

KANKERZORG IN DE ANDERHALVEMETER-SAMENLEVING: WAT IS JOUW ERVARING?

DONEER JE ERVARING – FINALE RAPPORTAGE – 10 DECEMBER 2020

INLEIDING EN METHODE

ACHTERGROND

Vanwege het coronavirus hebben ziekenhuizen maatregelen getroffen om de zorg zo veilig mogelijk te kunnen uitvoeren. Zo zijn afspraken omgezet naar (video)belafspraken en mochten er minder begeleiders mee naar het ziekenhuis. Met deze peiling zijn we nagegaan hoe mensen met kanker en zorgverleners de zorg in de anderhalvemeter-samenleving ervaren.

VRAAGSTELLING

De volgende hoofdvragen staan centraal in de vragenlijst van deze peiling:

- Had de coronacrisis invloed op het eerste contact met de huisarts bij klachten?
- Welke coronamaatregelen zijn er genomen door de ziekenhuizen en wat is de invloed daarvan op de kwaliteit van zorg?
- Hoe worden fysieke, telefonische en videobel-afspraken met het ziekenhuis ervaren en welk type afspraak heeft de voorkeur?
- Is er behoefte om met voorrang gevaccineerd te worden tegen het coronavirus?

Deze peiling is een vervolg op een [eerdere](#) peiling over de gevolgen van de acute fase van de coronacrisis in het voorjaar van 2020.

DOELGROEP

De vragenlijst kende twee doelgroepen: (1) mensen die kanker hebben (gehad) en tussen 1 juli en 3 november 2020¹ een afspraak hadden met hun ziekenhuis voor diagnose, behandeling of (na)controle van kanker en (2) medisch specialisten, verpleegkundig specialisten, gespecialiseerd verpleegkundigen, physician assistants of verpleegkundigen werkzaam in de oncologie, op de polikliniek of dagbehandeling van een ziekenhuis.

DOEL

De uitkomsten van deze peiling helpen patiëntenorganisaties, ziekenhuizen en de politiek om afspraken te maken over de toekomst van de kankerzorg. De wens is om 'het goede' van alle aanpassingen die in de coronacrisis zijn doorgevoerd te behouden en het 'minder goede' waar mogelijk te verbeteren. Daarbij is het belangrijk de juiste balans te vinden tussen 'zorg op afstand' en 'zorg in het ziekenhuis'.

OPZET

De vragenlijst is tussen 6 oktober en 3 november 2020 landelijk verspreid via www.doneerjeervaring.nl en sociale media. De achterban van bij NFK aangesloten (en aan deze peiling deelnemende) patiëntenorganisaties heeft een e-mail met een uitnodiging voor de vragenlijst ontvangen. Dat geldt eveneens voor mensen die lid zijn van het Doneer Je Ervaring (DJE) panel. Ook SONCOS, V&VN Oncologie, Netwerk Verpleegkundig Specialisten Oncologie hebben de vragenlijst onder de aandacht van hun achterban gebracht. Daarnaast hebben enkele ziekenhuizen actief respondenten geworven, zowel onder patiënten als onder zorgverleners. Partnerorganisaties zoals KWF, Kanker.nl en IKNL hebben via hun eigen kanalen mensen verzocht de vragenlijst in te vullen. Voor zorgverleners is de sluiting van de vragenlijst een week uitgesteld: om de respons binnen deze doelgroep te verhogen konden zorgverleners de vragenlijst tot 10 november 2020 invullen.

De vragenlijst was anoniem en de gemiddelde invulduur voor patiënten en zorgverleners was respectievelijk 12 en 14 minuten.

Deze peiling is een initiatief van koepelorganisaties in de zorg SONCOS, V&VN Oncologie, Netwerk Verpleegkundig Specialisten Oncologie en NFK met de 19 aangesloten lidorganisaties.

RESULTATEN

WIE HEEFT DE VRAGENLIJST INGEVULD?

In totaal vulden 2896 respondenten² de vragenlijst in: (1) 2412 mensen die kanker hebben (gehad) en tussen 1 juli en 3 november 2020 een afspraak hadden met hun ziekenhuis voor diagnose, behandeling of (na)controle van kanker en (2) 484 medisch specialisten, verpleegkundig specialisten, gespecialiseerd verpleegkundigen, physician assistants of verpleegkundigen werkzaam in de oncologie, op de polikliniek of dagbehandeling van een ziekenhuis.

Patiënten

Iets meer dan de helft van de respondenten met kanker is vrouw, 59% is tussen de 18 en 65 jaar en 47% is hoogopgeleid (tabel 1). De vormen van kanker die het vaakst voorkomen zijn bloed- of lymfklierkanker (23%), borstkanker (19%) en prostaatkanker (17%). Bij 67% is de diagnose kanker vóór de coronacrisis gesteld en maximaal 5 jaar geleden. 42% wordt (waarschijnlijk) niet meer beter of heeft een chronische vorm van kanker. De helft van de respondenten heeft de behandeling is afgerond en staat onder nacontrole van het ziekenhuis. De meeste mensen komen voor behandeling of nacontrole in een topklinisch ziekenhuis (43%).

(Ex-)kankerpatiënten		Aantal (n)	%
<i>Geslacht</i>	Vrouw	1340	56
	Man	1071	4
	Anders	1	
<i>Leeftijd³</i>	Tussen 18 en 65 jaar	1420	59
	66 jaar of ouder	992	41
<i>Opleidingsniveau⁴</i>	Laag	193	8
	Middelbaar	1038	43
	Hoog	1137	47
	Anders / wil ik liever niet zeggen	44	2
<i>Diagnose⁵</i>	Blaas- of nierkanker	104	4
	Bloed- of lymfeklierkanker	558	23
	Borstkanker	462	19
	Darmkanker	176	7
	Gynaecologische kanker	139	6
	Hoofd-halskanker	37	2
	Longkanker	150	6
	Maag- of slokdarmkanker	53	2
	Melanoom of huidkanker	52	2
	Prostaatkanker	397	17
	Sarcomen	76	3
	Anders	208	9

<i>Moment van diagnose</i>	Diagnose gesteld tijdens coronacrisis (tussen 15 mrt en 3 nov 2020)	224	9
	Diagnose gesteld voor coronacrisis (vóór 15 mrt 2020, maximaal 5 jaar geleden)	1617	67
	Diagnose meer dan 5 jaar geleden gesteld	571	24
<i>Ziektefase</i>	Ik heb (waarschijnlijk) geen kanker meer	938	39
	Ik word (waarschijnlijk) beter	293	12
	Ik word (waarschijnlijk) niet beter of ik heb een chronische vorm van kanker	1018	42
	Weet ik niet	163	7
<i>Behandelfase</i>	Ik heb kanker en moet nog <u>starten</u> met de behandeling	43	2
	Ik word <u>op dit moment</u> behandeld voor kanker	908	38
	Ik heb kanker, maar word vooralsnog <u>bewust niet behandeld</u> (afwachtend beleid of actief volgen)	217	9
	Mijn behandeling voor kanker is <u>afgerond</u> en sta onder nacontrole van het ziekenhuis	1244	52
<i>Ziekenhuis van behandeling of nacontrole⁶</i>	UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis	839	35
	Topklinisch ziekenhuis	1047	43
	Algemeen ziekenhuis	492	20
	Anders	34	1

TABEL 1.

Zorgverleners

De ruime meerderheid van de zorgverleners die de vragenlijst invulde is vrouw (81%), 60% is 50 jaar of jonger en 44% werkt in een UMC (tabel 2). Bijna twee derde is verpleegkundig specialist / gespecialiseerd verpleegkundige van beroep. Van hen zijn de meesten werkzaam op de polikliniek (84%). Binnen de groep medisch specialisten die hebben deelgenomen aan deze peiling zijn interne oncologie (28%), chirurgie (16%) en longziekten (14%) de meest voorkomende medisch specialismen. Als aandachtsgebied geven de medisch specialisten vooral longkanker (23%), darmkanker (22%) en borstkanker (20%) aan.

Zorgverleners		Aantal (n)	%
<i>Geslacht</i>	Vrouw	390	81
	Man	94	19
<i>Leeftijd⁷</i>	50 jaar of jonger	293	60
	51 jaar of ouder	191	40
<i>Ziekenhuis waar zorgverlener werkzaam is</i>	UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis	215	44
	Topklinisch ziekenhuis	183	38
	Algemeen ziekenhuis	73	15
	Anders	13	3
<i>Beroepsgroep⁸</i>	Medisch specialist	180	37
	Verpleegkundig specialist / gespecialiseerd verpleegkundige	304	63

<i>Medisch specialisme van medisch specialisten</i>	Anesthesiologie	3	2
	Chirurgie	29	16
	Gynaecologie	4	2
	Hematologie	4	2
	Interne-oncologie / medische oncologie	50	28
	Longziekten	25	14
	MDL	6	3
	Neurologie	7	4
	Nucleaire geneeskunde	1	1
	Radiologie	3	2
	Radiotherapie	20	11
	Urologie	9	5
	Anders / wil ik liever niet zeggen	19	10
<i>Aandachtsgebieden van medisch specialisten⁹</i>	Alvleesklierkanker	26	14
	Asbestkanker	8	4
	Blaaskanker	26	14
	Bloed- en/of lymfeklierkanker	5	3
	Borstkanker	36	20
	Darmkanker	39	22
	Gynaecologische kanker	22	12
	Hersentumoren	15	8
	Hoofd-halskanker	14	8
	Longkanker	42	23
	Maag- en/of slokdarmkanker	34	19
	Melanoom en/of huidkanker	32	18
	Nierkanker	20	11
	Prostaatkanker	30	17
	Sarcomen	16	9
	Schildklierkanker	13	7
	Zaadbalkanker	10	6
	Wil ik liever niet zeggen	2	1
	Ik werk oncologie-breed	24	13
	Anders	18	10
<i>Afdeling waarop verpleegkundig specialisten / gespecialiseerd verpleegkundigen werkzaam zijn⁹</i>	Op de kliniek	63	21
	Op de polikliniek	254	84
	Op de dagbehandeling	72	24
	Wil ik liever niet zeggen	4	1
	Anders	19	6

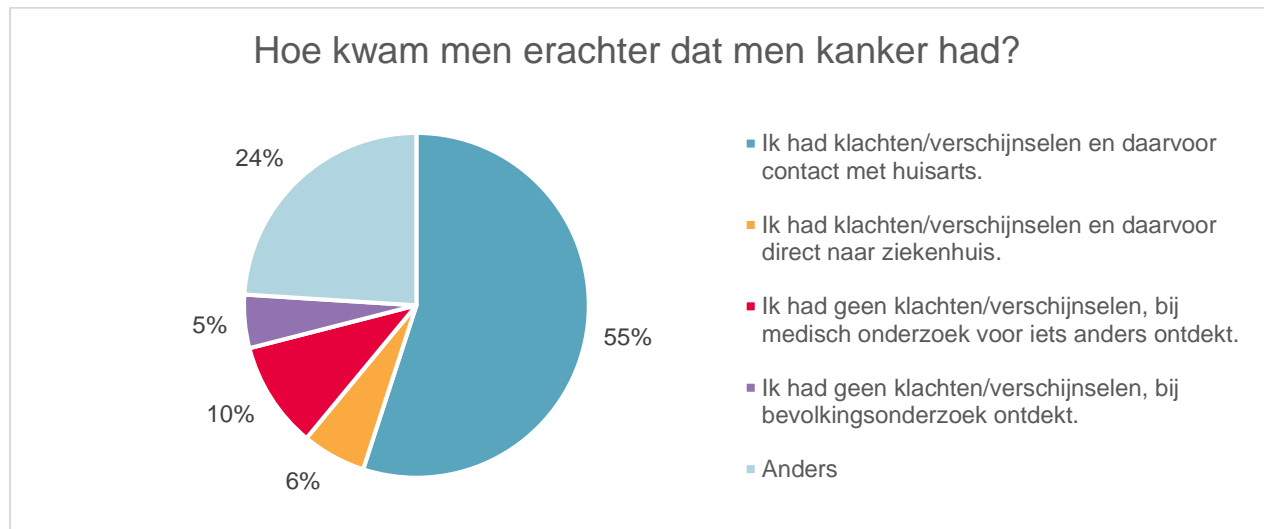
TABEL 2.

Verpleegkundigen in deze peiling zijn vaker (95%, n=289) van het vrouwelijk geslacht, dan de medisch specialisten (56%, n=101)¹⁰. Daarnaast zijn de medisch specialisten in deze peiling vaker werkzaam in een UMC (65%, n=112), dan verpleegkundigen (34%, n=103). Verpleegkundigen werken weer vaker (47%, n=141) in een topklinisch ziekenhuis en

algemeen ziekenhuis (18%, n=55), dan medisch specialisten (resp. 24%, n=42 en 11%, n=18).

DIAGNOSE TIJDENS DE CORONACRISIS

Van de respondenten met kanker bij wie de diagnose tijdens de coronacrisis gesteld is (n=224), geeft meer dan de helft (55%, n=123) aan dat zij daar achter kwamen, doordat ze klachten/verschijnselen hadden en daarvoor contact hadden opgenomen met de huisarts, die hen doorstuurde naar het ziekenhuis (afbeelding 1)¹¹.

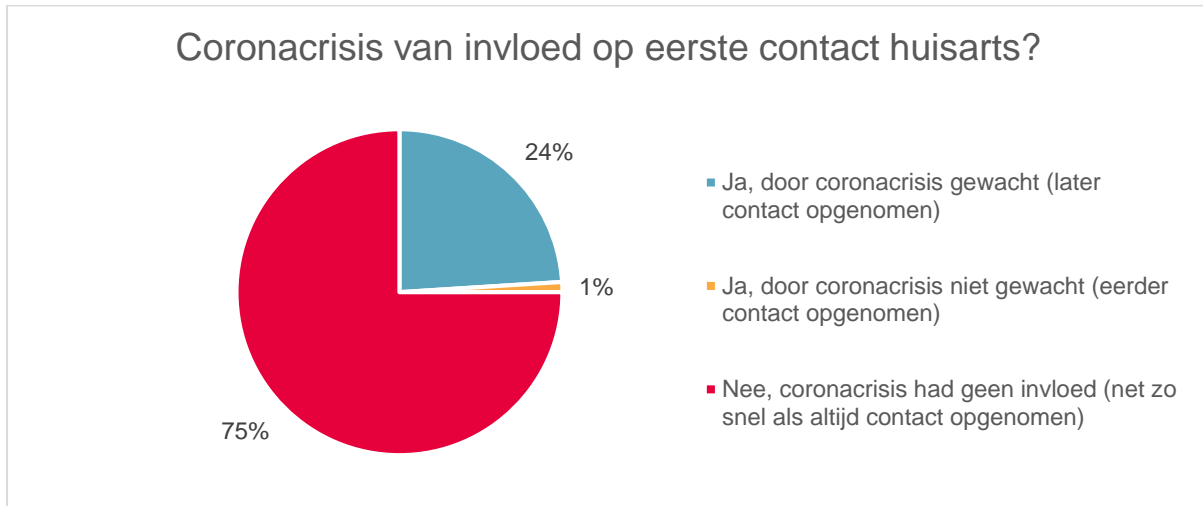


AFBEELDING 1.

CONTACT MET HUISARTS

Van de respondenten die er tijdens de coronacrisis achter kwamen dat ze kanker hadden, nadat ze met klachten/verschijnselen contact hadden opgenomen met de huisarts (n=123):

- geeft 85% (n=104) aan dat zij binnen *1 tot 3 dagen* terecht konden bij de huisarts, toen zij voor het eerst contact opnamen over hun klachten/verschijnselen. Bij 8% (n=10) duurde dit *4 dagen tot een week* en bij 5% (n=6) duurde dit *een week of langer*. 2% (n=3) weet het niet meer;
- vond bij 84% (n=103) het eerste contact met de huisarts *fysiek* plaats, bij 11% (n=14) *telefonisch*, bij 3% (n=4) via *e-mail/patiëntenportaal* en bij 2% (n=2) op een andere manier;
- kreeg 74% (n=91) *direct bij het eerste contact* met de huisarts een verwijzing naar het ziekenhuis, 9% (n=11) *binnen een week*, 14% (n=17) *binnen enkele weken*, 2% (n=3) *binnen enkele maanden* en 1% (n=1) weet het niet meer;
- geeft 75% (n=92) aan dat *de coronacrisis geen invloed* had op hoe snel zij voor het eerst contact opnamen met de huisarts over hun klachten/verschijnselen (afbeelding 2).



AFBEELDING 2.

Van de respondenten die door de coronacrisis *gewacht* hebben en *later contact* opnamen met de huisarts over hun klachten/verschijnselen, dan ze normaal zouden doen (n=29):

- zegt 10% (n=3) *enkele dagen* te hebben gewacht, 48% (n=14) *enkele weken*, 38% (n=11) *enkele maanden* en 3% (n=1) weet het niet meer.
- geeft 59% (n=17) als reden dat ze *de huisarts niet wilden belasten, omdat de zorg al zo druk was met coronapatiënten* (tabel 3).

Waarom gewacht met eerste contact opnemen met huisarts?⁹	Aantal (n)	%
Ik wilde de huisarts niet belasten, omdat de zorg al zo druk was met coronapatiënten	17	59
Ik durfde/ wilde niet naar de huisarts, omdat ik bang was besmet te raken met het coronavirus	5	17
De overheid had het advies gegeven zo veel mogelijk thuis te blijven en dat deed ik	5	17
Anders	5	17
Ik had corona-gerelateerde klachten en kon/wilde daarvoor niet naar (de praktijk van) de huisarts	2	7
De overheid had het advies gegeven zo veel mogelijk overal alleen naar toe te gaan en ik durfde/wilde niet alleen naar de huisarts	0	0

TABEL 3.

CONTACT MET ZIEKENHUIS

Van de respondenten die tijdens de coronacrisis de diagnose kanker kregen (n=224):

- kon 15% (n=34) *dezelfde dag* nog in het ziekenhuis terecht, toen zij voor het eerst contact opnamen over hun klachten/verschijnselen. 43% (n=96) binnen *enkele dagen*, 21% (n=47) binnen *1 tot 2 weken*, 12% (n=27) binnen *3 tot 4 weken*, 5% (n=12) binnen *4 tot 8 weken*, bij 1% (n=2) duurde het *langer dan 2 maanden* en 3% (n=6) weet het niet meer;
- hoorde 25% (n=55) de diagnose *dezelfde dag* nog, zegt 21% (n=46) dat er *enkele dagen* tussen de eerste afspraak in het ziekenhuis over hun klachten/verschijnselen

en het horen van de diagnose zaten, 28% (n=62) geeft aan dat dit *1 tot 2 weken* duurde, bij 13% (n=28) *3 tot 4 weken*, bij 7% (n=16) *4 tot 8 weken*, voor 6% (n=13) duurde het *langer dan 2 maanden* en 2% (n=4) weet het niet meer;

- heeft 52% (n=116) aangegeven dat *de coronacrisis geen invloed* had op hoe snel zij voor het eerst contact opnamen met het ziekenhuis (afbeelding 3).



AFBEELDING 3.

AFSPRAKEN MET HET ZIEKENHUIS

CORONAMAATREGELEN BIJ FYSIEKE AFSPRAKEN

Bij zowel de patiënten als de zorgverleners in deze peiling, zijn de meest genoemde coronamaatregelen bij fysieke afspraken¹² in het ziekenhuis *geen hand geven, 1,5 meter afstand houden* en het *desinfecteren of wassen van handen* (tabel 4).

Coronamaatregelen	Patiënten	Zorgverleners
<i>Patiënt wordt vooraf door ziekenhuis gecontroleerd op coronaklachten</i>	53% n=968	67% n=321
<i>Patiënt wordt in ziekenhuis gecontroleerd op coronaklachten</i>	68% n=1240	79% n=378
<i>Patiënt komt zonder naaste / begeleider naar ziekenhuis</i>	44% n=791	19% n=92
<i>Patiënt komt met max. één naaste / begeleider naar ziekenhuis</i>	54% n=989	90% n=429
<i>1,5 meter afstand houden</i>	91% n=1661	92% n=437
<i>Geen hand geven</i>	95% n=1721	98% n=469
<i>Desinfecteren of wassen van handen</i>	91% n=1647	92% n=438
<i>Gebruik van spatscherm / plexiglas</i>	28% n=503	27% n=129
<i>Gebruik van grote spreekkamer om 1,5 meter afstand te kunnen houden</i>	44% n=797	46% n=220
<i>Zorgverlener draagt mondkapje</i>	33% n=604	63% n=302
<i>Zorgverlener draagt mondkapje in bepaalde omstandigheden (bijv. bij coronaklachten of -uitbraak)</i>	11% n=196	21% n=99
<i>Patiënt draagt een mondkapje</i>	36% n=653	61% n=291
<i>Patiënt draagt mondkapje in bepaalde omstandigheden (bijv. bij coronaklachten of -uitbraak)</i>	8% n=151	23% n=111
<i>Zorgverlener draagt handschoenen</i>	26% n=469	14% n=65
<i>Zorgverlener draagt schort</i>	12% n=220	2% n=8
<i>Zorgverlener draagt spatbril / veiligheidsbril / face-shield</i>	7% n=118	17% n=81
<i>Zorgverlener draagt spatbril / veiligheidsbril / face-shield in bepaalde omstandigheden (bijv. bij coronaklachten of -uitbraak)</i>	3% n=53	8% n=36
<i>Extra ventilatie van spreekkamer</i>	6% n=105	6% n=30
<i>Ziekenhuis treft geen maatregelen</i>	0% n=0	0% n=1
<i>Anders</i>	5% n=95	7% n=33

TABEL 4.

Wat mensen met kanker zeggen over de coronamaatregelen:

'Ik vind het positief dat ze in het ziekenhuis veel voorzorgsmaatregelen nemen. Dat vind ik een prettig idee. Alle maatregelen doen niets af van de afspraak. Met of zonder heeft geen verschil op de kwaliteit van de afspraak.'

'Je mist bij gesprekken de mimiek uitdrukking.'

'Voor Corona kwam ik met twee begeleiders, dit was helpend bij moeilijke gesprekken, nu mag er maar een (wat ik overigens wel begrijp).'

'Gebruik mondkapjes/spatbril heeft effect op kwaliteit van het gesprek, niet zozeer de zorg zelf.'

'Dat mijn man niet in de wachtkamer mocht wachten en niet in de buurt was toen ze iets afwijkends vonden en meteen vervolgonderzoek deden hebben we beiden als heel naar ervaren.'

'De ene zorgverlener droeg een mondkapje, de ander niet. Onduidelijk!'

'Het is wel wat moeilijker persoonlijk contact te leggen.'

'Het voelt heel koud en onpersoonlijk, het is wel fijner dan videobellen.'

'Mondkapjes vind ik een negatieve invloed, omdat je de mimiek mist tijdens indringende gesprekken.'

'Je naaste/begeleider bij je hebben is voor beiden geruststellender.'

'In gesprek mis je de mimiek van de arts en ik mis het persoonlijke contact via handen schudden. Is een natuurlijk binnenkom-moment.'

'Bij gesprekken met de oncoloog/chirurg mag mijn partner altijd mee en dat vind ik ook echt nodig. Naar de chemo ga ik alleen en ook dat is prima. Ik vind het wel prettig dat er geen familie ed. mee mag naar de afdeling. Is veel rustiger.'

'Bij deze nacontroles is alleen gaan prima. Maar bij gesprekken over behandelingen vind ik het net zo fijn om een vertrouwd iemand bij me te hebben.'

