li> </ul>	<p>Voorbeelden van lichamelijke gevolgen zijn: zie 2, maar ook reconstructies die hun levensduur lang voorbij zijn, onzekerheid over alternatieven. Daarnaast beperkte mogelijkheden om te opereren in bekkenbodemgebied en afweging behandeling/geen behandeling.</p> <p>Voorbeeld van toekomstige gevolgen: risico op terugkeren kanker, maar ook eventuele verder gevolgen van DES-blootstelling of genetisch risico (BRCA-gen).</p> <p>Voorbeeld van angst voor gevolgen kinderen: zijn er nog gevolgen voor DES-kleinkinderen, maar ook kans op overdragen BRCA-gen.</p> <p>Voorbeeld van relaties: momenteel geen relatie (meer) hebben of nooit gehad hebben.</p>
4	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Lichamelijk gevolgen van kanker en behandeling (Eventuele) toekomstige gevolgen</li> <li>● Maatschappelijk functioneren</li> <li>● Ongewenste kinderfoosheid</li> <li>● Gevolgen voor (biologisch eigen) kinderen</li> <li>● Relaties</li> <li>● Seksualiteit</li> <li>● Persoonlijke identiteit</li> <li>● Acceptatie en adaptatie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Internist</li> <li>● Gastro-enteroloog</li> <li>● Uroloog</li> <li>● Psycholoog</li> <li>● Seksuoloog</li> <li>● Maatschappelijk werker</li> <li>● Fysiotherapeut</li> <li>● Lymfoedeem-specialist</li> <li>● Arbeidskundige</li> </ul>	<p>Voorbeeld van lichamelijke gevolgen: behandelingen, die zijn uitgevoerd op jonge leeftijd (blaasreconstructie), zijn hun levensduur lang voorbij. Onzekerheid over toekomstige oplossingen.</p> <p>Voorbeeld van ongewenste kinderfoosheid: vrouwen die door kanker kinderloos zijn gebleven en vervolgens in deze levensfase ook geen grootouders worden.</p> <p>Voorbeeld van relaties: eventuele scheidingen of nooit een relatie zijn aangegaan.</p>

5	Fase <sup>5</sup> 65 tot dood (Ouderdom)	<b>Problemen en klachten</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Lichamelijke gevolgen van kanker en behandeling</li> <li>● Relaties</li> <li>● Ongewenste Kinderloosheid</li> <li>● Persoonlijke identiteit</li> <li>● Gevolgen voor (biologisch eigen) kinderen</li> <li>● Acceptatie en adaptatie</li> </ul>	<b>Betrokken specialisten</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Internist</li> <li>● Gastro-enteroloog</li> <li>● Uroloog</li> <li>● Psycholoog</li> <li>● Seksuoloog</li> <li>● Fysiotherapeut</li> <li>● Lymfoedeem-specialist</li> </ul>	<b>Opmerkingen</b> Voorbeeld van lichamelijke gevolgen: zie 2, 3 en 4. Voorbeeld van relaties: als er geen kinderen en/of geen partner, kan de vraag rijzen wie er voor hen gaat zorgen, voor ze klaar staat.
---	--	--	--	---