'Ik kan de gezichtsuitdrukkingen bij mijn oncoloog niet zien en ervaar dit als een nadeel. Het is fijner om te zien dat een arts blij is om een goede uitslag of mee leeft met een slechte uitslag. Stukje betrokkenheid die met woorden niet altijd gemeend overkomen.'

'Het contact is minder persoonlijk en door de afstand voelt het ook afstandelijker.'

'Bij een slechte uitslag had ik graag ook mijn dochter bij het gesprek gehad. Mondkapjes maken de communicatie toch lastiger, al heb ik er alle begrip voor dat het zo gaat.'

'Voor een operatie mocht mijn man niet mee om te begeleiden naar de inname. Dat viel mij zwaar.'

'Het is jammer dat er niemand mee mocht, dit vervangen door beeld zodat mijn zus mee kon kijken/praten.'

'Voor Corona waren de richtlijnen op de afd. Hematologie al: 1,5 meter afstand, geen handen geven.'

'Soms is de arts moeilijk te verstaan.'

'Voor de controles kom ik standaard al alleen, dus dat was voor mij geen verschil.'

'Vriendelijke woorden en een glimlach vervingen het schudden van de hand. Hierdoor kwam er geen extra "afstand" tussen ons.'

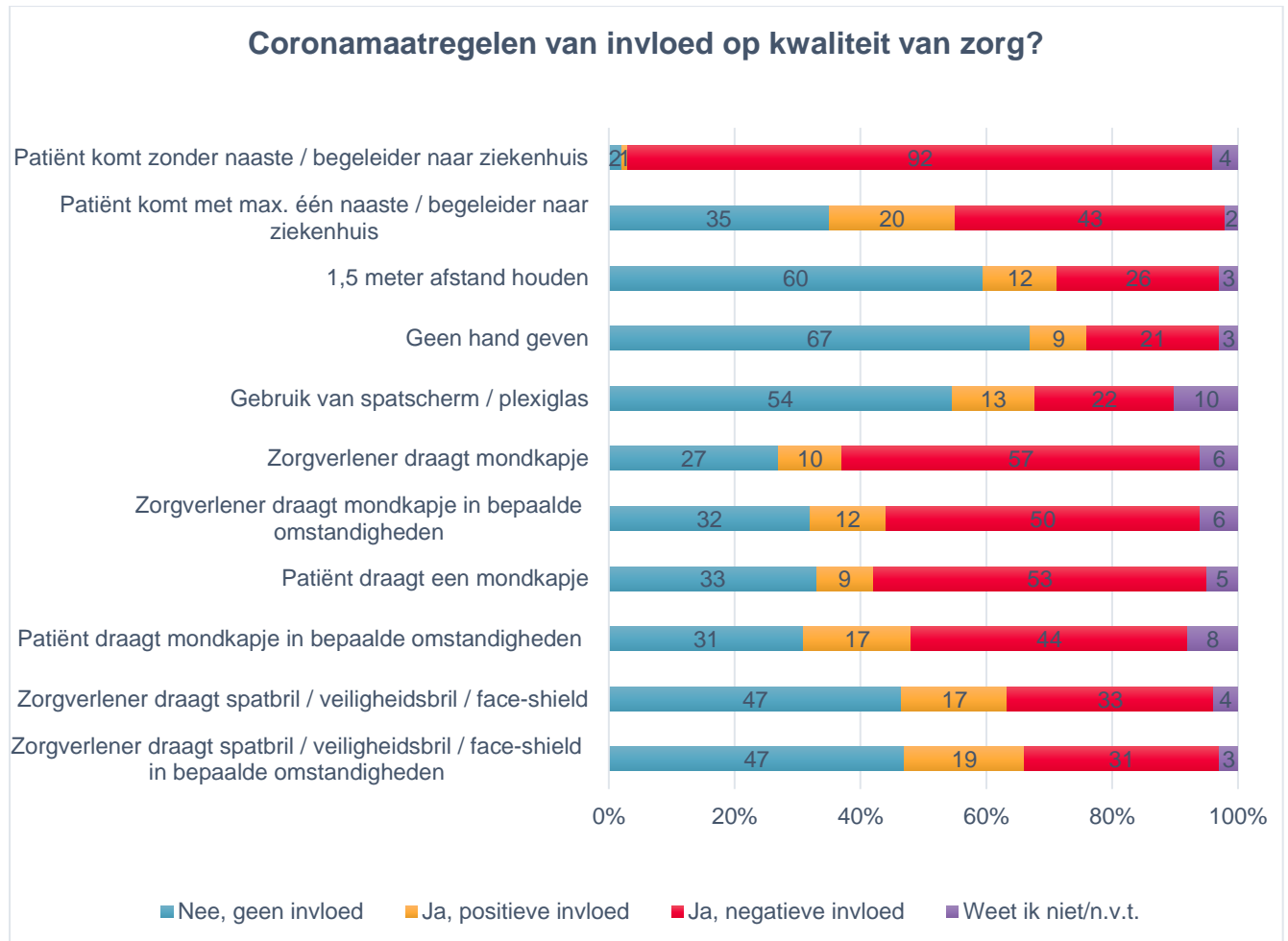
'Op zichzelf geen invloed. De onderzoeken moet ik zelf ondergaan. Emotioneel maakt binnenkomen zonder naaste begeleider het lastiger. Alleen naar binnen gaan, maakt nu juist wat kanker doet. Het kan je een knap eenzaam gevoel geven.'

'Het voelt afstandelijk, maar geen negatieve invloed op kwaliteit van zorg.'

'Ik vind het allemaal vreselijk, maar zie de noodzaak ervan in.'

'Het is geestelijk zwaar om de chemo's alleen te moeten ondergaan. Mijn man is nu alleen taxichauffeur, hij wil er liever ook bij zijn om mijn hand vast te houden.'

Aan de zorgverleners is gevraagd of zij vinden dat de coronamaatregelen die zij treffen voor fysieke afspraken van invloed zijn op de kwaliteit van zorg voor kankerpatienten¹³. Met name de *patiënt zonder naaste/begeleider* naar het ziekenhuis laten komen (92%, n=85) en het dragen van een *mondkapje door de zorgverlener* (57%, n=170) en de *patiënt* (53%, n=155) vinden zij van negatieve invloed op de kwaliteit van zorg (afbeelding 4).



AFBEELDING 4.

Wat zorgverleners zeggen over de coronamaatregelen:

'Voor slechthorenden (vaak ouderen) is mondkapje extra handicap, mimiek is belangrijk bij moeilijke gesprekken, die is niet te volgen, twijfel sterk over meerwaarde mondkapje bij gesprek op ruime afstand.'

'Mondkapje belemmert de herkenbaarheid en interpretatie van non-verbale communicatie.'

'Soms is het wenselijk dat er een extra begeleider bij is bv kind. Het contact verloopt minder persoonlijk. Soms hebben patiënten en ik als arts moeite met het verstaan door een mondkapje of hebben ze bij pulmonale klachten meer last van hun adem.'

'In spreekkamer en ruim 1,5m afstand houden, bespreek ik dat mondkapje af kan bij zowel patiënt als behandelaar. Per patiënt bespreken en ook wens hierin.'

'Afstandelijk, soms erg lastig bij hele verdrietige heftige slechtnieuws-gesprekken. Kinderen of betrokken familie mogen niet mee en ervaren dat ook als heel moeilijk.'

'In sommige gevallen is 1,5 meter negatief, meestal niet, maar wel bij zeer geëmotioneerde patiënten, die wil je graag even een hand op de schouder kunnen leggen.'

'Mondkapjes en maximaal 1 begeleider vooral enigszins negatieve invloed bij nieuwe kankerpatiënten, voor de bekende patiënten maakt het niet veel uit.'

'Contact met mondkapje bij beiden is minder prettig: je kan mimiek en reactie niet inschatten en je hoort minder van wat de patiënt zegt. Groeten kan ook prima anders dan met de hand: bv elkaar aankijken, handen tegen elkaar vouwen, dat is nu normaal. Afstand houden is prima en geen belemmering contact.'

'Het is meestal geen probleem dat er max 1 persoon mee kan.'

'Een naaste mag alleen mee als dat nodig is; veel patiënten durven dit dan niet. Soms heb ik dan andere gesprekken (bijvoorbeeld over seksualiteit), dus soms is er ook een positieve invloed!'

'Mn bij slechtnieuws gesprek is emotie / medeleven tonen lastig met mondkapje.'

'Zie geen emoties bij patiënt en partner/begeleider. Interactie tussen beide is ook niet goed te zien. Ik handel hier normaliter wel naar tijdens mijn gesprekken. Vergt nu andere manier van (door)vragen.'

'Met name maar max 1 persoon mee is een groot gemis. Juist familie wil je betrekken, gaat nu moeizamer.'

'Is soms zwaar voor de patiënt om het mondkapje te blijven dragen, zeker na het krijgen van slecht nieuws.'

Bij een eerste kennismaking met de oncologie patiënt is er nauwelijks expressie van het gezicht te zien. Ook zien zij de hulpverlener niet. Je hoort later aan de stem welke patiënt het is maar herkenning wordt moeilijk.'

'1,5 meter is in verdrietige situaties echt onmenselijk.'

'Onderscheid in personeel is nog minder te zien. Het voelt minder persoonlijk om met mondkapje op tegen patiënt te praten. Ik houd gesprekken denk ik ook iets korter, zodat ik weer sneller zonder masker kan.'

'Bij sommige patiënten bv. kwetsbare ouderen is het wenselijk om met meer dan 1 begeleider te komen bijv. bij 1e opname, uitslagen, voorlichting.'

'Bijvoorbeeld bij oudere patiënten die naast hun partner ook echt een zoon/dochter erbij willen hebben, maken we soms een uitzondering dat er toch 2 begeleiders mee mogen komen.'

'Achter het spatscherm, mogen mondkapjes af. Dit ervaren patiënten als prettig.'

'Ik heb er ook moeite mee dat ik een patiënt niet de hand kan schudden na gesprek, zeker bij een emotioneel gesprek. Hand geven is voor mij een manier om medeleven te tonen.'

'Iets simpels als het geven van een hand is een kennismaking en het maken van een band. Dat moet nu op afstand met een knikje en de ogen alleen. Dat is bij iemand die je niet kent erg weinig, zeker als diegene kanker heeft en een zware behandeling voor de boeg heeft.'

'Ik heb positieve invloed in gevuld, omdat ik denk dat een patiënt zich veilig voelt als we geschermd werken. Maar het scheidt zowel letterlijk als figuurlijk ook afstand.'

'Ik vraag soms aan de patiënt om mondkapje even weg te halen om gezicht te kunnen zien voor "klinische blik".'

CORONAVIRUS: GEVOEL VAN VEILIGHEID BIJ FYSIEKE AFSPRAKEN

Patiënten

Als het gaat om het coronavirus, voelt 65% (n=1172) van de respondenten met kanker zich bij afspraken (gesprekken) in fysieke vorm in het ziekenhuis *altijd* veilig, 26% (n=478) *vaak*, 7% (n=122) *soms*, 1% (n=23) voelt zich *nooit* veilig en nog eens 1% (n=22) weet het niet of zegt dat het niet van toepassing is. Mannen voelen zich bij afspraken (gesprekken) in fysieke vorm vaker *altijd* veilig (72%, n=551), dan vrouwen (61%, n=621). Ook bij leeftijd zien we een verschil: mensen van 66 jaar of ouder geven vaker (72%, n=493) zich *altijd* veilig te voelen, dan mensen tussen de 18 en 65 jaar (61%, n=679).

Bij onderzoek¹⁴ of behandeling in het ziekenhuis zie we dat 62% (n=1130) zich *altijd veilig* voelt als het gaat om het coronavirus, 23% (n=425) *vaak*, 7% (n=135) *soms*, 2% (n=28) *nooit* en 5% (n=99) weet het niet of zegt dat het niet van toepassing is. Ook bij onderzoek of behandeling blijken mannen zich vaker *altijd* (73%, n=528) veilig te voelen, dan vrouwen (60%, n=602). Oudere mensen lijken zich hier eveneens veiliger te voelen: mensen van 66 jaar of ouder geven vaker (74%, n=474) aan zich *altijd* veilig te voelen, dan mensen tussen de 18 en 65 jaar (61%, n=656). Daarnaast voelen mensen die geen kanker meer hebben zich vaker (71%, n=440) *altijd* veilig, dan mensen die (waarschijnlijk) beter worden (65%, n=146) en mensen die een chronische vorm van kanker hebben dan wel (waarschijnlijk) niet meer beter worden (62%, n=466). Dat zien we ook terug bij behandelfase: respondenten die behandeling hebben afgerond (70%, n=569), die voornamelijk bewust niet worden behandeld (68%, n=92) en die nog moeten starten met behandeling (67%, n=26) geven vaker aan zich *altijd* veilig te voelen, dan mensen die op dit moment behandeld worden (60%, n=443).

Wat mensen met kanker zeggen over de veiligheid in het ziekenhuis:

'Tijdens de chemo en de start van de Corona droegen de behandelende personeelsleden geen bescherming materialen, wat mij als kankerpatiënt wel onrustig maakte. Zij behandelen namelijk meerdere personen per dag, dus kan het virus makkelijk over gedragen worden.'

'Voor röntgen word je in bed in gang geplaatst waar iedereen, van patiënten tot schoonmaak tot artsen langs loopt.'

'Voor oktober werkten artsen en alle medewerkers zonder bescherming. Bij fysiek contact vond ik dat niet plezierig. Soms leken er meer mensen dan noodzakelijk betrokken bij een onderzoek, terwijl ik het aantal personen liever wilde beperken. In oktober zijn de maatregelen breed genomen en worden vrij zorgvuldig nageleefd.'

'De toegang bij de roltrappen en in de liften vind ik het spannendste, omdat niet iedereen afstand houdt of een mondkapje draagt.'

'Veel patiënten begrijpen het systeem van 1,5 meter (ook rug aan rug) of eenrichting verkeer niet, hoewel dit duidelijk is aangegeven en rug aan rug banken zijn afgezet, mensen gaan toch direct achter je zitten.'

'De arts droeg persoonlijke beschermingsmiddelen (handschoenen en mondkapje) en ik droeg een mondkapje. Dit samen voelde voor mij vertrouwd en veilig genoeg voor een lichamelijk onderzoek. Ik was heel blij dat dit onderzoek op deze manier veilig door kon gaan.'

'Gedurende 1e coronaperiode werden op dagbehandeling geen voorzorgsmaatregelen genomen (mondkap oid). Toen ik daarvan iets zei werd door verpleegkundige narrig gereageerd; "Wij volgen RIVM-voorschriften". Vond het persoonlijk een dubieuze situatie. Nu worden op betreffende afdeling wel alle maatregelen genomen. Voel me dus veiliger.'

'Ik ga ervan uit dat zorgverleners niet gaan werken bij klachten, dus dat voelt veilig. Andere bezoekers houden soms niet genoeg afstand, zetten mondkapje af of zitten te hoesten in de wachtkamer. Dat voelt onveilig.'

'Kurenkamer, iedereen draagt kapje ook het kantinepersoneel. Ook bij ct-scan, bloed prikken iedereen kapje.'

'Ik vind dat er alles aan wordt gedaan en petje af voor alle personeel, zeker waar ze onbeschermd werken en dus erop vertrouwen dat de client eerlijk is over zijn of haar gezondheidstoestand.'

'Complimenten zoals het geregeld is.'

'Er wordt heel veel aandacht aanbesteed en uitleg gegeven. Mensen snappen het ook en werken mee.'

'Op weg naar de afspraak gedragen meerdere mensen zich alsof corona niet bestaat. Bij de arts zelf worden de maatregelen in acht genomen. Bij bloedprikken is het schrikken met hoestende en proestende mensen in de wachtruimte die weigeren afstand te nemen ondanks de geboden mogelijkheden daartoe.'

'In het ziekenhuis x is het cafeteria een zoete inval zonder afstand houden en zijn wachtruimten voorzien van tijdschriften en koffieautomaat zonder hygiënische voorzieningen.'

Zorgverleners

Zorgverleners laten een iets ander beeld zien: 29% (n=140) voelt zich *altijd* veilig in hun werk in het ziekenhuis als het gaat om het coronavirus, 60% (n=284) voelt zich *vaak* veilig, 9% (n=42) *soms* en 2% (n=11) voelt zich *nooit* veilig. Mannelijke zorgverleners voelen zich vaker (45%, n=42) *altijd* veilig als het gaat om het coronavirus, dan vrouwelijke (26%, n=98). Dezelfde geldt voor medisch specialisten: zij voelen zich vaker (42%, n=74) *altijd* veilig, dan verpleegkundigen 22% (n=66). Zorgverleners werkzaam in een UMC voelen zich eveneens vaker (37%, n=77) *altijd* veilig in hun werk, dan zorgverleners werkzaam in een algemeen (24%, n=17) en topklinisch ziekenhuis (24%, n=43).

Wat zorgverleners zeggen over de veiligheid in het ziekenhuis:

'Spreekkamer kan niet geventileerd worden. Spreekuur loopt van 8-13 uur. Onafgebroken patiëntencontact in de kamer!'

'Soms blootgesteld aan patiënten met corona met onvoldoende bescherming bij bewezen positief, zonder daarover geïnformeerd te worden.'

'Bij vernemen van besmetting bij collega's, weleens zorg om mogelijkheid tot besmet raken en daarmee risico voor partner.'

'Ook al dragen we een chirurgisch mondmasker. Dit zal nooit voldoende zijn bij een patiënt met corona. Het is meer voor bescherming van de patiënt.'

'Voldoende beschermingsmiddelen, gebruik ervan is duidelijk, een beleid op onze afdeling.'

'Ik kan geen 1,5 m afstand houden en collega's doen het ook niet of dragen demonstratief geen mondneusmasker, terwijl dat wel het beleid van het ziekenhuis is. Dat irriteert me mateloos. Ik voel me daardoor minder veilig.'

'Vaak juist door medewerkers geen 1,5 meter afstand genomen, met name in het restaurant.'

'Geen mogelijkheden om thuis te werken (wordt niet gefaciliteerd).'

'Iedereen probeert zich te houden aan de anderhalve meter, soms wordt dit per ongeluk vergeten, maar we kunnen elkaar er goed op aanspreken.'

'Ik word aan heel veel mensen per dag bloot gesteld als verpleegkundige. Aantal keren patiënten gehad, die achteraf positief bleken te zijn. Dus voordat de patiënten blijkbaar klachten/verschijnselen hadden.'

'1,5 meter wordt niet altijd nageleefd, collega's en patiënten komen toch soms dichtbij, soms ook meer personen dan toegestaan in vergaderruimtes en in de lift.'

'Ook kan hygiëne beter, bv meer deuren die opengaan zonder hand, meer kranen die aangaan zonder aanraking, liftknopjes etc.'

'Ik ben echt bang om het virus op mijn werk op te lopen. Teveel mensen en te weinig hygiëne (klinken / liften / werkplek). De vele besmettingen onder ons personeel bevestigen dit ook. Wil ook zeker niet mijn patiënten besmetten en mede hierom heeft een telefonische of video afspraak vanuit huis mijn voorkeur. In mijn vakgebied is gebleken dat dit bij de meeste consulten ook prima kan. De zorg is absoluut ruim voldoende. Videobellen vanuit huis zou ik graag willen doen, maar ons ziekenhuis heeft zijn huiswerk nog steeds niet goed gedaan en het systeem werkt nog altijd niet. Heel slecht...'

'Ben wel eens bang dat het een kwestie van tijd is dat er een besmetting plaats vindt.'

'Er zijn duidelijke afspraken en er wordt voldoende gedaan om veilig te kunnen werken'

'De maatregelen van het ziekenhuis dragen bij aan het veilige gevoel, maar de gehele situatie maakt dat ik me niet altijd op mijn gemak voel. Het raakt me als ik patiënten met allemaal mondkapjes op zie zitten in de wachtkamer.'

'Collega's hielden zich niet goed aan de regels. Sommigen vonden het ook allemaal maar onzin. Dat geeft veel negatieve energie. Patiënten houden zich ook niet allemaal goed aan de regels: mondkapje verkeerd op, naar beneden trekken, handen in gezicht, hoesten in de hand enz.'

FYSIEKE AFSPRAKEN

Patiënten

Van de respondenten met kanker heeft 75% (n=1817) tussen 1 juli en 3 november 2020 fysieke afspraken met de behandelend arts en/of verpleegkundige¹⁵ uit het ziekenhuis gehad, als het gaat over hun diagnose kanker. 25% (n=595) heeft geen fysieke afspraak gehad.

Vrouwen hadden net wat vaker een fysieke afspraak (77%, n=1037), dan mannen (73%, n=780). Dat geldt ook voor mensen tussen de 18 en 65 jaar (79%, n=1118) ten opzichte van mensen van 66 jaar of ouder (71%, n=699). Respondenten die (waarschijnlijk) beter worden (79%, n=232) en mensen met een chronische vorm van kanker of (waarschijnlijk) niet beter worden (79%, n=804) hadden eveneens vaker een fysiek consult dan mensen die geen kanker meer hebben (70%, n=657). Grotere verschillen zien we bij ziektefase en moment van diagnose. Fysieke afspraken kwamen vaker voor bij mensen die nog moeten starten met de behandeling (93%, n=40) en mensen die op dit moment behandeld worden (84%, n=765), vergeleken met mensen die vooralsnog bewust niet behandeld worden (69%, n=150) en mensen bij wie de behandeling is afgerond (69%, n=862). Daarnaast kwamen fysieke afspraken vaker voor bij mensen bij wie de diagnose tijdens de coronacrisis is gesteld (97%, n=217) ten opzichte van mensen bij wie de diagnose voor de coronacrisis is gesteld (max. 5 jaar geleden; 74%, n=1191) en mensen bij wie de diagnose meer dan 5 jaar geleden is (72%, n=409).

Bij 56% (n=1022) ging het om fysieke afspraken met zowel de behandelend arts als de verpleegkundige. 35% (n=629) had alleen fysieke afspraken met de behandelend arts en 9% (n=166) alleen met de verpleegkundige.

Het soort afspraken dat bij patiënten met de behandelend arts in fysieke vorm plaatsvond, betrof vooral het *uitslaggesprek van laboratoriumonderzoek* (48%), *uitslaggesprek van beeldvormend onderzoek* (44%) en *controleafspraken tijdens behandeling* (34%). Zie tabel 5. Het soort afspraken met de verpleegkundige is niet uitgevraagd bij respondenten met kanker.

Soort fysieke afspraken ⁹	Patiënten		Medisch specialisten		Verpleegkundigen	
	%	n	%	n	%	n
Eerste gesprek / intakegesprek	13%	n=211	90%	n=159	82%	n=246
Uitslaggesprek diagnose / slecht nieuws	22%	n=359	84%	n=148	75%	n=225
Gesprek over behandelopties	26%	n=422	84%	n=148	67%	n=203
Gesprek over behandelplan	29%	n=483	77%	n=135	71%	n=214
Uitslaggesprek pathologisch onderzoek	15%	n=252	47%	n=82	44%	n=131
Uitslaggesprek laboratoriumonderzoek	48%	n=784	14%	n=25	18%	n=53
Uitslaggesprek beeldvormend onderzoek	44%	n=723	43%	n=76	39%	n=116
Controleafspraak na operatie	13%	n=212	31%	n=55	33%	n=98
Controleafspraak tijdens behandeling	34%	n=562	39%	n=68	44%	n=133
Follow-up / nacontroleafspraak na afronding behandeltraject	25%	n=414	33%	n=58	36%	n=108
Begeleiding in palliatieve fase	6%	n=98	31%	n=54	38%	n=115
Anders, namelijk	10%	n=165	17%	n=30	23%	n=69

TABEL 5.

Respondenten met kanker zijn in het algemeen heel tevreden over de fysieke afspraken die ze hadden met hun behandelend arts en verpleegkundige: beiden krijgen een gemiddeld rapportcijfer¹⁶ van 8,7 (resp. n=1639 en n=1150). Respectievelijk 66% en 64% krijgt een *uitstekend* als beoordeling (tabel 6).

Tevredenheid <u>patiënt</u> fysieke afspraken	Uitstekend (9-10)	Voldoende-goed (6-8)	Onvoldoende (1-5)
<i>Patiënt over fysieke afspraak met behandelend arts</i>	66% (n=1077)	31% (n=510)	3% (n=52)
<i>Patiënt over fysieke afspraak met verpleegkundige</i>	64% (n=739)	32% (n=373)	3% (n=38)

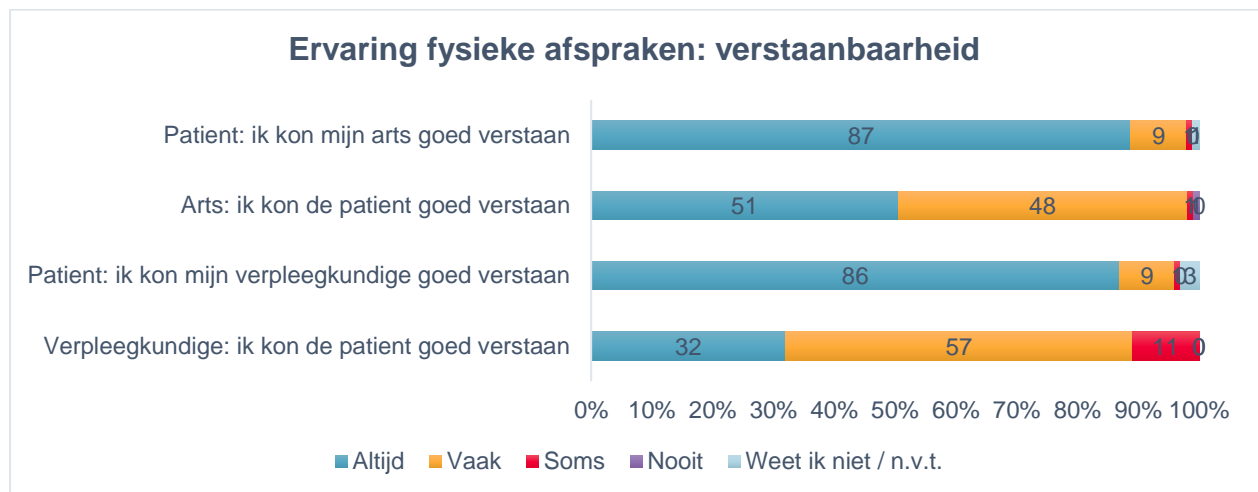
TABEL 6.

Mannen blijken nog meer tevreden over de fysieke afspraken met de arts dan vrouwen: 70% (n=501) van de mannen geeft een uitstekend als beoordeling en 62% (n=576) van de vrouwen. Bij leeftijd zien we dat de oudere groep tevredener is: 71% (n=445) van de mensen van 66 jaar of ouder geeft een 9 of 10 als rapportcijfer ten opzichte van 63% (n=632) van de mensen tussen de 18 en 65 jaar.

Bij de verpleegkundige zien we vergelijkbare uitkomsten: 69% (n=331) van de mannen beoordeelt de fysieke afspraken als uitstekend en 61% (n=408) van de vrouwen. 70% (n=292) van de mensen van 66 jaar of ouder heeft een 9 of 10 gegeven vergeleken met 61% (n=447) van de 18 t/m 65-jarigen.

Ook op specifieke onderdelen hebben patiënten goede ervaringen wat betreft de fysieke afspraken met hun behandelend arts en/of verpleegkundige (afbeelding 5 t/m 8). Een groot deel van hen geeft aan dat ze de zorgverleners *altijd goed verstonden* (resp. 87% n=1459 en 86%, n=1025), daarnaast zegt resp. 82% (n=1350) en 78% (n=927) *altijd duidelijke uitleg* te hebben gekregen, *empathische zorg werd altijd* ervaren door resp. 69% (n=1127)

en 72% (n=845) en tot slot zijn veel respondenten van mening dat hun zorgverlener *altijd voldoende tijd* voor de afspraak nam (resp. 82%, n=1341 en 81%, n=953).

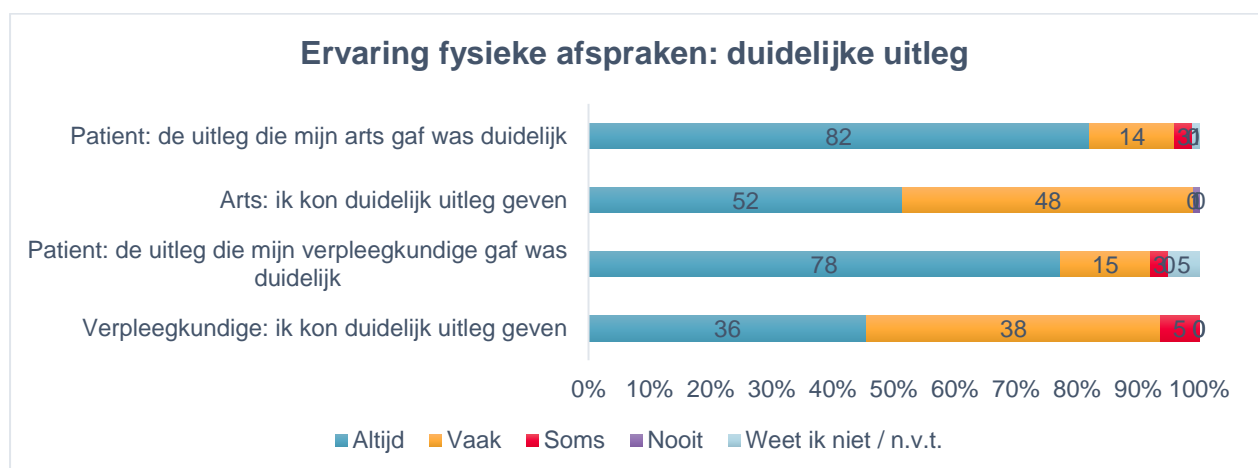


AFBEELDING 5.

Middelbaar (91%, n=628) en hoogopgeleiden (90%, n=695) patiënten gaven vaker aan de arts *altijd* goed te kunnen verstaan bij fysieke afspraken, dan laagopgeleiden (83%, n=115).

Patiënten die de arts en verpleegkundige *altijd* goed verstonden gaven vaker (resp. 69%, n=1007 en 70%, n=701) een *uitstekend* als beoordeling voor de fysieke afspraak dan patiënten die de arts en verpleegkundige *vaak* (resp. 38%, n=54 en 28%, n=29) of *soms* (resp. 24%, n=5 en 0%, n=0) goed verstaan.

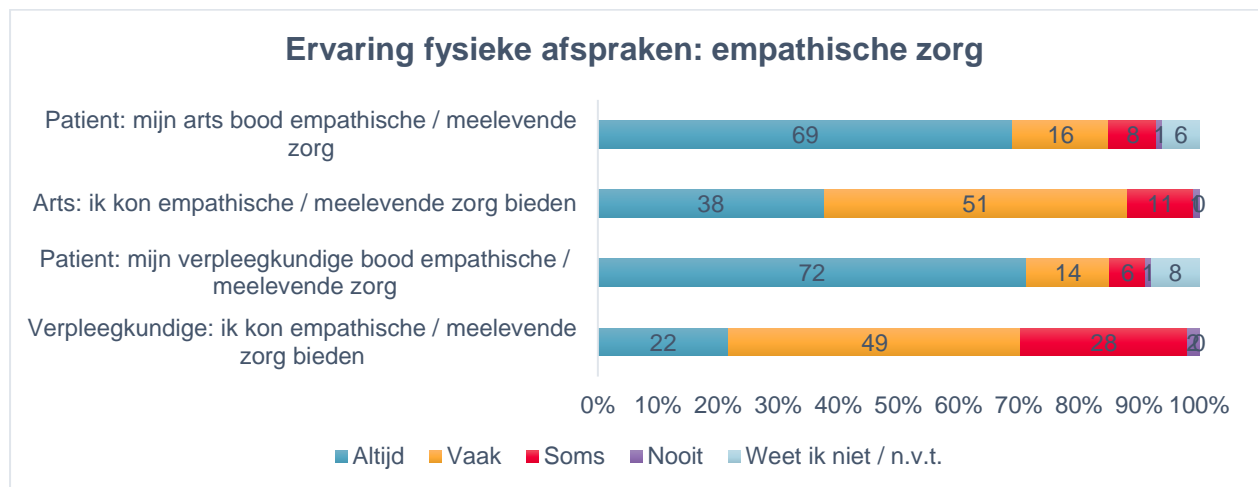
Verder zeggen medisch specialisten vaker (51%, n=89) *altijd* de patiënt goed te verstaan tijdens fysieke afspraken dan verpleegkundigen (32%, n=95).



AFBEELDING 6.

Respondenten met kanker die aangeven dat de uitleg van de arts en verpleegkundige *altijd* duidelijk was, gaven vaker (resp. 74%, n=996 en 74%, n=677) een *uitstekende* beoordeling voor de fysieke afspraak, dan respondenten die *vaak* (resp. 30%, n=70 en 27%, n=45), *soms* (resp. 11%, n=5 en 3%, n=1) of *nooit* (beiden 0%, n=0) de uitleg duidelijk vonden.

Voorts ervaren medisch specialisten vaker dat zij altijd duidelijke uitleg konden geven tijdens de fysieke afspraken (52%, n=91) dan verpleegkundigen (36%, n=109).

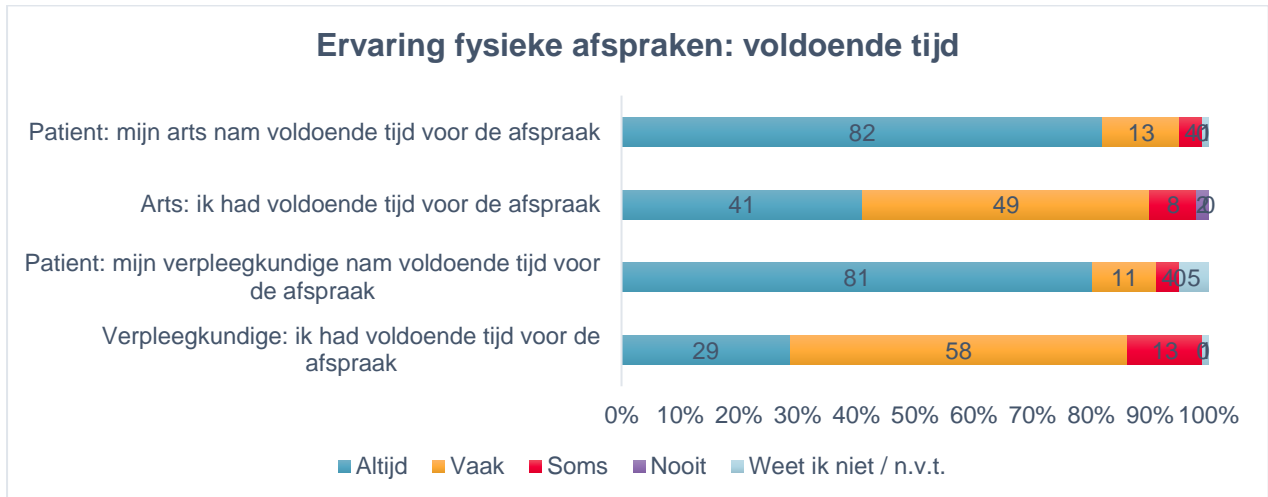


AFBEELDING 7.

Laagopgeleiden (80%, n=94) gaven vaker aan de arts *altijd* empathische/meelevende zorg bood, dan middelbaar (76%, n=499) en hoogopgeleiden (70%, n=520). Verschillen zijn er ook voor ziekte- en behandelfase. Mensen die geen kanker meer hebben (79%, n=407) zeggen vaker *altijd* empathische zorg te hebben ervaring van hun arts, dan mensen die (waarschijnlijk) beter worden (72%, n=147) en mensen die een chronische vorm van kanker hebben of (waarschijnlijk) niet meer beter worden (70%, n=502). Mensen die de behandeling hebben afgerond (78%, n=540) en mensen die bewust niet behandeld worden (75%, n=97) geven vaker aan dat de arts *altijd* empathische zorg bood, dan mensen die op dit moment behandeld worden (69%, n=466) of nog moeten starten met behandeling (67%, n=24).

Respondenten met kanker die vinden dat de arts en verpleegkundige *altijd* empathische zorg bood, geven vaker (resp. 79%, n=887 en 77%, n=640) een *uitstekend* voor de fysieke afspraak, dan respondenten die dit *vaak* (resp. 38%, n=100 en 29%, n=46), *soms* (resp. 17%, n=20 en 21%, n=14) of *nooit* (resp. 13%, n=3 en 0%, n=0) hebben ervaren.

Bij de zorgverleners zien we dat mannen vaker (38%, n=35) ervaren hebben *altijd* empathische zorg te kunnen bieden bij fysieke afspraken dan vrouwen (25%, n=97). Ook medisch specialisten lukt dit vaker (38%, n=66) *altijd* dan verpleegkundigen (22%, n=66).



AFBEELDING 8.

Mensen van 66 jaar of ouder geven vaker (89%, n=362) aan dat de verpleegkundige *altijd* voldoende tijd nam voor de fysieke afspraak dan mensen tussen de 18 en 65 jaar (82%, n=591).

Respondenten met kanker die *altijd* voldoende tijd hebben ervaren voor hun fysieke afspraak met hun arts en verpleegkundige, geven vaker (resp. 75%, n=1004 en 73%, n=684) een *uitstekend* als beoordeling voor de afspraak, dan respondenten die *vaak* (resp. 27%, n=58 en 30%, n=38), *soms* (resp. 10%, n=6 en 2%, n=1) of *nooit* (beiden 0%, n=0) voldoende tijd ervoeren.

Bij de zorgverleners geven medisch specialisten vaker (41%, n=72) *altijd* aan voldoende tijd te hebben voor de fysieke afspraak dan verpleegkundigen (29%, n=85).

Wat mensen met kanker zeggen over fysieke afspraken (sinds 1 juli 2020):

'Ondanks de maatregelen, doen ze hun uiterste best om de zorg "normaal" te geven.'

'Het was té druk in de hal van het ziekenhuis. En ook in de wachtkamer was het 'net aan'. De meeste mensen waren hier met een begeleider. Lijkt me logisch als je een oncologische afspraak hebt. Het is te makkelijk om als oplossing te bedenken dat er geen begeleiders meer mee mogen. Feitelijk levert dat minder mensen in het ziekenhuis op. Maar dat kan écht niet, en zal ten koste gaan van de kwaliteit van zorg en de kwaliteit van leven van de patiënt. Dat zou het in mijn geval zeker zijn.'

'De fysieke afspraken zijn voor mij heel belangrijk, de arts kan meteen zien of er iets mogelijk niet goed is. Deze feedback is belangrijk voor mij.'

'Heeft veel tijdsdruk en neemt onder het gesprek de telefoon aan waardoor hij met het gesprek afdwaalt.'

'Het gesprek was wel goed, maar vooraf moest ik vechten om een fysieke afspraak. En het was niet duidelijk of ik iemand mocht meenemen. Daarover heb ik zelf voorafgaand gebeld. Het mocht wel.'

'Mag soms iets meer de tijd nemen. En tegenwoordig is die computer wel heel erg leidend.'

'De arts heeft regelmatig opgebeld om te vragen hoe het ging, en zodra de fysieke controle kon, werd er een afspraak gemaakt. Heel blij mee.'

'Helaas gaat het meeste per telefoon, maar de afspraken die ik met mijn arts fysiek had ervaar ik als prettig en vakkundig.'

'Ik geef een 6, omdat bijna alle afspraken op het laatste moment worden afgebeld (verzet) of moeten telefonisch plaatsvinden. Ik snap dat het niet anders kan met het toenemen van de COVID-19. Maar, oncologische revalidatie, fysio kan doorgaan. Maar gesprek met maatschappelijk werk niet. Erg onduidelijk. Het lijkt mij dat ik bij de fysio meer risico loop, omdat we daar met meerderen zijn.'

'In het ziekenhuis was het rustig qua mensen, dus voldoende ruimte voor afstand.'

'Jammer dat alles telefonisch gaat. Nu ondanks de Corona is het heel goed te begrijpen deze maatregel, maar als je diagnose kanker hebt is het wel zo fijn om iemand te zien die naar je luistert.'

'Ik vind het heel belangrijk om echt contact te hebben met mijn arts. Tijdens de gesprekken wil ik zien hoe zij reageert op mijn vragen. Dat kan niet door een telefoon. Ik had deze dag 2 fysieke afspraken gepland, een bij de arts en een bij de verpleegkundige. De afspraak bij de verpleegkundige werd alsnog telefonisch, terwijl ik al in het ziekenhuis was voor de afspraak bij de arts. Dat vond ik vreemd, bij navraag bleek dit wel de juiste gang van zaken.'

'Verder ben ik erg tevreden over de zorgen en aandacht die mij geboden wordt door mijn arts. Er zal daarom geen slecht cijfer uitrollen.'

Zorgverleners

Van de zorgverleners heeft 99% (n=477) tussen 1 juli en 10 november 2020 fysieke afspraken gehad met kankerpatienten¹⁷. 1% (n=7) had geen fysieke afspraken.

46% (n=220) van hen schat in dat het *merendeel* van alle afspraken die zij in die periode hadden fysiek plaatsvonden. 25% (n=119) geeft aan dat *ongeveer de helft* van alle afspraken fysiek was, bij 16% (n=76) ging het om een *klein deel* en 13% (n=62) zegt dat *alle* afspraken in fysieke vorm plaatsvonden. Verpleegkundigen geven vaker (17%, n=52) aan dat *alle* afspraken fysiek waren dan artsen (6%, n=10).

Vooral het *eerste gesprek / intakegesprek*, het *uitslaggesprek diagnose / slecht nieuws* en het *gesprek over de behandelopties* vonden volgens zorgverleners in fysieke vorm plaats (tabel 5).

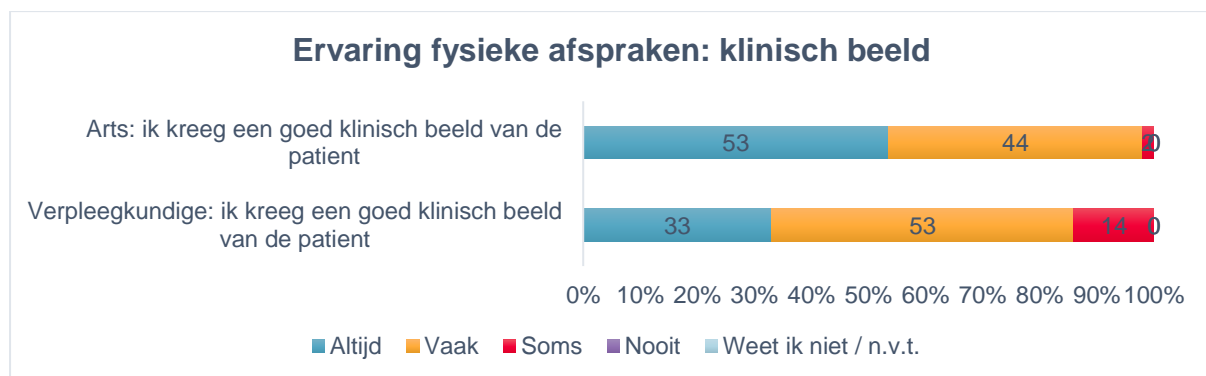
Zorgverleners zijn tevreden over de fysieke afspraken die ze met kankerpatiënten hebben gehad: ze geven een gemiddeld rapportcijfer van 7,5 (n=476). Mannen blijken wat tevredener (7,8, n=93) dan vrouwen (7,5, n=383). Medisch specialisten zijn gemiddeld genomen ook iets meer tevreden over de fysieke afspraken (rapportcijfer 7,9, n=176) dan verpleegkundigen (7,3, n=300). Medisch specialisten geven vaker (23%) een *uitstekend* als beoordeling dan verpleegkundigen (8%) (tabel 7).

Tevredenheid <u>zorgverlener</u> fysieke afspraken	Uitstekend (9-10)	Voldoende-goed (6-8)	Onvoldoende (1-5)
Behandelend arts	23% (n=40)	76% (n=133)	2% (n=3)
Verpleegkundige	8% (n=25)	85% (n=256)	6% (n=19)

TABEL 7.

Dit verschil in ervaring tussen de medisch specialisten en verpleegkundigen zien we ook terug bij de ervaring van de fysieke consulten op specifieke onderdelen (afbeelding 5 t/m 8): zo kon resp. 51% (n=89) en 32% (n=95) de patiënt *altijd goed verstaan*, resp. 52% (n=91) en 36% (n=109) kon *altijd duidelijk uitleg* geven, *empathische zorg* kon door resp. 38% (n=66) en 22% (n=66) *altijd* geboden worden en resp. 41% (n=72) en 29% (n=85) had *altijd voldoende tijd* voor de afspraak.

Aanvullend hierop kreeg 53% (n=94) van de medisch specialisten *altijd een goed klinisch beeld* van de patiënt bij fysieke afspraken en 33% (n=100) van de verpleegkundigen (afbeelding 9). De verschillen tussen de twee beroepsgroepen zijn significant.



AFBEELDING 9.

Wat vinden zorgverleners de voordelen van fysieke afspraken (sinds 1 juli 2020):

'Betere indruk van de conditie van patiënt, beter empathie te tonen, gemakkelijker een tekening maken bij uitleg.'

'Je kunt zien of patiënt de informatie begrijpt, je ziet non-verbale communicatie. Kunt makkelijker stiltes laten vallen. Je kunt zien hoe relaties werken.'

'Empathie, beter inschatten wat patiënt begrijpt. Makkelijker uitleg. Makkelijker keuze samen maken.'

'Behandeling kan beter uitgelegd worden, soms is een tekening maken behulpzaam.'

'Beter beeld van de klinische situatie dan telefonisch onderhoud.'

'Doen van lichamelijk onderzoek.'

'Bij belangrijke gesprekken heb ik body language nodig. Bv de patiënt zegt het te begrijpen maar de twijfel cq onrust is op het gezicht te lezen.'

'Goed gesprek met patiënt in spreekkamer, hierbij een begeleider mee. Duidelijk uitleg geven mbt tekening, beelden van vb Ct-scan. Beter interactie met patiënt en begeleider. Klinische beeld van de patiënt.'

'Een fysieke afspraak draagt bij aan het opbouwen van een vertrouwensband. Met name in de oncologie is dit van groot belang.'

'Lichaamstaal mee kunnen nemen in je besluitvorming.'

'Je kunt meer de emoties voelen en begeleiden.'

'Als je mensen opereert hoort daar het geven van vertrouwen. Dit zit in woorden, maar ook in kennismaking. En dat vind ik fysiek het beste.'

'Interactie is beter, gesprekken verlopen natuurlijker. Vertrouwensband is intenser. Beter beeld van de patiënt fysiek, mentaal en ook het contact met partner kinderen zegt vaak veel wat voor de verdere begeleiding van belang kan zijn.'

'Meer contact en een beter gesprek. Mensen ervaren meer rust en durven ook beter door te vragen. Sowieso fysiek contact nodig door de handelingen.'

'Opbouw van relatie, Zien hoe de patiënt erbij zit. Telefonisch mis je veel informatie.'

'Contact is menselijker, intiemer wanneer fysiek dan via telefoon. Je ziet namelijk de houding en ogen.'

'Beoordelen conditie, interactie bij bespreken behandelplannen, ondersteuning palliatief traject.'

'Zien in alle aspecten: lopen- wachten-opstaan/begeleiding.'

'Totaal beeld. En mening van begeleider.'

'Non-verbale communicatie, communicatie verloopt vaak prettiger dan via online. Je leert de mens achter de patiënt vaak een beetje kennen. Direct afspraken maken is mogelijk.'

'Completer consult met lichamelijk onderzoek, beter kunnen ingaan op zichtbare gevoelens/expressie, makkelijkere uitleg met hulpmiddelen die telefonisch ontbreken.'

'Klinische blik. Ziet patiënt wit, is ze afgevallen, moe, of monter.'

'M.b.t. bespreken emoties is dit 'live' makkelijker dan telefonisch dan wel videobellen. Observeren van lichaamstaal idem.'

'Betere inschatting kunnen maken of patiënt klinisch (psychisch) in staat is om de behandeling te krijgen.'

'Contact, 'lezen' van non verbale signalen, lichamelijk onderzoek kunnen doen, patiënt kunnen laten meekijken in het dossier.'

'Betere inschatting klinisch beeld, betere ondersteuning patiënt, betere uitleg voor- en nadelen behandeling.'

Wat vinden zorgverleners de nadelen van fysieke afspraken (sinds 1 juli 2020):

'Vatbaar voor virussen, afweer verminderd, dus alleen laten komen als het echt nodig is.'

'Geen.'

'Intensiever voor patiënt mbt reizen.'

'Meer kans op besmetting corona door meer contacten.'

'Kosten veel tijd in drukke periode, niet altijd nodig.'

'Reisbelasting voor patiënten. Angst die sommige patiënten hebben om naar het ziekenhuis te komen.'

'Je vergeet jezelf voor te stellen, doordat er geen hand meer gegeven wordt.'

'Reistijd en gedoe voor patiënt, angst om te komen.'

'Je zit verder uit elkaar, minder goed te verstaan, patiënt wil weer snel weg.'

'Mensen nemen erg de tijd. Corona telt voor hen niet in de spreekkamer. Ze zijn natuurlijk erg begaan met hun eigen situatie. soms moet ik hen er op wijzen dat de wachtkamer niet vol mag lopen omdat ik uitloop met het spreekuur.'

'Patiënten moeten reizen, parkeren. Kost meer tijd voor patiënt dan videoconsult.'

'Tijdrovend en afstandelijk door coronamaatregelen.'

'Op een dag veel wisselende contacten en dat voelt soms bedreigend t.o.v. het coronavirus.'

'Op dit moment is dat het verplicht dragen van een mondkapje. Verder zijn er geen nadelen.'

'Dat er maar 1 begeleider mee mag.'

'De 1,5 m afstand zeker bij emotionele momenten.'

'Extra reistijd voor patiënt, wachttijd in het ziekenhuis.'

'Dat de speelkamer soms te vol is met wachtende patiënten.'

'Sommige patiënten leven echt in isolatie en zijn bang voor infectie, voor hun is een bezoek aan het ziekenhuis misschien stressvoller.'

'Patiënten vinden het soms heel spannend om toch naar het ziekenhuis te komen, voelen zich kwetsbaar.'

'Drukte in de wachtkamers, de patiënt moet reizen (soms met het OV).'

'Missen van de behoeften van de patiënt en minder kwalitatieve complete zorg kunnen bieden en de doorverwijzing of samenwerking naar de 1e lijn met zorgprofessionals ontbreekt, waardoor overdracht voor zorg in de nabijheid/thuis/woonomgeving van de patiënt niet of onzorgvuldig plaatsvindt.'

'Veel logistiek werk indien patiënt op dag van de fysieke afspraak klachten blijkt te hebben.'

'Meer bewegingen in het ziekenhuis.'

'Gedoe met afstand houden, mondkapjes enz.'

'De afstand van 1,5 meter draagt niet bij aan het geven van fysieke ondersteuning en troost.'

TELEFONISCHE AFSPRAKEN

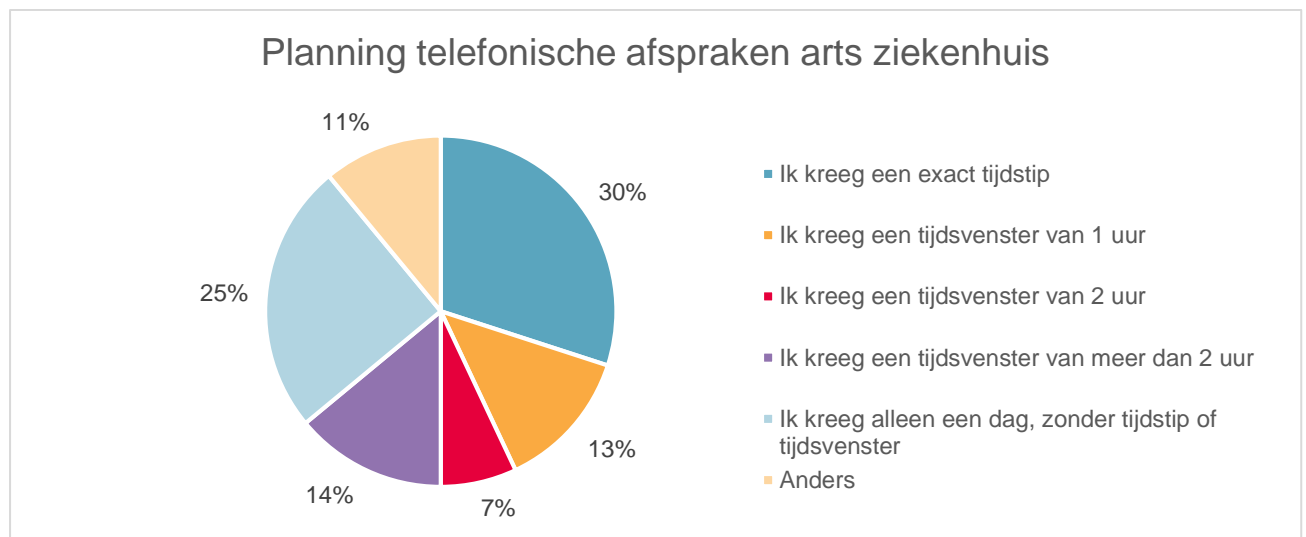
Patiënten

60% (n=1460) van de respondenten met kanker heeft tussen 1 juli en 3 november 2020 telefonische afspraken met de behandelend arts en/of verpleegkundige uit het ziekenhuis gehad, als het gaat over hun diagnose kanker. 40% (n=952) had geen telefonische afspraak.

Telefonische afspraken vonden vaker plaats met mensen die (waarschijnlijk) beter worden (73%, n=213), dan met mensen die een chronische vorm van kanker hebben of (waarschijnlijk) niet beter worden (62%, n=627) en mensen die geen kanker meer hebben (55%, n=512). Ook behandelfase maakt uit bij de telefonische afspraken: mensen die op dit moment behandeld worden (68%, n=619) en mensen die nog moeten starten met de behandeling (67%, n=29) hebben vaker een telefonische afspraak, dan mensen die de behandeling al hebben afgerond (56%, n=698) en mensen die bewust nog niet worden behandeld (53%, n=114). Verder doet het er toe wanneer de diagnose gesteld is: respondenten met een diagnose tijdens de coronacrisis hadden vaker (75%, n=167) een telefonische afspraak, dan respondenten met een diagnose voor de coronacrisis (max. 5 jaar geleden; 60%, n=971) en mensen met een diagnose van meer dan 5 jaar geleden (56%, n=322).

Iets meer dan de helft (54%, n=792) had alleen telefonische afspraken met de behandelend arts. Bij 26% (n=373) ging het om telefonische afspraken met zowel de behandelend arts als de verpleegkundige en 20% (n=295) alleen met de verpleegkundige.

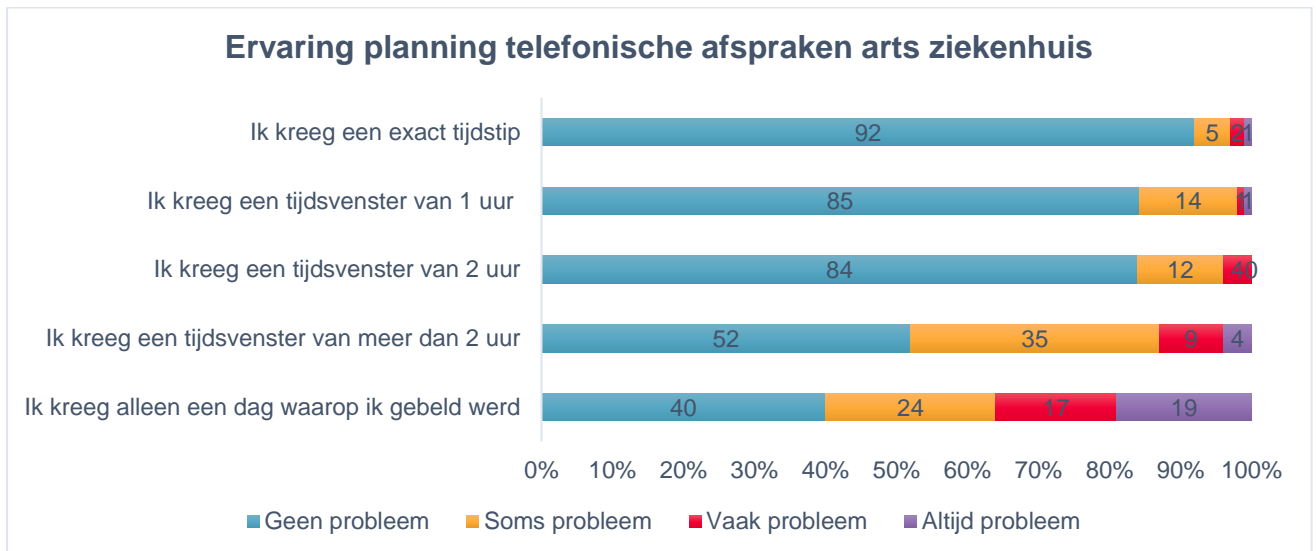
De planning van de telefonische afspraken verliep wisselend: bijna een derde (30%, n=351) kreeg een exact tijdstip waarop zij werden gebeld (zie afbeelding 10).



AFBEELDING 10.

Vrouwen kregen in de planning van de telefonische afspraak vaker (32%, n=172) *alleen een dag* waarop ze gebeld werden dan mannen (23%, n=115). Bij leeftijd zien we dat jongere mensen (18 t/m 65 jaar) vaker (31%, n=192) alleen een dag kregen dan oudere mensen (66 jaar of ouder; 23%, n=95).

Mensen met kanker die bij de planning van de telefonische afspraak alleen een dag kregen zonder tijdstip of tijdsvenster, vonden dat vaker 19% (n=53) *altijd een probleem*, dan mensen die een concreet tijdstip of tijdsvenster kregen (afbeelding 11).



AFBEELDING 11.

Wat mensen met kanker zeggen over planning van telefonische afspraken:

'De arts belde ca. 1,5 uur later dan de afspraak stond. Dit vond ik wat lastig, want ik zit erop te wachten in afgezonderde ruimte. Kunt niet echt iets anders doen, moet thuisblijven. Wel begrip dat het iets later kan worden.'

'Ik wil graag dat mijn dochter bij de gesprekken aanwezig kan zijn en is het vervelend wanneer het "exacte tijdstip" niet altijd wordt aangehouden. Bijv. eerder gebeld worden dan opgegeven tijd waardoor mijn dochter nog niet aanwezig is.'

'Wil niet de hele dag thuis wachten op telefoon. Zou graag een tijdvenster krijgen.'

'Het de hele dag wachten op een telefoontje is niet prettig. Gesprek telefonisch ervaar ik als minder prettig dan fysiek.'

'Je bent de hele dag aan het wachten op een telefoontje, erg vervelend.'

'Ik wil graag bellen op een rustige plek, het liefst thuis. Een gerichtere afspraak is dan fijner.'

'Ik werd netjes op tijd gebeld (begin blok).'

'Het ging eerst om een fysieke afspraak maar die werd omgezet naar een belafspraken. Er werd in de loop van de ochtend afgesproken, maar de arts belde pas om 17.30 u. Dan zit je de hele dag te wachten.'

'Ben vrijwel altijd thuis en sowieso altijd bereikbaar.'

'Ik ben blij dat de afspraak telefonisch plaats kan vinden. Nu naar een ziekenhuis moeten geeft extra stress als je tot de risicogroep behoort helemaal. Had die ochtend van het consult wel een telefonische vergadering van het werk, heb hen ingelicht dat ik waarschijnlijk tussendoor even af zou haken voor consult met de specialist.'

'Je bent de hele dag gespitst op dat ene telefoontje. Je mag het niet missen, je moet je vragen bij de hand hebben en in de gelegenheid zijn het telefoontje te beantwoorden. Dus niet een ander aan de telefoon, autorijden ed.'

'Vond dit een probleem, omdat dit de afspraak niet was, dus ben veel vragen vergeten te stellen.'

Mannen ervoeren de planning van de telefonische afspraken vaker (77%, n=413) als *geen probleem* dan vrouwen (61%, n=386). Ook mensen van 66 jaar of ouder vonden de planning vaker (73%, n=338) *geen probleem* dan mensen tussen de 18 en 65 jaar (66%, n=462).

Het soort afspraken dat bij patiënten met de behandelend arts in telefonisch plaatsvond, betrof vooral het *uitslaggesprek van laboratoriumonderzoek* (50%), *uitslaggesprek van beeldvormend onderzoek* (27%) en *controleafspraken tijdens behandeling* (21%). Zie tabel 8. Het soort afspraken met de verpleegkundige is niet uitgevraagd bij patiënten.

Soort telefonische afspraken ⁹	Patiënten		Medisch specialisten		Verpleegkundigen	
	%	n	%	n	%	n
Eerste gesprek / intakegesprek	2%	n=21	20%	n=33	23%	n=63
Uitslaggesprek diagnose / slecht nieuws	8%	n=87	16%	n=26	8%	n=23
Gesprek over behandelopties	12%	n=135	30%	n=51	14%	n=38
Gesprek over behandelplan	15%	n=174	33%	n=55	26%	n=71
Uitslaggesprek pathologisch onderzoek	8%	n=96	39%	n=65	15%	n=42
Uitslaggesprek laboratoriumonderzoek	50%	n=587	73%	n=122	57%	n=156
Uitslaggesprek beeldvormend onderzoek	27%	n=311	56%	n=94	31%	n=85
Controleafspraak na operatie	6%	n=70	30%	n=50	16%	n=44
Controleafspraak tijdens behandeling	21%	n=246	73%	n=123	56%	n=155
Follow-up / nacontroleafspraak na afronding behandeltraject	16%	n=184	73%	n=123	56%	n=154
Begeleiding in palliatieve fase	3%	n=34	44%	n=73	36%	n=98
Anders, namelijk	9%	n=105	10%	n=10	16%	n=43

TABEL 8.

In het algemeen zijn mensen met kanker tevreden over de telefonische afspraken die ze hadden met hun behandelend arts en/of verpleegkundige: zij krijgen een gemiddeld rapportcijfer van resp. 8,1 (n=1147) en 8,5 (n=653).

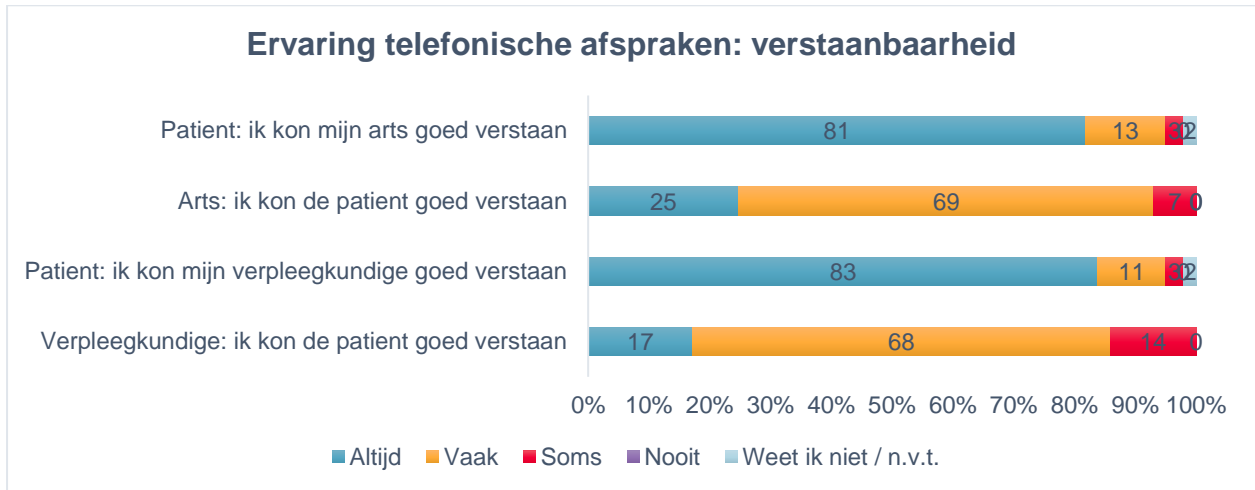
49% van de patiënten geeft een *uitstekende* beoordeling aan hun arts voor het telefonisch gesprek; de verpleegkundige krijgt van 58% een 9 of 10 (tabel 9). Voorts geven mannen vaker (53%, n=279) een *uitstekend* rapportcijfer voor telefonische afspraken met de arts dan vrouwen (45%, n=280).

Tevredenheid <u>patiënt</u> telefonische afspraken	Uitstekend (9-10)	Voldoende-goed (6-8)	Onvoldoende (1-5)
<i>Patiënt over telefonische afspraak met behandelend arts</i>	49% (n=560)	43% (n=495)	8% (n=92)
<i>Patiënt over telefonische afspraak met verpleegkundige</i>	58% (n=376)	38% (n=246)	5% (n=31)

TABEL 9.

Telefonische afspraken met de behandelend arts en/of verpleegkundige worden ook op specifieke onderdelen overwegend goed ervaren door patiënten (afbeelding 12 t/m 15): de meesten van hen geven aan dat ze de zorgverleners *altijd goed verstonden* (resp. 81%

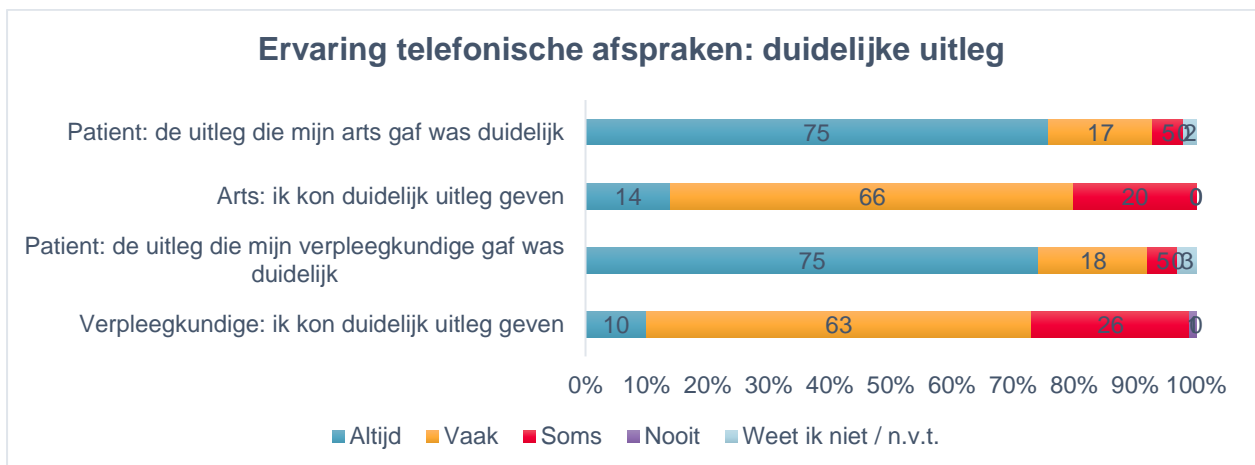
n=948 en 83%, n=555), daarnaast zegt resp. 75% (n=874) en 75% (n=500) *altijd duidelijke uitleg* te hebben gekregen, *empathische zorg werd altijd* ervaren door resp. 59% (n=689) en 71% (n=477) en tot slot zijn veel respondenten van mening dat hun zorgverlener *altijd voldoende tijd* voor de afspraak nam (resp. 72%, n=844 en 80%, n=533).



AFBEELDING 12.

Mensen met kanker die hun verpleegkundige telefonisch *altijd* goed konden verstaan, geven vaker (65%, n=359) een *uitstekende* beoordeling voor de afspraak, dan mensen die dit *vaak* (15%, n=11), *soms* (5%, n=1) of *nooit* (0%, n=0) konden.

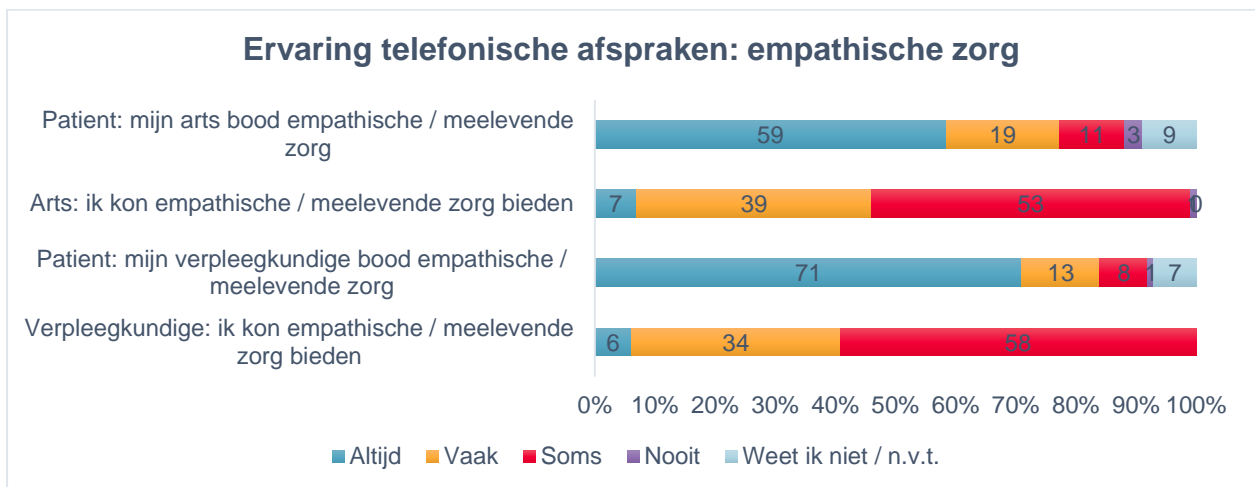
Medisch specialisten blijken de patiënt vaker (25%, n=42) *altijd* goed te kunnen verstaan bij telefonische afspraken dan de verpleegkundigen (17%, n=46).



AFBEELDING 13.

Respondenten met kanker die aangaven dat hun verpleegkundige *altijd* duidelijk uitleg gaf via de telefoon, geven vaker (70%, n=346) een *uitstekend* rapportcijfer dan mensen die *vaak* (19%, n=22) of *soms* (7%, n=2) duidelijk uitleg hebben ervaren.

Zorgverleners van 51 jaar of ouder lukte het vaker (15%, n= 26) *altijd* duidelijk uitleg te geven via de telefoon dan zorgverleners van 50 jaar of jonger (9%, n=24).

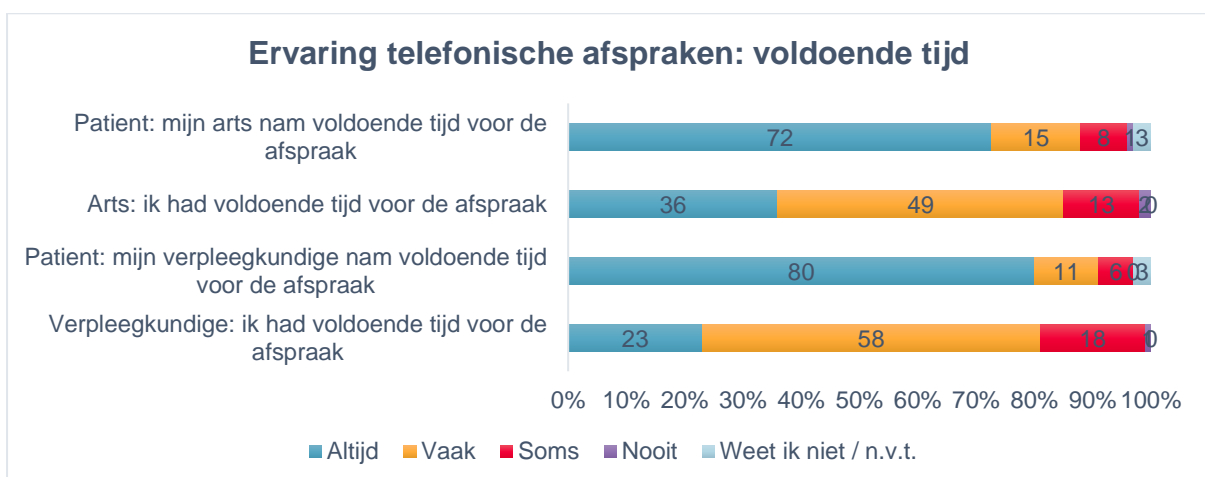


AFBEELDING 14.

Patiënten die behandeld worden in een algemeen (78%, n=101) of topklinisch ziekenhuis (78%, n=247) ervaren vaker *altijd* empathische zorg van de verpleegkundige bij telefonische afspraken dan patiënten uit een UMC (73%, n=124).

Respondenten die de zorg van hun verpleegkundige bij telefonische afspraken *altijd* empathisch vonden, geven vaker (71%, n=335) een *uitstekend* voor de afspraak, dan respondenten die de zorg *vaak* (20%, n=17), *soms* (15%, n=7) of *nooit* (13%, n=1) empathisch hebben ervaren.

Zorgverleners van 51 jaar of ouder vinden net iets vaker (9%, n=16) dat zij *altijd* empathische zorg kunnen geven via de telefoon dan zorgverleners van 50 jaar of jonger (4%, n=10).



AFBEELDING 15.

Patiënten die aangaven dat de arts en verpleegkundige *altijd* voldoende tijd nam voor de telefonische afspraak, geven vaker (resp. 62%, n=523 en 68%, n=359) een *uitstekend* als beoordeling dan patiënten die zeggen dat de arts dit *vaak* (resp. 16%, n=29 en 17%, n=12), *soms* (resp. 2%, n=2 en 3%, n=1) of *nooit* (beiden 0%, n=0) deed.

Medisch specialisten hadden vaker (36%, n=60) voldoende tijd voor de telefonische afspraak dan verpleegkundigen (23%, n=63).

Wat mensen met kanker zeggen over telefonische afspraken:

'Lichamelijk onderzoek is ook juist belangrijk. Nu worden er dingen niet opgemerkt. Dat blijft in je hoofd spelen.'

'Prefereer fysieke afspraak, maar telefonisch (af en toe) geen probleem.'

'Ik heb ervaren dat een telefonisch overleg prima kan werken en veel tijd uitspaart, zonder kwaliteitsverlies.'

'Ik vind het dubbel, er hoeft nu opeens heel veel niet. Het kan langer wachten, fysieke controle is minder relevant, zoals luisteren naar de longen.'

'Wil liever zelf niet in het ziekenhuis komen als het niet expliciet nodig is ivm lage weerstand. Voor mij is dit een goede oplossing.'

'Afspraken verliepen goed, alleen mis ik toch de fysieke afspraken. Door de telefoon kan je niet uitleggen wat je voelt en daarbij ben je meer gerustgesteld wanneer de arts je heeft gezien.'

'Heb nu meerdere telefonische afspraken gehad en dat gaat uitstekend, maar voorheen werd er afwisselend fysieke en telefonische afspraken gemaakt en dat vind ik voor de lange termijn prettiger.'

'Voor andere kwaaltjes zou ik het een prima oplossing vinden. Maar ik vind het bij het hebben van kanker gewoon een heel ander verhaal. Het gaat echt wel ergens over. En dan ben ik liever in de kamer bij de arts zodat ik ook haar of zijn gezicht en lichaamstaal kan zien. Je mist dat nu in een gesprek, waardoor je gesprek toch anders loopt dan anders. Het voelt voor mij niet goed, ook al heb ik alle begrip voor de situatie en begrijp ik het volkomen.'

'Ik heb liever gewoon een afspraak op het ziekenhuis.'

'Thuis bellen vind ik erg prettig. Lijst met vragen klaar en mee schrijven met de arts, aantekeningen.'

'Was soms wel jammer dat je niet even mee kon kijken met uitslagen op het scherm of met beeldvormende technieken. Handigheid met videoafspraken zou nog iets zijn om te ontwikkelen.'

'Als het fysiek niet kan/mag is telefonisch een oplossing. Beslist beter dan videobellen.'

'Tevreden over de afspraak zelf, ontevreden over de onzekerheid van het tijdstip dat de arts belt.'

'De verpleegkundige luisterde en handelde goed als ik belde, stimuleerde ook om met klachten te bellen of mailen.'

'Ik heb 2 of 3x om herhaling van de informatie gevraagd, dat was geen probleem.'

'Samen met mijn arts afgesproken dat we tussentijdse bloedsuitslagen van chemokuren telefonisch bespreken, en de uitslag van de tussentijdse scan en scan na 6 kuren op de poli. Gesprek op de poli zou ook plaatsvinden als ik me niet goed zou voelen (ipv beeldbellen). Samen beslissen dus over dit proces! Bevalt erg goed!'

'Ik vergeet veel te vragen bij een telefonische afspraak.'

'Ik zou het wel beter vinden om af en toe te videobellen tijdens een lockdown zoals in het voorjaar.'

'Arts gaf gevoel voldoende tijd te hebben, echter ik zelf neem deze tijd niet altijd...bang teveel te zijn.'

'Ik heb zelf altijd het gevoel dat ik op moet schieten ivm tijd, maar de arts geeft daar totaal geen aanleiding voor.'

'Ondanks dat iedereen erg zijn best doet vind ik de telefonische afspraken vaak vervelend. Je hebt toch minder rust om even na te denken en je vragen te stellen. En doordat je de ander niet ziet praat het minder prettig, zeker bij heftige dingen als dit.'

Zorgverleners

92% (n=443) van de zorgverleners heeft tussen 1 juli en 10 november 2020 telefonische afspraken gehad met kankerpatiënten. 8% (n=41) had geen telefonische afspraken.

Van hen die telefonische afspraken hadden schat 43% (n=189) in dat *een klein deel* van alle afspraken die zij in die periode hadden, telefonisch plaatsvond. 38% (n=166) geeft aan dat *ongeveer de helft* van alle afspraken telefonisch was, bij 19% (n=86) ging het om het *merendeel* en 1% (n=2) zegt dat *alle* afspraken in telefonische vorm plaatsvonden.

Verpleegkundigen geven vaker (23%, n=64) dat het *merendeel* van de afspraken telefonisch was dan medisch specialisten (13%, n=22). Aanvullend daarop geven zorgverleners werkzaam in een algemeen ziekenhuis vaker (60%, n=37) aan dat een klein deel van alle afspraken telefonisch plaatsvond dan zorgverleners werkzaam in een UMC (41%, n=83) en topklinisch ziekenhuis (39%, n=65).

Bij afspraken die telefonisch plaatsvonden ging het volgens de zorgverleners vooral om het *uitslaggesprek laboratoriumonderzoek*, een *controleafspraak tijdens behandeling* en *follow-up / nacontroleafspraak na afronding behandeltraject* (tabel 8).

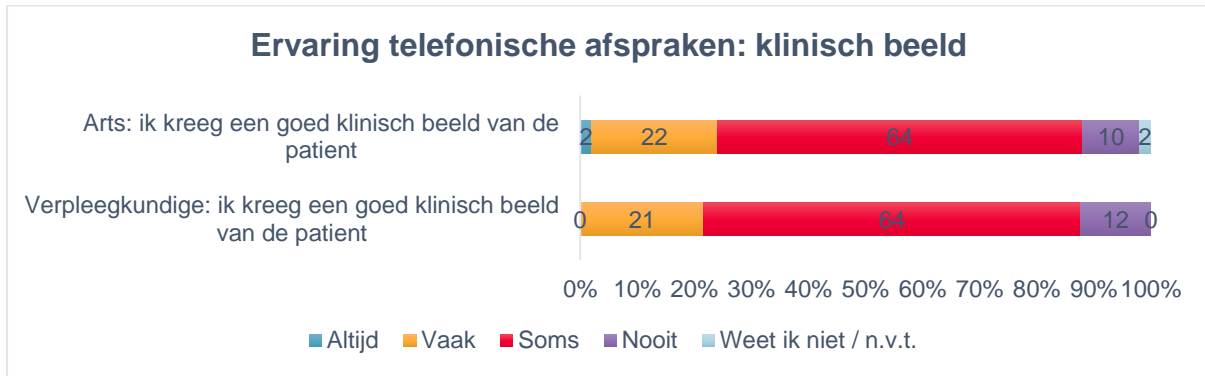
Zorgverleners zijn redelijk tevreden over de telefonische afspraken die ze met kankerpatiënten hadden (gemiddeld rapportcijfer: 6,6, n=443). De tevredenheid van medisch specialisten en verpleegkundigen met telefonische afspraken ligt dicht bij elkaar: resp. 6,8 (n=168) en 6,6 (n=275). 13% van de medisch specialisten geeft een *onvoldoende* als beoordeling en 13% van de verpleegkundigen (tabel 10).

Tevredenheid <u>zorgverlener</u> telefonische afspraken	Uitstekend (9-10)	Voldoende-goed (6-8)	Onvoldoende (1-5)
<i>Behandelend arts</i>	5% (n=8)	82% (n=138)	13% (n=22)
<i>Verpleegkundige</i>	4% (n=11)	78% (n=215)	18% (n=49)

TABEL 10.

In de afbeeldingen 12 t/m 15 zien we de ervaringen met telefonische afspraken van medisch specialisten en verpleegkundigen op specifieke onderdelen: zo kon resp. 25% (n=42) en 17% (n=46) de patiënt *altijd goed verstaan*, resp. 14% (n=24) en 10% (n=26) kon *altijd duidelijk uitleg geven*, *empathische zorg* kon door resp. 7% (n=11) en 6% (n=15) *altijd geboden* worden en resp. 36% (n=60) en 23% (n=63) had *altijd voldoende tijd* voor de afspraak.

Daarnaast kreeg 2% (n=4) van de medisch specialisten *altijd een goed klinisch beeld*; bij de verpleegkundigen was dit 0% (n=1). Zie afbeelding 16.



AFBEELDING 16.

Wat vinden zorgverleners de voordelen van telefonische afspraken (sinds 1 juli 2020):

'Patiënt kan rustig thuis blijven, merendeel van de uitslagen leent zich voor telefonisch contact, zeker ook als je elkaar al van normale poliklinische contacten kent.'

'Bij mondige patiënten prima, geen extra bezoek aan ziekenhuis en dus minder risico.'

'Geen beweging in het ziekenhuis.'

'Geen reistijd voor patiënt.'

'Efficiënter'

'Nemen relatief wat minder tijd, waardoor voor grote afspraken met belangrijke beslissingen meer tijd per spreekuur is.'

'Gaat sneller en is opvallend goed mogelijk voor follow-upgesprekken.'

'Telefonisch contacten gaan sneller.'

'Goed voor kort bespreken uitslagen, geen reistijd patiënt, kost arts iets minder tijd.'

'Bent flexibeler, lege wachtruimtes in ziekenhuis, controles dicht bij huis.'

'Patiënt loop geen onnodige risico's.'

'Kost minder tijd. Minder reisbelasting voor patiënt. Sommige patiënten zijn bang om naar het ziekenhuis te komen.'

'Goed voor korte contacten, bespaart de patiënt veel reistijd.'

'Patiënt moet niet extra naar ziekenhuis komen, is veiliger voor onze patiëntengroep.'

'Duurt vaak korter, meer to the point. Je kan op elk tijdstip bellen, niet vast tijdstip. Je spreekt sneller af nog eens te bellen dan patiënt op korte termijn nog een keer te zien (past niet in spreekuur dan).'

'Patiënt kan thuis blijven, meer rust in het ziekenhuis, rustigere wachtkamer.'

'Voor patiënten scheelt het reizen, en discomfort wachten in wachtkamer, uit eigen vertrouwde omgeving. Mogelijkheid naasten erbij, vragen op speaker te zetten.'

'Patiënt kan thuis blijven, familie kan meeluisteren. Kan op een flexibel tijdstip.'

'Minder patiënt bewegingen, soms patiëntvriendelijker bij lange afstand en eenvoudig gesprek.'

'Scheelt veel reistijd voor patiënt. Scheelt ook wat tijd voor mij als zorgverlener, contact is over het algemeen wat korter dan fysiek.'

'Zeker bij oude en/of kwetsbaren dat ze niet naar ziekenhuis hoeven te komen.'

'Patiënten en zorgverleners worden niet onnodig blootgesteld aan mogelijk gevaar (virus). De patiënt hoeft geen (lange) reis te maken naar het ziekenhuis. Meerdere mensen kunnen meeluisteren met het gesprek.'

Wat vinden zorgverleners de nadelen van telefonische afspraken (sinds 1 juli 2020):

'Menselijkheid en vertrouwensband op bouwen gaat minder goed. Als er iets anders loopt of mis gaat dan geeft dat nu meer onrust dan als je het fysiek gelijk uit kan leggen.'

'Mist oogcontact en lichaamstaal. Echt moeilijker inschatten hoe het met iemand gaat.'

'Geen mogelijkheden voor onderzoek en aanvullend onderzoek. Diagnose en follow-up vind ik niet dat je die kan bespreken per telefoon. Geeft veel onvrede bij de patiënten.'

'Minder persoonlijk. Bij niet-pluisgevoel nog een fysieke afspraak nodig, dus dan netto meer tijd kwijt.'

'Vaak wat zakelijker. Je mist de interactie tussen patiënt en de omgeving. Je krijgt geen indruk over de fysieke situatie, klopt deze bij wat de patiënt zegt?'

'Inschatten van fysiek functioneren is moeilijk, evenals het verlenen van empathische zorg.'

'Soms geen goede verbinding, patiënten zijn niet bereikbaar, je kunt moeilijker inschatten of je uitleg aankomt.'

'Ter vervanging van een fysieke afspraak is het meestal echt minder qua kwaliteit van zorg. Minder makkelijk begrip over en weer. Ook meer vermoeiend.'

'Soms slechte verbinding, patiënt kan niet klinisch beoordeeld worden, moet dus afgaan op de klachten die patiënt verteld en zo een inschatting maken voor verder beleid en het nodigt niet zo uit om 'social talk' te maken of te horen hoe het nu echt met patiënt gaat. Voelt toch duidelijk die afstand.'

'Geen klinische blik, geen intakegesprekken via telefoon of voorlichtingsgesprekken, teveel informatiegesprekken duren veel te lang.'

'Kost meer tijd dan polibezoek.'

'Minder snel patiënt in beeld, meer doorvragen.'

'Soms onverwacht slecht nieuws is lastig door telefoon, want je kan moeilijker op non-verbale signalen afgaan. Niet samen scan kijken. Moeilijk klinische conditie echt inschatten. Onduidelijker of patiënt uitleg echt begrijpt.'

'Patiënt soms lastig te verstaan, slechte verbinding bij patiënt thuis.'

'Patiënten nemen de telefoon niet op, omdat ziekenhuis anoniem belt.'

'Je hebt minder zicht op emoties en minder duidelijkheid of men je begrijpt.'

'Je mist de optie om een klinische indruk van patiënt te krijgen en je mist de non-verbale signalen. Ook moeilijker om naaste van patiënten bij gesprekken te betrekken.'

'Ik kan geen gebruik maken van afbeeldingen/filmpjes om mijn verhaal toe te lichten. Ik stuur dit soms wel achteraf per e-mail toe.'

'Het is soms lastig elkaar goed te verstaan. Stiltes laten vallen is vaak ongemakkelijk, omdat een van de twee soms gaat twijfelen aan de verbinding van de telefoon, terwijl stiltes bij een fysieke afspraak heel zinvol kunnen zijn.'

'Ik zie niet hoe de patiënt eruit ziet, hoe hij beweegt en loopt. Ik moet ervan uitgaan dat hetgeen me verteld wordt waar is.'

'Onvoldoende klinisch beeld kunnen vormen (handdruk, hoe loopt iemand naar de spreekkamer, pijn).'

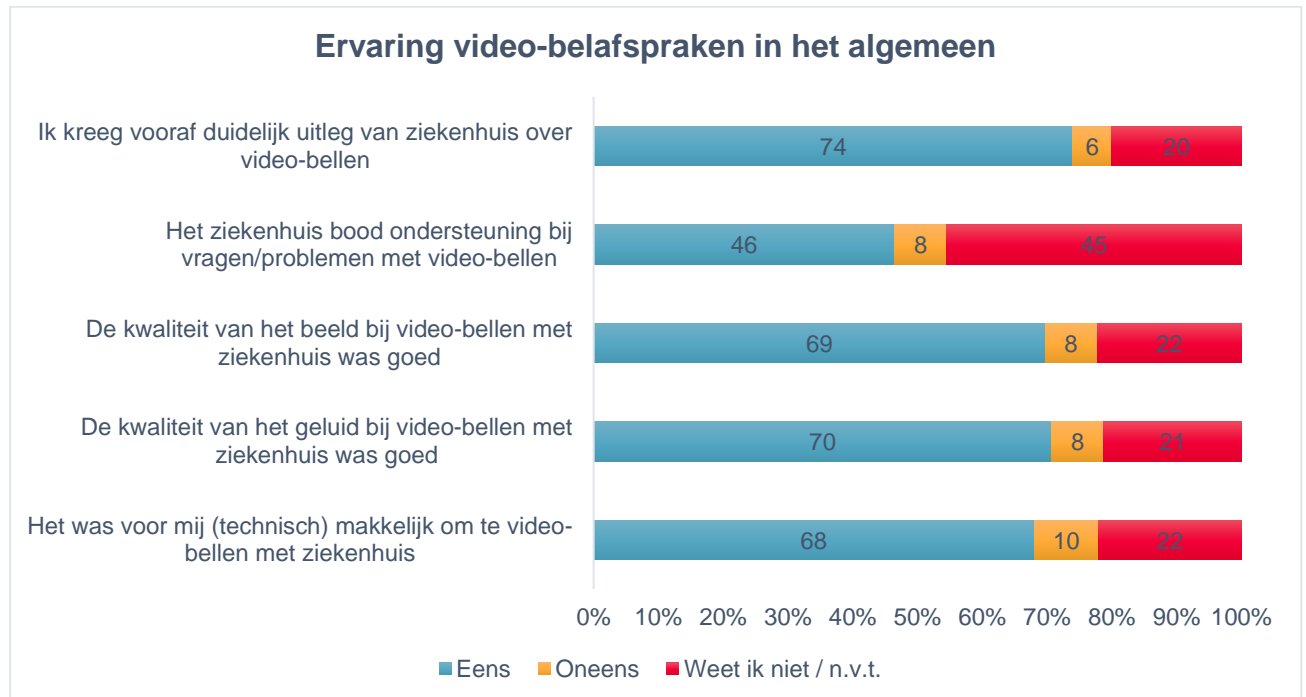
VIDEO-BELAFSPRAKEN

Patiënten

Slechts een klein deel (5%, n=108) van de respondenten met kanker heeft tussen 1 juli en 3 november 2020 video-belafspraken met de behandelend arts en/of verpleegkundige uit het ziekenhuis gehad, als het gaat over hun diagnose kanker. 95% (n=2304) had geen video-belafspraken. Respondenten met video-belafspraken werden vaker (6%, n=51) in een UMC behandeld, dan in een topklinisch (4%, n=43) of algemeen ziekenhuis (2%, n=12).

De meerderheid (69%, n=74) had alleen video-belafspraken met de behandelend arts. Bij 21% (n=23) ging het om video-belafspraken met alleen de verpleegkundige en 10% (n=11) heeft ervaring met videobellen met zowel de behandelend arts als verpleegkundige.

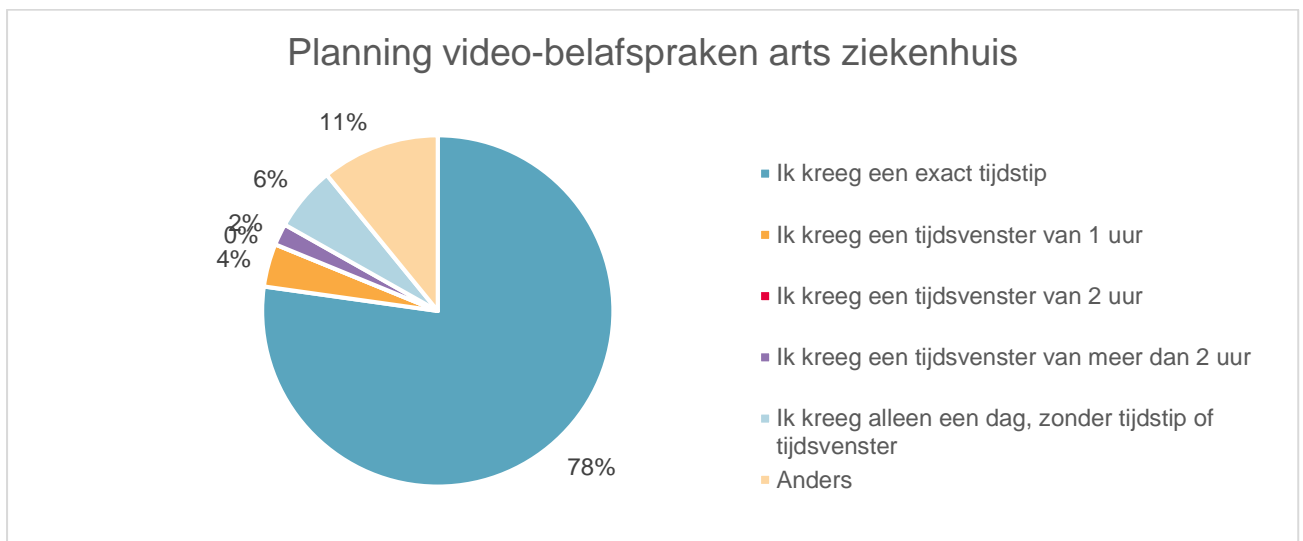
74% (n=80) kreeg vooraf duidelijk uitleg van het ziekenhuis over videobellen, volgens 46% (n=50) bood het ziekenhuis ondersteuning bij vragen of problemen met videobellen, 69% (n=75) en 70% (n=76) vond de kwaliteit van resp. het beeld en geluid goed en voor 68% (n=73) was het (technisch) makkelijk om te videobellen (afbeelding 17).



AFBEELDING 17.

Patiënten tussen de 18 en 65 jaar vonden vaker (82%, n=56) dat ze *vooraf duidelijk uitleg* hadden gekregen van het ziekenhuis over videobellen, dan patiënten van 66 jaar of ouder (60%, n=24). Deze jonge leeftijdsgroep vond eveneens vaker dat de *kwaliteit van het beeld* en het *geluid* bij videobellen met het ziekenhuis goed was (resp. 77%, n=52 en 78%, n=53), dan de oudere leeftijdsgroep (beiden 58%, n=23). Voor 75% (n=51) van de jongste groep was het (*technisch*) *makkelijk* om te videobellen, vergeleken met 55% (n=22) van de oudere groep.

Als het gaat om de planning kreeg het gros (78%, n=66) van de respondenten een exact tijdstip voor de video-belafsprak (zie afbeelding 18)¹⁸.



AFBEELDING 18.

Van de mensen die een exact tijdstip kregen vond 99% (n=65) dit *geen probleem*. Binnen de overige groepen is de respons te laag om cijfers te tonen over de ervaring van de planning.

Bij het videobellen met de behandelend arts ging het vooral om het *uitslaggesprek laboratoriumonderzoek* (41%), het *uitslaggesprek beeldvormend onderzoek* (25%) en het *gesprek over behandelplan* (20%). Zie tabel 11. Het soort afspraken met de verpleegkundige is niet uitgevraagd bij patiënten.

Soort video-belafspraken ⁹	Patiënten		Medisch specialisten		Verpleegkundigen	
	%	n	%	n	%	n
Eerste gesprek / intakegesprek	4%	n=3	51%	n=30	25%	n=16
Uitslaggesprek diagnose / slecht nieuws	8%	n=7	27%	n=16	11%	n=7
Gesprek over behandelopties	15%	n=13	54%	n=32	22%	n=14
Gesprek over behandelplan	20%	n=17	44%	n=26	28%	n=18
Uitslaggesprek pathologisch onderzoek	6%	n=5	34%	n=20	9%	n=6
Uitslaggesprek laboratoriumonderzoek	41%	n=35	32%	n=19	28%	n=18
Uitslaggesprek beeldvormend onderzoek	25%	n=21	42%	n=25	14%	n=9
Controleafspraak na operatie	5%	n=4	20%	n=12	12%	n=8
Controleafspraak tijdens behandeling	19%	n=16	39%	n=23	54%	n=35
Follow-up / nacontroleafspraak na afronding behandeltraject	13%	n=11	46%	n=27	40%	n=26
Begeleiding in palliatieve fase	7%	n=6	27%	n=16	28%	n=18
Anders, namelijk	18%	n=15	9%	n=5	6%	n=4

TABEL 11.

Mensen met kanker zijn heel tevreden over de video-belafspraken die ze hadden met hun behandelend arts en/of verpleegkundige: als beoordeling geven zij een gemiddeld rapportcijfer van resp. 8,3 (n=73) en 8,1 (n=30). Een *uitstekende* beoordeling wordt door 56% van de patiënten aan de arts gegeven voor de video-belafsprak; 50% van de verpleegkundigen krijgt ook een 9 of 10 (tabel 12).

Tevredenheid <u>patiënt</u> video-belafspraken	Uitstekend (9-10)	Voldoende-goed (6-8)	Onvoldoende (1-5)
Patiënt over video-belafspraken met behandelend arts	56% (n=41)	38% (n=28)	6% (n=4)
Patiënt over video-belafspraken met verpleegkundige	50% (n=15)	37% (n=11)	13% (n=4)

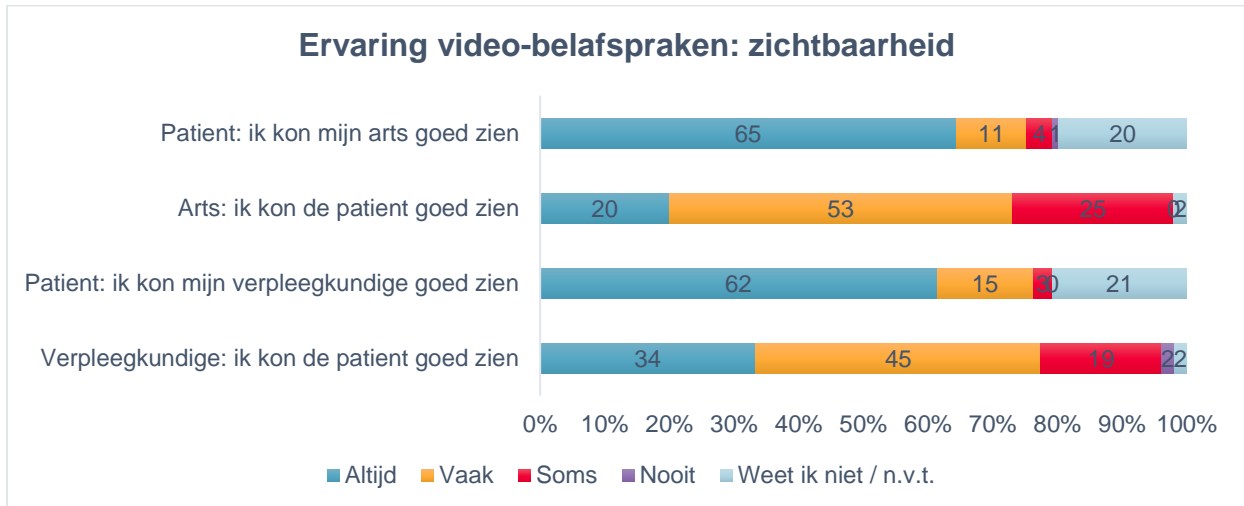
TABEL 12.

Specifieke onderdelen bij video-belafspraken met de behandelend arts en/of verpleegkundige worden door patiënten redelijk goed ervaren (afbeelding 19 t/m 23): ongeveer twee derde geeft aan dat ze de zorgverleners *altijd goed verstonen* (resp. 67% n=57 en 65%, n=22) en *altijd goed konden zien* (resp. 65% n=55 en 62% n=22). Verder zegt resp. 75% (n=64) en 71% (n=24) *altijd duidelijke uitleg* te hebben gekregen, *empathische zorg werd altijd* ervaren door resp. 71% (n=60) en 68% (n=23) en zijn veel respondenten van mening dat hun zorgverlener *altijd voldoende tijd* voor de afspraak nam (resp. 79%, n=67 en 74%, n=25).

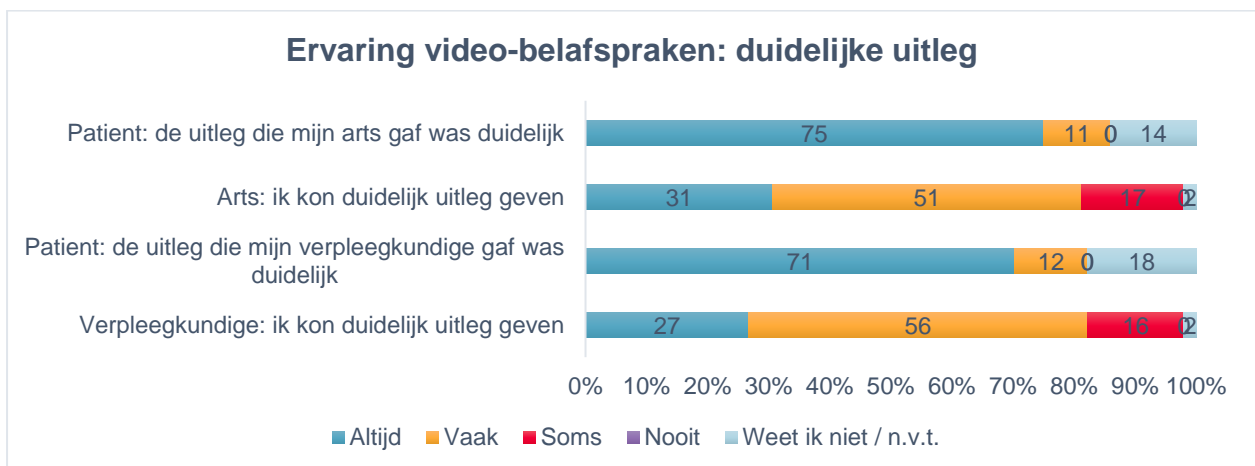


AFBEELDING 19.

Mannen konden de arts vaker (91%, n=30) *altijd* goed verstaan bij video-belafspraken met het ziekenhuis dan vrouwen (67%, n=26).

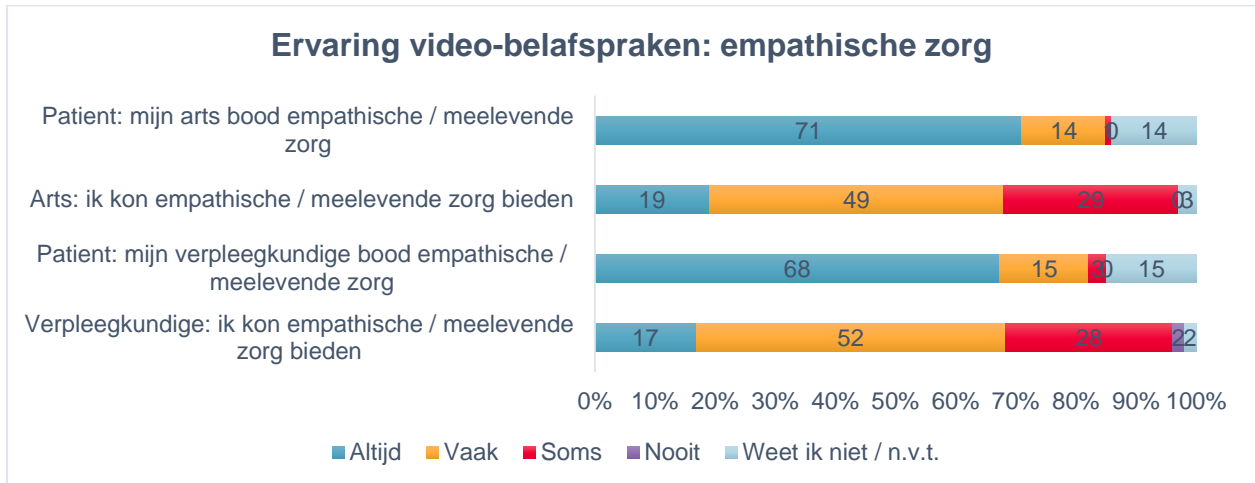


AFBEELDING 20.

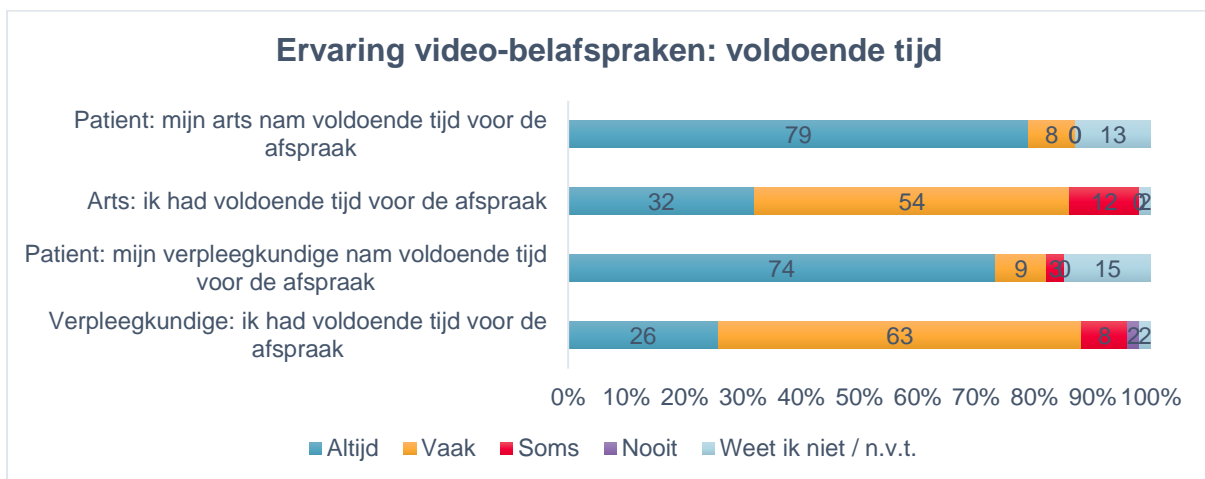


AFBEELDING 21.

Mannen vonden vaker (97%, n=32) dat de arts *altijd* duidelijk uitleg gaf via videobellen dan vrouwen (80%, n=31). Ook patiënten van 66 jaar of ouder vonden de uitleg van de arts vaker (86%, n=42) *altijd* duidelijk dan patiënten tussen de 18 en 65 jaar (86%, n=42). Bij opleidingsniveau geven middelbaar (96%, n=25) en hoogopgeleiden (87%, n=34) vaker aan dat de uitleg van de arts *altijd* duidelijk was dan laagopgeleiden (57%, n=4).



AFBEELDING 22.



AFBEELDING 23.

Wat mensen met kanker zeggen over video-belafspraken (sinds 1 juli 2020):

'App (Zaurus) functioneert alleen op telefoon, niet op iPad. Daardoor is beeld wel vrij klein om elkaar echt goed te zien. Maar beeld voegt wel iets toe in gesprek ten opzichte van alleen telefonisch.'

'Videobellen ging even goed, maar na een paar minuten stond het beeld stil en viel het geluid weg en zijn we telefonisch verder gegaan.'

'Heel prettig, video-belafpraak ipv belafpraak.'

'Toch liever gewoon telefonisch, voor eerste gesprek goed, maar daarna bellen we.'

'Ik heb ondersteuning gevraagd, omdat er bij de eerste link geen geluid was. Dit bleek bij het testgesprek.'

'Had ook geen extra uitleg nodig. Kwaliteit was matig, omdat het met een mobiele telefoon gebeurde en de wifi in het ziekenhuis niet denderend is. Daar is nog verbetering mogelijk.'

'Ik werd door iemand van Hier=zorg geholpen met het videobellen.'

'Ziekenhuis X biedt duidelijke handleiding met eigen app.'

'Alle video-belafspraken mislukten door technische problemen binnen het ziekenhuis en werden uiteindelijk een normaal telefoongesprek.'

'Secretaresse zette het voor me klaar.'

'De uroloog probeerde mij te laten meekijken op zijn computerscherm naar een röntgenopname, maar dat lukt niet.'

'Gesprek mislukte doordat ik te lang ingelogd was, de arts was uitgelopen.'

'Maar telefonisch was ook prima.'

'Het was even puzzelen, omdat er eerst een speciale app gedownload moest worden. Ik ben zelf redelijk vaardig met computers, maar had het niet meteen door. Voor mensen met minder ervaring leek het me lastiger.'

'Zeer goede oplossing om zo toch snel een afspraak te krijgen, in dit geval een second opinion, waar ik anders mogelijk veel langer had moeten wachten ivm corona.'

'Ik vind het een aanvaardbare oplossing voor zoiets simpels als de bloeduitslagen, maar zou in het geval van een uitslag van een scan toch zeker een "live" ontmoeting prefereren!'

'Voor een nacontrole-afspraak is video-belafpraak een prima afspraak.'

'Ik ben heel blij dat ik in deze tijd niet naar het ziekenhuis hoef ivm de kans op besmetting, maar ik vind het stellen van vragen makkelijker als je elkaar in levende lijve ziet. Maar zolang er covid rondwaart, liever niet.'

'Ik vind het ondanks dat de technische aspecten prima waren, geen fijne vorm van contact. Ik heb liever een belafpraak dan een video-belafpraak.'

'Beeld viel soms stil, maar de arts nam de tijd om het gesprek door te starten.'

'Liever face to face, maar beter dan bellen.'

Zorgverleners

Een kwart (26%, n=124) van de zorgverleners heeft tussen 1 juli en 10 november 2020 video-belafspraken gehad met kankerpatiënten. 74% (n=360) had geen video-belafspraken. Medisch specialisten hadden vaker (33%, n= 59) een video-belafpraak dan verpleegkundigen (21%, n=65). Zorgverleners werkzaam in een UMC hadden eveneens vaker (36%, n=78) een video-belafpraak, dan zorgverleners in topklinische (18%, n=33) en algemene ziekenhuizen (12%, n=9).

97% (n=120) schat in dat *een klein deel* van alle afspraken die zij in die periode hadden via videobellen plaatsvond. 3% (n=4) geeft aan dat *ongeveer de helft* van alle afspraken een video-belafpraak was.

Het soort afspraken die zorgverleners via videobellen doen, lijken voor medisch specialisten iets anders te zijn, dan voor verpleegkundigen. Bij medisch specialisten gaat het vooral om het *gesprek over behandelopties* (54%), het *eerste gesprek / intakegesprek* (51%) en *follow-up / nacontroleafspraak na afronding behandeltraject* (46%). Bij verpleegkundigen zien we dat het vooral gaat om een *controleafspraak tijdens behandeling* (54%), *follow-up / nacontroleafspraak na afronding behandeltraject* (40%) en het *gesprek over behandelplan*, het *uitslaggesprek laboratoriumonderzoek* en *begeleiding in palliatieve fase* (alle drie 28%)

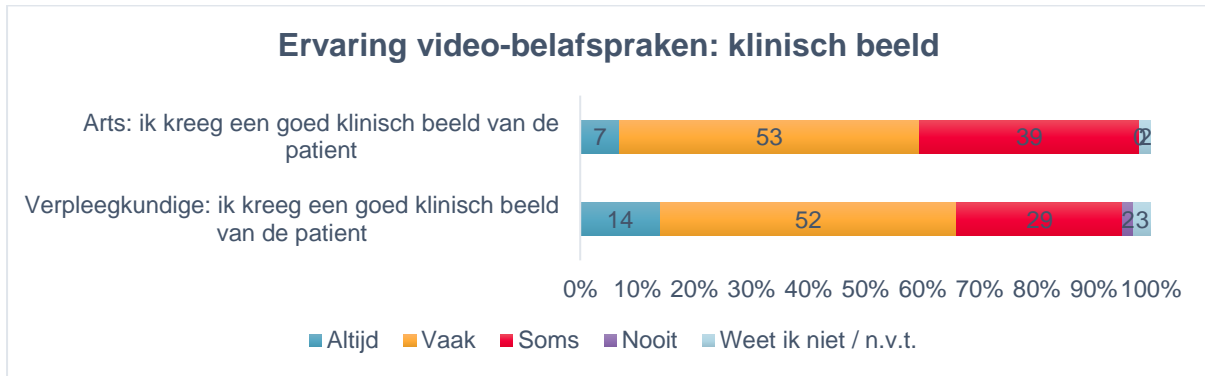
Over de video-belafspraken die zorgverleners met kankerpatiënten hadden zijn ze redelijk tevreden: gemiddeld rapportcijfer: 7,1 (n=123). Medisch specialisten geven een 7,1 (n=59) en verpleegkundigen een 7,2 (n=64). 17% van de verpleegkundigen geeft een *uitstekend* als beoordeling voor de video-belafspraken en 10% van de artsen (tabel 13).

Tevredenheid <u>zorgverlener</u> video-belafspraken	Uitstekend (9-10)	Voldoende-goed (6-8)	Onvoldoende (1-5)
<i>Behandelend arts</i>	10% (n=6)	76% (n=45)	14% (n=8)
<i>Verpleegkundige</i>	17% (n=11)	73% (n=47)	9% (n=6)

TABEL 13.

Medisch specialisten en verpleegkundigen hebben redelijk goede ervaringen met videobellen (afbeelding 19 t/m 23). Zo geeft ongeveer een kwart van de zorgverleners aan dat zij patiënten *altijd goed verstonden* (resp. 22% n=13 en 29%, n=19) en *altijd goed konden zien* (resp. 20% n=12 en 34% n=22). Verder zegt resp. 31% (n=18) en 27% (n=17) *altijd duidelijke uitleg* te hebben gekregen, *empathische zorg werd altijd* ervaren door resp. 19% (n=11) en 68% (n=23) en zijn veel respondenten van mening dat hun zorgverlener *altijd voldoende tijd* voor de afspraak nam (resp. 32%, n=19 en 26%, n=17).

7% (n=4) van de medisch specialisten kreeg via de video-belafpraak *altijd een goed klinisch beeld* van de patiënt en 14% (n=9) van de verpleegkundigen (afbeelding 24).



AFBEELDING 24.

Wat vinden zorgverleners de voordelen van video-belafspraken (sinds 1 juli 2020):

'Toch meer interactie, klinische beoordeling, meerdere mensen luisteren/kijken mee.'

'Je kan patiënt zien. Makkelijker daardoor om goede behandelrelatie te ontwikkelen. Bij slecht nieuws krijgt patiënt dit thuis 'op de bank' bij geliefden. Mogelijk om met meerdere mensen op meerdere locaties tegelijk te bellen (dus evt kinderen kunnen ook meeluisteren).'

'Geen reistijd voor de patiënt, comfortabele omgeving voor de patiënt.'

'Non-verbale communicatie ook mogelijk.'

'Je ziet elkaar evengoed. Dus bij een verkoudheid kunnen je afspraken wel redelijk goed door gaan.'

'Beter inzicht in klinische beeld van patiënt, doordat je de patiënt ziet. Belangrijk wel dat videobeeld en verbinding goed is.'

'Toch de gezichtsuitdrukking kunt zien van de patiënt, beter op emoties kunt ingaan.'

'Geen risico op overdracht coronavirus en beter kunnen inschatten van fysiek functioneren / conditie van patiënt.'

'Geen reistijd & kosten. In eigen omgeving van patiënt, met meerdere mensen mogelijk.'

'Veilige manier toch een patiënt zien wat bij nieuwe patiënten zeker meerwaarde heeft.'

'Het is beter dan bellen omdat je elkaar kan zien en ook de mimiek en lichaamshouding van de patiënt meekrijgt. Voor moeilijke gesprekken absoluut beter dan de telefoon.'

'Fijn dat het kan, als dit de juiste keuze is. Er kunnen meerdere familieleden van diverse plekken inloggen.'

'Doordat we elkaar zien voelt het persoonlijker. Ook via beeldbellen kun je empathie uitstralen. Patiënten geven ook aan dat het ontspannend is om thuis te zijn in veilige omgeving en toch een goed gesprek te kunnen voeren.'

'Kwaliteit van zorg blijft gewaarborgd, er kunnen ook evt meerdere familieleden aansluiten.'

'Voor een second-opinieonderzoek hoeft een patiënt niet altijd naar het ziekenhuis te komen.'

'Goed alternatief voor ziekenhuisbezoek, waarbij je wel meer gevoel van contact hebt dan met alleen bellen.'

'Je ziet veel meer en door de patiënt te zien, kan ik veel meer onthouden.'

'De patiënt in eigen omgeving kunnen zien. Patiënt heeft ook een beeld bij de verpleegkundige. Makkelijker vragen stellen. Patiënt hoeft niet naar het ziekenhuis.'

'Elkaar kunnen zien. De mogelijkheid van scherm delen, waardoor je voorlichtingsmateriaal kunt gebruiken.'

'Non-verbale communicatie beter dan bij telefonisch, meer contact met naasten, klinische situatie wat beter in te schatten dan bij telefonisch.'

'Snel, efficiënt, geen reistijd voor patiënt, minder risico op besmetting voor arts en patiënt, iets prettiger dan bellen omdat je elkaar kunt zien.'

'Je kan de patiënt toch zien. Je kan de MRI-beelden delen met de patiënt.'

'Ik zie de patiënt, krijg een betere klinische indruk en zie zijn leefomgeving een beetje.'

'Visueel draagt bij. Scherm delen is heel prettig om scan te laten zien.'

Wat vinden zorgverleners de nadelen van video-belafspraken (sinds 1 juli 2020):

'Tikje omslachtig, techniek hapert soms. Wel iets minder persoonlijk.'

'Beeldkwaliteit valt tegen, gesprek moet via eigen mobiele nummer (whatsapp, waar wel algemene telefoons van de afdeling voor beschikbaar zijn, maar rompslomp om dit te regelen).'

'Patiënt kan er niet altijd mee omgaan. Zijn tijdslots, dus als poli uitloopt, verdwijnt de activatie van videoconsult.'

'Moet erg op tijd qua inbellen, kan niet uitlopen ivm tijdslot, is toch op afstand. Soms is bellen nog persoonlijker, je maakt het met videobellen veel "technischer".'

'Audio/video werkt vaak niet bij patiënt. Met name oudere patiënten hebben er vaak moeite mee waardoor er veel tijd verloren gaat aan het instellen van de apparatuur. En regelmatig vertraging op de lijn wat het gesprek soms niet vloeiend laat lopen.'

'Van tevoren info opsturen ter voorbereiding van videoconsult, kost meer tijd.'

'Altijd maar weer afwachten of het gaat lukken...geeft soms stress.'

'Techniek loopt vaak vast, geen geluid, geen beeld.'

'Erg op de tijd letten, op tijd inloggen, inloggen lukt niet altijd even goed bij patiënten, geen tijdsbesparing wat ik wel verwacht had. Doordat ze thuis zijn, worden er vaak meer vragen gesteld.'

'Verbinding niet altijd mogelijk, patiënt moet bij een computer wachten op de arts, als die vertraging heeft is dat hinderlijk. Geen lichamelijk onderzoek mogelijk.'

'Tijdsinvestering om het voor elkaar te krijgen. En duurt langer dan telefonisch consult.'

'Kost meer energie want is nieuw en kost moeite om non-verbale gedrag van patiënt te observeren.'

'De logistieke inbedding is rampzalig. Beeld klein en matig. Voegt erg weinig toe aan telefonisch consult.'

'De techniek liet vaak in de steek, ik vond het geen betrouwbare optie.'

'Ik zit nog erg te stoeien met het plannen van een afspraak en het starten van het videogesprek.'

'Geen lichamelijk onderzoek mogelijk. Tijdslot komt erg precies. Als je wat uitloopt kun je de verbinding niet meer tot stand laten komen.'

'Niet iedereen kan hiermee overweg of heeft de juiste apparatuur. Vanuit ziekenhuis slecht gefaciliteerd...'

'Communicatie bij fysieke afspraak is makkelijker en zo ervaart patiënt het ook.'

'Patiënten lukt het vaak niet om te videobellen, vervolgens wordt er overgeschakeld op telefonisch contact.'

'Zit op een vast tijdslot en dat kan lastig zijn als een ander gesprek/consult uitloopt en de patiënt dus lang op je moet wachten.'

'Je krijgt minder een indruk over klinische conditie. Moeilijke gesprekken zijn lastig te voeren.'

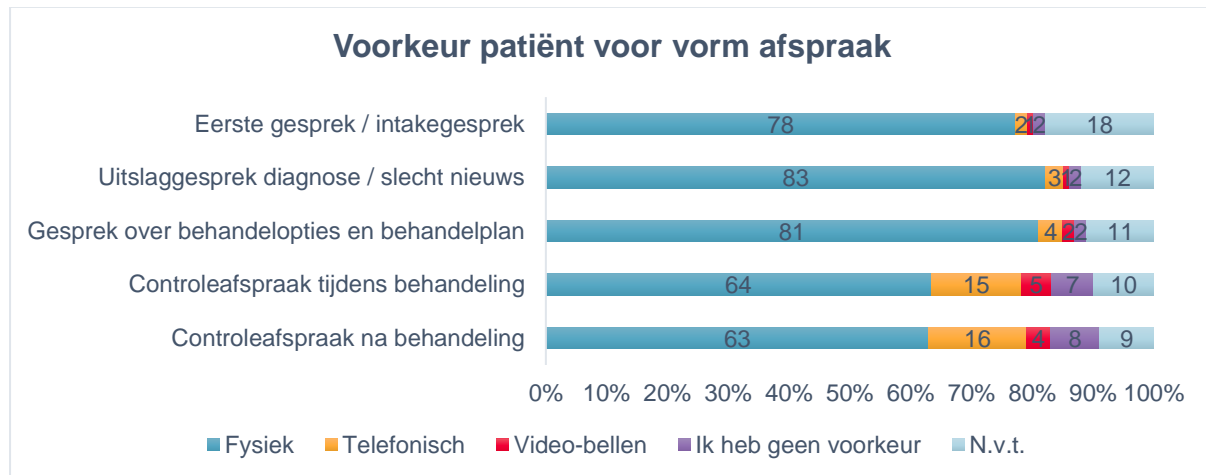
'Logistiek lastig te plannen door vast tijdslot en uitleg aan patiënten (dus oudere patiënten vinden dit lastig) beperkte toegang tot ipad (als enige communicatie tool).'

'Geen totaalplaatje, je ziet de patiënt niet lopen bijv. voelt soms wat ongemakkelijk.'

VOORKEUREN VOOR AFSPRAKEN

Patiënten

Respondenten met kanker geven er bij de meeste soorten afspraken de voorkeur aan om deze fysiek te laten plaatsvinden, zeker als het gaat om het *uitslaggesprek diagnose / slechtnieuwsgesprek* (83%, n=1991), de *eerste afspraak / intakegesprek* (78%, n=1871) en het *gesprek over de behandelopties en het behandelplan* (81%, n=1958). Zie afbeelding 25.



AFBEELDING 25.

Bij de *controleafspraak tijdens behandeling* zien we variatie. Bij mensen die het liefst fysiek hun zorgverlener zien voor dit type afspraak maakt het moment van diagnose uit: mensen met een diagnose vóór de coronacrisis (max. 5 jaar geleden) geven vaker (73%, n=1078) de voorkeur voor fysiek dan mensen bij wie de diagnose meer dan 5 jaar geleden is (67%, n=330) en mensen die tijdens de coronacrisis de diagnose hebben gekregen (63%, n=131).

Dat geldt ook voor de ziektefase: mensen met een voorkeur voor een fysieke vorm voor de *controleafspraak tijdens behandeling* hebben vaker geen kanker meer (77%, n=631) dan dat ze (waarschijnlijk) beter worden (68%, n=185) of dat ze een chronische vorm van kanker hebben dan wel (waarschijnlijk) niet meer beter worden (65%, n=616).

Respondenten die bij voorkeur een telefonische *controleafspraak tijdens behandeling* hebben worden vaker op dit moment behandeld (20%, n=179) of bewust niet behandeld 17% (n=32) dan dat men de behandeling al heeft afgerond (13%, n=136) of moet nog starten met de behandeling (6%, n=2).

Respondenten die bij de *controleafspraak tijdens behandeling* de voorkeur geven aan videobellen zijn vaker tussen de 18 en 65 jaar (7%, n=86) dan 66 jaar of ouder (3%, n=27). Ook zijn zij vaker hoogopgeleid (8%, n=78) dan middelbaar (3%, n=31) of laagopgeleid (2%, n=4).

Bij de *controleafspraak na behandeling* zien we ook verschillen. Binnen de groep mensen die een voorkeur heeft voor een fysieke afspraak, geven vrouwen vaker (73%, n=894) aan dit te willen dan mannen (64%, n=620).

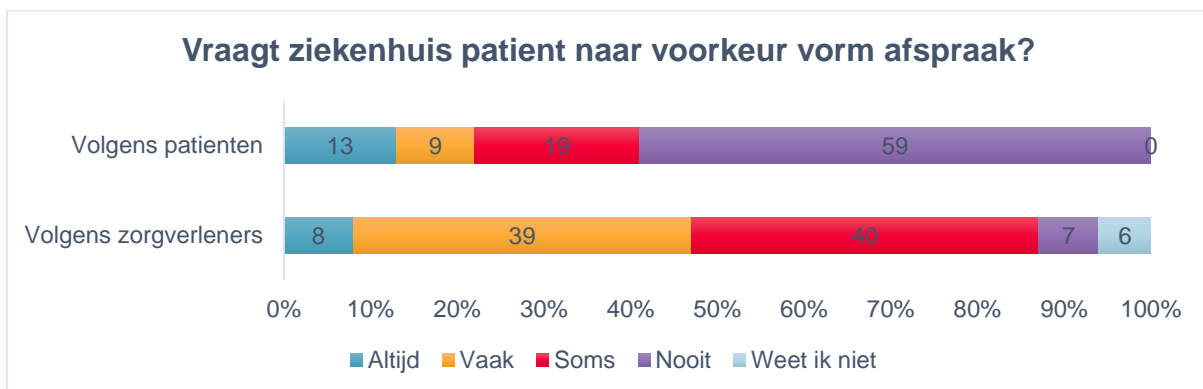
Bij mensen die de voorkeur geven aan telefonische afspraken bij een *controleafspraak na behandeling* zien we dat mannen dit vaker (22%, n=216) wensen dan vrouwen (14%, n=176). Datzelfde geldt voor leeftijd: mensen van 66 jaar of ouder willen dit

vaker (23%, n=203) dan mensen tussen de 18 en 65 jaar (14%, n=189). Ook hier maakt het moment van diagnose uit: mensen bij wie de diagnose meer dan 5 jaar geleden is gesteld, willen vaker de afspraken telefonisch (21%, n=104) dan mensen bij wie de diagnose voor de coronacrisis gesteld is maar maximaal 5 jaar geleden (18%, n=267) en mensen bij wie de diagnose tijdens de coronacrisis is vastgesteld (10%, n=21)).

Bij mensen die de voorkeur geven aan videobellen bij *controleafspraak na behandeling*, zien we dat deze vaker hoogopgeleid (7%, n=75) zijn dan middelbaar (3%, n=28) en laag (1%, n=2).

Respondenten die tussen 1 juli en 3 november 2020 een video-belafsprak hebben gehad met hun behandeld arts en/of verpleegkundige geven bij het *gesprek over de behandelopties en behandelplan*, de *controleafspraak tijdens behandeling* en de *controleafspraak na behandeling* vaker (resp. 15%, n=15; 28%, n=28; 25%, n=25) de voorkeur voor videobellen, dan respondenten die geen video-belafsprak hebben gehad (resp. 2%, n=43; 4%, n=85; 4%, n=80).

59% (n=1432) van de mensen met kanker geeft aan dat het ziekenhuis hen *nooit* vraagt of zij een voorkeur hebben in welke vorm de afspraak plaatsvindt (afbeelding 26)¹⁹.



AFBEELDING 26.

Wat mensen met kanker zeggen over hun voorkeuren voor vorm afspraak:

'Als je in de beginfase van een behandeling bent, wil ik de arts graag in de ogen kijken en zijn lichaamshouding zien. Dat kan soms meer zeggen dan duizend woorden.'

'Fysiek gesprek heeft veelal de voorkeur, maar bij controlegesprek kan videobellen een goede mogelijkheid zijn die (reis)tijd bespaart en risico's uitsluit.'

'Ik ben van het persoonlijke contact omdat ik me dan beter kan uitdrukken.'

'In het stadium van behandeling met onderhoudsmedicatie na chemo en stamceltransplantatie, is het niet noodzakelijk elkaar altijd te zien (iedere 5 weken), maar wel prettig elkaar met een regelmaat van 10-15 weken te zien.'

'Afwisseling vind ik het beste. Telefonisch of via videobellen is ok maar fysiek vind ik wel belangrijk om tussendoor ook te hebben.'

'Ik vind kijken, voelen en horen essentiële onderdelen van controle. Ik realiseer mij dat er uiteraard uitzonderingen gemaakt kunnen of soms moeten worden gemaakt. Soms zal dat videobellen zijn en soms telefonisch. Maar het moet niet standaard worden.'

'Mocht het gaan over uitsluitend resultaat bloedonderzoek, dan is telefonisch overleg voor mij geen probleem.'

'De arts doet altijd lichamelijk onderzoek, omdat ik twee jaar na eerste diagnose uitzaaiingen in lymfeklieren heb gehad. Geeft mij veilig gevoel.'

'Het nieuws blijft er hetzelfde om. Maakt dus niet uit. Misschien is het wel fijn om er een gezicht met uitdrukking en non-verbale communicatie bij te hebben, dus wellicht een lichte voorkeur voor fysiek of videobellen (om het even) boven telefonisch.'

'Een controle telefonisch keer daarop fysiek.'

'Ik heb voorkeur voor fysiek gesprek, maar nu na enkele jaren vind ik bij 'goed nieuws' een telefonisch gesprek prima, maar wel als er bij tegenvallers zo nodig wel een fysiek gesprek kan volgen.'

'Video voegt echt iets toe t.o.v. telefonisch. Belangrijke gesprekken moeten echt fysiek mogelijk blijven, tenzij het echt niet anders kan. Emoties spelen dan een te belangrijke rol. Voordeel van video is wel dat het geen reistijd en inspanning kost, en dat je in je eigen omgeving bent. Er kunnen dan ook meer mensen aanwezig zijn, binnen het coronaprotocol uiteraard.'

'Het praat voor mij makkelijker wanneer ik tegenover iemand zit. Daarnaast ziet de ander ook veel beter hoe het met jou gaat dan wanneer dit telefonisch gaat.'

'Ik vind het ok als er wordt afgewisseld tussen videobellen en fysiek contact. Bij een bezoek is de sfeer toch wordt anders en ik vind ik het iets makkelijker zaken ter sprake te brengen.'

'Er speelt veel emotie mee bij de gesprekken en dat is lastig als je thuis zit en de arts niet fysiek ziet. Het geeft beperkingen aan het gesprek.'

'Meestal duurt de afspraak maar een minuut of 5 en moet ik daarvoor wel een halve dag reizen.'

'Deze afspraken zijn zo beladen, zo spannend, dat ik het liefs oog in oog ben met de behandelend arts bij elke gesprek, controle.'

'Vind het fijner om direct contact te hebben, wordt nerveus van wachten op telefoon.'

'In een persoonlijk gesprek kan ik veel beter mijn problemen uitleggen en eventueel vervolgvragen stellen.'

'Vanwege de onzekerheid en angsten is het prettig om fysiek met elkaar contact te hebben.'

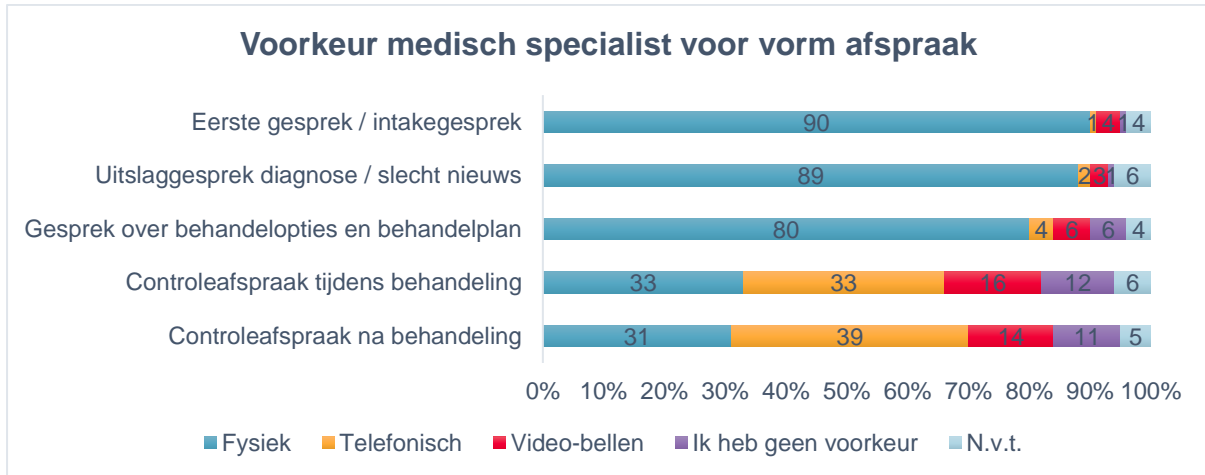
'Afgesproken bij goede uitslagen telefonisch contact. Bij slecht nieuws fysiek, zodat ik niet elke vier maanden naar het ziekenhuis moet. Ik wil me vrij voelen en niet gebonden aan prikken en contact.'

'Het gaat om kanker en ik heb best veel klachten overgehouden na de operatie. Je wilt gewoon gezien worden door iemand.'

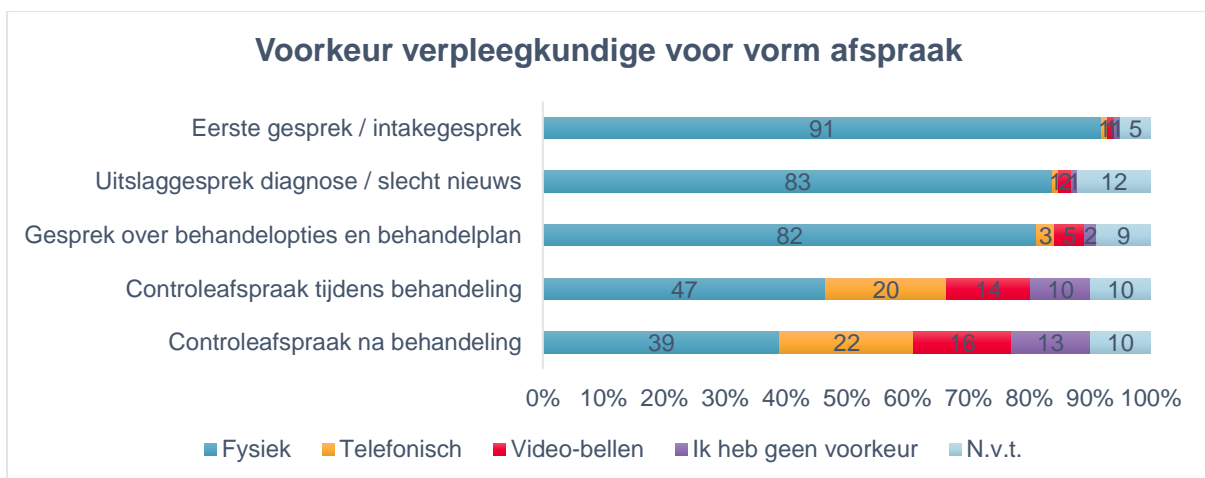
'Als het om positieve berichten uitslagen gaat mag het per telefoon. Hoop wel dat wanneer de berichten negatief zijn, er een fysiek gesprek plaats gaat vinden.'

Zorgverleners

Bij medisch specialisten en verpleegkundigen zien we vergelijkbare voorkeuren als bij patiënten: het *uitslaggesprek diagnose / slechtnieuwsgesprek* (resp. 89%, n=160 en 83%, n=253), de *eerste afspraak / intakegesprek* (resp. 90%, n=162 en 91%, n=277) en het *gesprek over de behandelopties en het behandelplan* (resp. 80%, n=144 en 82%, n=248) bij voorkeur fysiek (afbeelding 27 en 28).



AFBEELDING 27.



AFBEELDING 28.

Zorgverleners die tussen 1 juli en 10 november 2020 video-belafspraken hebben gehad met kankerpatiënten geven bij het *eerste gesprek / intakegesprek*, het *uitslaggesprek diagnose / slecht nieuws*, *gesprek over de behandelopties en behandelplan*, de *controleafspraak tijdens behandeling* en de *controleafspraak na behandeling* vaker (resp. 8%, n=10; 7%, n=8; 14%, n=17; 31%, n=38; 35%, n=43) de voorkeur voor videobellen, dan zorgverleners die geen video-belafpraak hebben gehad (resp. 1%, n=2; 1%, n=3; 3%, n=9; 9%, n=32; 9%, n=32).

Volgens 40% (n=193) van de zorgverleners vragen zij (of iemand anders in het ziekenhuis) soms of kankerpatiënten een voorkeur hebben in welke vorm een afspraak met hen plaatsvindt (afbeelding 26).

Als het gaat om de tijdsinvestering van de afspraken, dan zien we dat de meerderheid van de zorgverleners vindt dat er qua voorbereiding en afronding van de afspraak *geen verschil* is tussen fysieke, telefonische en video-belafspraken (tabel 14). Qua uitvoering vinden zorgverleners dat fysieke afspraken de meeste tijd kosten.

	Meeste tijdsinvestering <u>voorbereiding</u>		Medisch specialist		Verpleegkundige	
<i>Fysieke afspraak</i>	7%	n=13	12%	n=37	12%	n=37
<i>Telefonische afspraak</i>	5%	n=9	4%	n=11	4%	n=11
<i>Video-belafspraken</i>	6%	n=11	8%	n=23	8%	n=23
<i>Geen verschil: de verschillende vormen kosten even veel tijd</i>	74%	n=133	53%	n=162	53%	n=162
<i>Weet ik niet: ik heb niet met alle drie de vormen ervaring</i>	8%	n=14	23%	n=71	23%	n=71
Meeste tijdsinvestering <u>uitvoering</u>						
<i>Fysieke afspraak</i>	44%	n=80	43%	n=131	43%	n=131
<i>Telefonische afspraak</i>	7%	n=13	5%	n=14	5%	n=14
<i>Video-belafspraken</i>	11%	n=19	5%	n=15	5%	n=15
<i>Geen verschil: de verschillende vormen kosten even veel tijd</i>	31%	n=55	23%	n=71	23%	n=71
<i>Weet ik niet: ik heb niet met alle drie de vormen ervaring</i>	7%	n=13	24%	n=73	24%	n=73
Meeste tijdsinvestering <u>afronding</u>						
<i>Fysieke afspraak</i>	12%	n=22	15%	n=45	15%	n=45
<i>Telefonische afspraak</i>	10%	n=18	10%	n=29	10%	n=29
<i>Video-belafspraken</i>	3%	n=6	4%	n=11	4%	n=11
<i>Geen verschil: de verschillende vormen kosten even veel tijd</i>	66%	n=119	48%	n=145	48%	n=145
<i>Weet ik niet: ik heb niet met alle drie de vormen ervaring</i>	8%	n=15	24%	n=74	24%	n=74

TABEL 14.

Wat zorgverleners zeggen over hun voorkeuren voor vorm afspraak:

'Telefonisch of video: keuze laat ik aan de patiënt zelf.'

'Met name de eerste afspraken zijn ook bedoeld om een behandelrelatie op te bouwen. Als die eenmaal bestaat, is het makkelijker via telefoon of videobellen. Is in ons ziekenhuis heel goed mogelijk en ik maak er incidenteel gebruik van. Het is er gewoon nog niet van gekomen om dit echt structureel in te zetten, videobellen.'

'Lichamelijk onderzoek kan niet via video, maar je kunt wel zo veel mogelijk via videobellen doen.'

'Indien controleafspraak met beeldvorming dezelfde dag dan voorkeur voor fysiek. Indien follow-up met beeldvorming waar de patiënt apart voor naar het ziekenhuis komt dan voorkeur voor telefonische uitslag.'

'Indien controle waarbij Lichamelijk Onderzoek wenselijk is dan voorkeur fysiek.'

'Controleafspraken per patiënt bekijken; of telefonische afspraak of videobellen.'

'Eerste gesprek bij tweede mening, zeker voor patiënten die van ver moeten komen, voorkeur voor videobellen.'

'Uitslag diagnose / slecht nieuws en behandelgesprek in zelfde gesprek, soms meerdere gesprekken mogelijk dat kan dan vaak wel telefonisch. Controleafspraak is afhankelijk van inhoud behandeling - postoperatief moet wondcontrole plaatsvinden en controle op tumorstatus moet in veel gevallen fysiek plaatsvinden.'

'Ook tijdens behandeling wil je af en toe patiënten fysiek zien, maar dat is niet noodzakelijk voor elke controle.'

'Controleafspraken tijdens behandeling moet in overleg en gericht op behoeften van patiënten en naasten en wat zij aan kunnen.'

'Indien slechte uitslag fysiek, bij goede uitslagen maakt het niet uit... lastig om van te voren te voorspellen.'

'Afhankelijk van aard van behandeling kan gesprek over behandelplan ook wel eens telefonisch bij kleinere chirurgische ingrepen of als patiënt al eerdere behandelingen van dezelfde aard ondergaan heeft.'

'Controleafspraak met alleen bloedsuitslagen kan ook gewoon telefonisch.'

'Behandelopties/behandelplan kan vaak ook telefonisch, ligt eraan of je iemand goed kent. Slecht nieuws altijd fysiek beter.'

'Helaas willen patiënten meestal zelf toch wel graag een keer komen na een behandeling ipv bellen.'

'Uitslaggesprek vind ik ook fijn middels beeldbellen. Zeker bij de sneldiagnostiek. Anders komen patiënten 2 x op één dag naar het ziekenhuis. Ze zijn al voorbereid op mogelijk slecht nieuws en dan is het prima om dit middels beeldbellen te doen. Er is tijd om daarover na te denken en de vragen komen dan enkele dagen later met bespreken behandelplan. We weten uit onderzoek dat na het horen van slecht nieuws patiënten weinig tot geen informatie meer op kunnen nemen en dan is beeldbellen voldoende.'

'Controle tijdens behandeling is wel afhankelijk van welke behandeling. Chemo liever fysiek, endocrien kan ook telefonisch of middels videobellen.'

'Uitslagen scan/pathologie, eerste gesprekken zoveel en zo lang mogelijk fysiek gehouden. Indien videobellen mogelijk is en ook beter is vanwege corona, dan heeft dit de voorkeur.'

'M.b.t. gesprek over behandelopties / behandelplan liefst niet telefonisch dus fysiek of video – bellen.'

'Bij patiënten met bijvoorbeeld een taalbarrière, verstandelijke beperking en dergelijke heeft het de voorkeur om patiënt fysiek te zien en bij sommige DD's moet je lichamelijk onderzoek doen en is een fysiek consult noodzakelijk.'

'Liefst fysiek maar beeldbelafspraak erg goede vervanger.'

'Controleafspraak tijdens behandeling zou ik afwisselend willen doen, ene keer telefonisch, andere keer poli.'

'Videobellen beperkt ivm hiaten in systeem.'

'Controleafspraken zeer afhankelijk van hoe het patiënt vergaat. Dus ik kies bewust voor telefonisch dan wel fysiek afhankelijk van de situatie.'

'Fysiek heeft mijn voorkeur, maar patiënten die langer in het nacontroletraject zitten, en bij wie de kans op terugkeer van de ziekte heel klein is, kunnen wat mij betreft ook via videoconsult.'

ANDERE VORMEN VAN COMMUNICATIE BINNEN HET ZIEKENHUIS

Patiënten

Van respondenten met kanker geeft meer dan de helft (58%) aan gebruik te maken van communicatie met hun ziekenhuis via het EPD (tabel 15).

Communicatievormen ⁹	<i>Patiënten</i>		<i>Medisch specialisten</i>		<i>Verpleegkundigen</i>	
	%	n	%	n	%	n
Het patiëntenportaal (EPD)	58%	n=1389	41%	n=73	38%	n=116
E-mail	25%	n=592	41%	n=74	63%	n=191
Chat	1%	n=27	3%	n=6	5%	n=15
Geen van bovenstaande	27%	n=648	38%	n=69	19%	n=58
Anders	12%	n=291	8%	n=15	12%	n=35

TABEL 15.

Patiënten zijn gemiddeld genomen heel tevreden over communicatie door middel van het EPD: rapportcijfer 8,0 (n=1354). De tevredenheid met communicatie via e-mail en chat is nog hoger, resp. 8,3 (n=549) en 8,5 (n=22).

Wat mensen met kanker zeggen over andere communicatievormen:

'Op mijn berichten via patiëntenportaal wordt snel gereageerd. Overzicht afspraken is duidelijk.'

'Behandelaar gaf aan dat ze geen documenten kan versturen. Dat is jammer, maar linkje naar bedoelde informatie is op zich ook goed.'

'Casemanager werkt via e-mail i.p.v. patiëntenportaal. Op zich geen problemen mee, maar roept vraagtekens op mbt bescherming privacy. Er is immers niet voor niks een extra beveiligde (neem ik aan) patiëntenportaal.'

'Het is makkelijk dat je kan teruglezen, alleen is er dan geen ruimte om gelijk vragen te stellen.'

'Uitslagen zijn meestal pas na 14 dagen beschikbaar en dat vind ik veel te lang. Na een week vind ik een betere optie.'

'Het blijft lastig om als leek cijfers te interpreteren. Daar is toch altijd de toelichting van de arts voor nodig.'

'Gebeurt eigenlijk niet zo vaak en ik lees liever zelf geen uitslagen in het EPD omdat ik daar anders onrustig van word. Ik heb t liefst persoonlijk contact (fysiek of telefonisch) met mijn behandelend arts. Het is fijn als ik bijvoorbeeld vragen heb, dat ik die via de mail kan stellen.'

'Mijn arts reageert onmiddellijk op mijn mail, wanneer ik aangeef bezorgd te zijn. Bij inhoudelijke vragen doet hij er wat langer over.'

'De uitslagen van onderzoeken zijn niet bepaald in "Jip en Janneke taal" geschreven. Via internet moeten ontcijferen wat er allemaal staat en wat het precies betekent.'

'Spoedvragen worden snel opgepakt. Vragen over de behandeling laten lang op antwoord wachten.'

'Het patiëntenportaal is niet echt COMMUNICATIE maar PUBLICATIE. Ik krijg niet echt het gevoel dat tweerichtingsverkeer op prijs wordt gesteld.'

'Ik vind het fijn om de uitslag van het bloedonderzoek al te zien voordat ik de afspraak met de arts heb. Hierdoor kan ik gerichtere vragen stellen en vind ik het wachten in de wachtkamer minder spannend. Ik geef een 7 omdat de informatie via het patiëntenportaal nog wel wat duidelijker mag. Ik weet niet of iedereen begrijpt wat ze lezen.'

'Een heftige uitslag krijgen in het portaal, voordat je het van de arts hoort, vond ik niet fijn.'

'Ik mis de mogelijkheid een niet-urgente vraag via de mail/site te stellen. Bijvoorbeeld de datum of tijd van een afspraak verzetten, of even navragen of er daadwerkelijk een afspraak wordt gemaakt, gaat helaas wel eens mis. Daarvoor hoef ik niet direct iemand te spreken.'

'Zoals gezegd had/heb ik met de verpleegkundig specialist goed contact via e-mail. Er wordt vlot gereageerd op mijn vragen en ik vind het prettig dat ik de antwoorden na kan lezen.'

'Zou het fijn vinden als ik vragen via mail/whatsapp zou kunnen stellen. Maar ik begrijp dat dit een extra belasting is.'

Zorgverleners

Medisch specialisten geven het meest aan gebruik te maken van communicatie met de patiënt via het EPD en e-mail (beiden 41%); bij verpleegkundigen maakt bijna twee derde gebruik van e-mail (63%) om met de patiënt te communiceren (tabel 15).

Medisch specialisten beoordelen het gebruik van het EPD met een 6,8 (n=69), e-mail krijgt een 6,6 (n=66) en chat een 7,2 (n=6). Verpleegkundigen geven een 6,7 (n=110) voor communicatie met de patiënt via het EPD, voor e-mail geven zij een 6,9 (n=183) en chat krijgt een 7,3 (n=12).

Wat zorgverleners zeggen over andere communicatievormen:

'Via e-mail mag een patiënt vragen stellen. Dan bel ik altijd terug. Mailen naar een patiënt doe ik bij uitzondering.'

'Er wordt nog erg weinig gebruik gemaakt van patiëntenportaal, te veel gedoe voor veel patiënten (inloggen met digid etc.). Email minder aantrekkelijk ivm privacy aspecten, en mogelijkheid dat berichten verloren gaan in alle andere berichten.'

'Regelmatig is een bericht via het patiëntenportaal aanleiding tot een telefoontje.'

'Patiëntenportaal is voor sommige patiënten niet haalbaar/te moeilijk. Daarnaast geeft het vertraging omdat het via de poli loopt. E-mail en chat verlopen sneller.'

'Dit contact gaat dan over bijvoorbeeld kleinere, concrete vragen of antwoord op gestelde vragen.'

'Wel zeer afhankelijk van soort vraag.'

'Gaat om praktisch zaken en staat dan zwart op wit.'

'Het is een rapportagesysteem waarbij ik niet letterlijk met de patiënt kan communiceren, maar zie wel wat er eerder besproken is, als dit door een collega is beschreven.'

'Voor korte praktische vragen is het een prima communicatiemiddel. Niet geschikt om anamnese af te nemen of een situatie in kaart te brengen, laat staan om steun of support te geven.'

'Bij ons wordt het EPD daar niet voor gebruikt omdat de artsen dit niet erbij kunnen hebben.'

'Niet veel via mail, maar soms is het handig. Ook om iets te kunnen sturen. Kost wel relatief veel tijd.'

'Is geen vervanging dialoog, kost tijd goed te formuleren op mail, en je weet niet of en hoe info/uitleg overkomt, kunt niet checken.'

'De mail kan een valkuil zijn. Het komt regelmatig voor dat je een mail krijgt die je beter telefonisch kunt bespreken. Ik vind dit hiervoor geen goed medium, er kan makkelijk verwarring ontstaan.'

'Vaak toch lastig om nuance te brengen in vragen welke schriftelijk worden beantwoord.'

'Je kunt terugmailen wanneer je tijd hebt, en evt. vooraf al even verdiepen in de vraag.'

'Patiëntenportaal kent vertraging, op de een of andere manier kunnen mensen niet rechtstreeks naar mij berichten, maar via poli's dan soms 2 dagen vertraging.'

'Ik mis de feeling met de patiënt.'

'Is een apart systeem, beter zou het in een mailprogramma geïntegreerd zijn oid.'

'Alleen als wij vragen om bijv. een foto van een wond of stoma te versturen, niet prettig als patiënten ongevraagd emails sturen.'

'Ik gebruik email contact voor korte vragen of antwoorden, je kunt daarin niet altijd alles goed uitleggen en het kost meer tijd. Dingen kunnen verkeerd uitgelegd worden als je even kort antwoord geeft op een vraag. Om een uitslag door te geven kan het wel heel handig zijn, je doet dat op een tijdstip dat het jou uitkomt.'

'Berichten via EPD komen erg laat bij mij aan er zit dan soms een paar dagen tussen.'

'Soms moeilijk in te perken. Patiënt kan mail met heel veel vragen sturen, aantal minder relevant. Op schrift is moeilijker nuance aan te brengen.'

'Fijn om korte vragen te beantwoorden. Vragen die uitzoekwerk kosten. Bij psychosociale vragen bel ik liever.'

THUISWERKEN DOOR ZORGVERLENERS

Door de coronacrisis zijn mensen in Nederland meer thuis gaan werken. Tussen 1 juli en 10 november 2020 doet 58% (n=105) van de medisch specialisten wel eens patiëntenzorg²¹ vanuit huis, als het gaat om kankerpatiënten. 42% (n=75) doet dit niet. Bij de verpleegkundigen geeft 37% (n=113) aan wel eens thuis patiëntenzorg te doen; 63% (n=191) doet dat niet. Het gaat vooral om telefonische of video-belafspraken die vanuit huis worden gedaan (tabel 16).

Soort patiëntenzorg vanuit huis ⁹	<i>Medisch specialisten</i>		<i>Verpleegkundigen</i>	
Telefonische of video-belafspraken met patiënten	89%	n=93	93%	n=105
Telefonische of video-belafspraken met collega's om te overleggen over patiënten	69%	n=72	61%	n=69
Een multidisciplinair overleg (MDO) via telefoon of video	61%	n=64	37%	n=42
Anders	11%	n=11	12%	n=14

TABEL 16.

Medisch specialisten geven voor het doen van patiëntenzorg vanuit huis een rapportcijfer van 7,0 (n=104); verpleegkundigen geven hiervoor een 6,8 (n=112).

Wat zorgverleners zeggen over thuiswerken (sinds 1 juli 2020):

'Thuis is privé, heb sterke voorkeur voor werken in het ziekenhuis, heb daar ook betere computer met 2 schermen, en beter bureau, en eigen werkkamer, samen met 1 collega op voldoende afstand.'

'Telefonische consulten met patiënten gaan prima vanuit huis. MDO of ander overleg met meerdere collega's via videobellen vind ik lastig te volgen, vooral als een deel wel fysiek bij elkaar is. Moeilijk te verstaan vaak. Vergaderdiscipline is een aandachtspunt.'

'Het is fijn om af en toe rustig een dag vanuit thuis te kunnen werken als er geen klinische taken zijn.'

'Met eigen telefoon bellen & anonimiteit moet je regelen. Overloop van werk - privé verschuift.'

'Groot deel van deze zorg vindt thuis op vrije dagen plaats, omdat door andere taken geen tijd is op reguliere dagen. De contacten verlopen prima en bij MDO's scheelt het soms wel veel reistijd.'

'Overleg met collega's is lastiger, rustige plek in huis zoeken is lastig (kinderen storen soms), ICT werkt niet altijd mee.'

'Gaat toch iets minder effectief ivm inloggen / eigen telefoon gebruik / evt spelende kinderen rondom het huis.'

'Minder efficiënt en dossier vanuit thuis minder prettig in te werken.'

'Af en toe thuiswerken is prima, werkt ook goed .Bij meerdere dagen per week thuiswerken mis ik het contact, de snelle (wandelgang)afstemming.'

'Inbreuk op mijn eigen privacy bij beeldbellen, telefonisch geen probleem.'

'Recepten uitschrijven lukt niet vanuit huis, omdat recepten niet digitaal verzonden kunnen worden.'

'Vaker slechte telefoonverbinding, bij problemen patiënt op de afdeling ben je meer aan het bellen, doorschakelen, wachten dan als je patiënt zelf kan zien. Video-overleg met grotere groepen gaan ten koste van de inhoud en de focus.'

'Op zich kan ik alle zorg vanuit huis leveren alleen voelt dit voor mij als belasting zeker bij slecht nieuws wat ik vanuit eigen huis moet bespreken. Komt voor mij emotioneel dichterbij (alsof patiënt op de bank komt zitten) en geen mogelijkheid om na telefonisch contact stoom af te blazen bij collega's.'

'Liever op de polikliniek om privé en werk gescheiden te houden.'

'Het is een optie B die helpt de zorg op gang te houden.'

'De verbinding is minder goed waardoor ik minder goed verstaanbaar ben en ik de patiënt of collega's minder goed hoor.'

'Ik mis het directe laagdrempelige overleg met collega's.'

'In deze tijd een goed alternatief.'

'IT werkt minder goed en veel trager, kan scans niet optimaal beoordelen.'

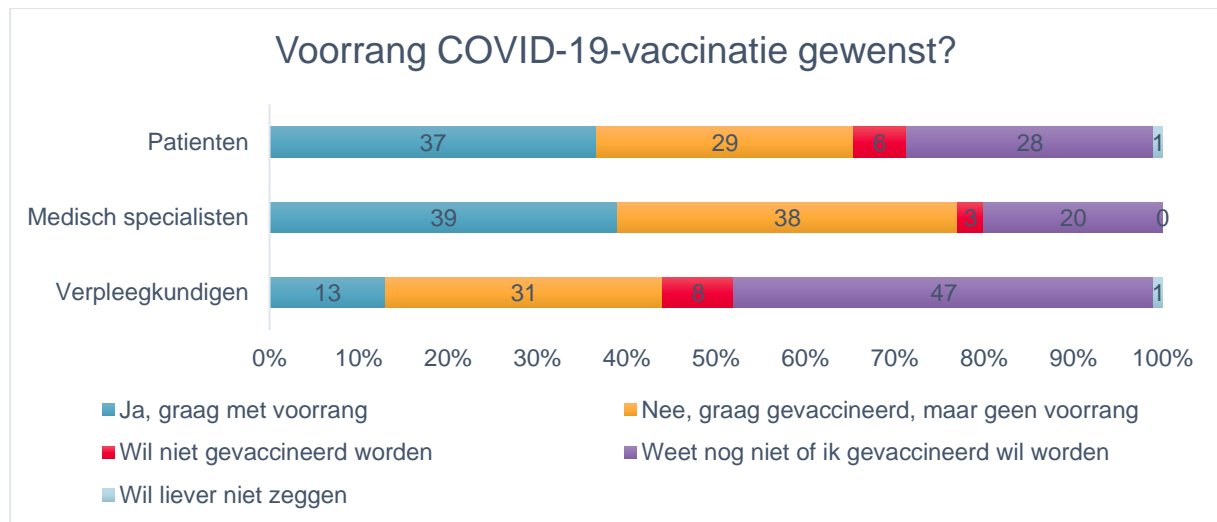
'Facetalk werkte niet waardoor de afspraken allemaal telefonisch moesten.'

'Als het kan is het handig, maar in de praktijk doe ik het heel weinig omdat er dan geen handen in het ziekenhuis beschikbaar zijn en er is alweer zoveel uitval van handen.'

VOORRANG COVID-19-VACCIN

Patiënten

Op de vraag²⁰ of respondenten vanwege hun diagnose kanker met voorrang gevaccineerd willen worden tegen corona (COVID-19) geeft 37% (n=893) aan dat zij dat graag zouden willen (afbeelding 29). In totaal wil twee derde (n=1583) van de (ex-)kankerpatiënten een vaccinatie.



AFBEELDING 29.

Mannen willen vaker (44%) met voorrang gevaccineerd worden, dan vrouwen (32%). Zie tabel 17. Daarnaast weten vrouwen vaker (35%) nog niet of zij gevaccineerd willen worden dan mannen (19%).

Dat geldt ook voor mensen tussen 18 en 65 jaar: zij weten vaker (33%) nog niet of zij gevaccineerd willen worden dan mensen van 66 jaar of ouder (20%).

Bij opleidingsniveau zien we dat hoogopgeleide patiënten vaker (40%) met voorrang gevaccineerd willen worden dan middelbaar of laagopgeleiden (resp. 36% en 26%). Laagopgeleiden weet vaker (36%) nog niet of ze gevaccineerd willen worden, dan middelbaar (31%) en hoogopgeleiden (23%).

Respondenten bij wie de diagnose meer dan 5 jaar geleden is en respondenten met een diagnose tijdens de coronacrisis willen vaker (resp. 42% en 40%) met voorrang een COVID-19-vaccinatie, dan respondenten bij wie de diagnose voor de coronacrisis gesteld is (max. 5 jaar geleden, 35%).

Mensen die (waarschijnlijk) niet meer beter worden of een chronische vorm van kanker hebben geven eveneens vaker 46% aan met voorrang het COVID-19-vaccin te willen dan mensen die (waarschijnlijk) beter worden (38%) en mensen die geen kanker meer hebben (28%).

Tenslotte wil graag 43% van de mensen die op dit moment behandeld wordt voor kanker, met voorrang gevaccineerd worden, ten opzichte van 35% van de mensen met kanker die vooralsnog bewust niet behandeld wordt (afwachtend beleid of actief volgen),

34% van de mensen die de behandeling heeft afgerond en onder nacontrole staat en 21% van de mensen die kanker heeft en nog moet starten met de behandeling.

Voorrang vaccinatie patiënt?	Ja, vaccinatie met voorrang	Ja, vaccinatie zonder voorrang	Nee, wil geen vaccinatie	Weet nog niet	Wil liever niet zeggen
Geslacht					
Man	44% (n=468)	33% (n=357)	4% (n=41)	19% (n=199)	1% (n=6)
Vrouw	32% (n=425)	25% (n=333)	7% (n=98)	35% (n=465)	1% (n=19)
Leeftijd					
Tussen 18 en 65 jaar	33% (n=474)	25% (n=355)	8% (n=108)	33% (n=465)	1% (n=18)
66 jaar of ouder	42% (n=419)	34% (n=336)	3% (n=31)	20% (n=199)	1% (n=7)
Opleidingsniveau					
Laag	26% (n=51)	30% (n=57)	6% (n=12)	36% (n=69)	2% (n=4)
Middelbaar	36% (n=376)	25% (n=261)	7% (n=71)	31% (n=320)	1% (n=10)
Hoog	40% (n=456)	32% (n=363)	5% (n=54)	23% (n=256)	1% (n=8)
Moment van diagnose					
Diagnose tijdens coronacrisis	40% (n=90)	20% (n=45)	5% (n=10)	34% (n=75)	2% (n=4)
Diagnose max. 5 jaar geleden	35% (n=565)	29% (n=474)	7% (n=108)	28% (n=454)	1% (n=16)
Diagnose > 5 jaar geleden	42% (n=238)	30% (n=172)	4% (n=21)	24% (n=135)	1% (n=5)
Ziektefase					
Geen kanker meer	28% (n=262)	34% (n=315)	7% (n=66)	31% (n=286)	1% (n=9)
Word beter	38% (n=112)	27% (n=78)	7% (n=21)	27% (n=78)	1% (n=4)
Word niet beter / chronische vorm	46% (n=463)	25% (n=250)	4% (n=41)	25% (n=255)	1% (n=9)
Behandelfase					
Moet nog starten met behandeling	21% (n=9)	37% (n=16)	5% (n=2)	35% (n=15)	2% (n=1)
Op dit moment behandeling	43% (n=390)	25% (n=224)	5% (n=46)	26% (n=236)	1% (n=12)
Bewust geen behandeling	35% (n=75)	31% (n=67)	4% (n=8)	31% (n=67)	0% (n=0)
Behandeling afgerond	34% (n=419)	31% (n=384)	7% (n=83)	28% (n=346)	1% (n=12)

TABEL 17.

Zorgverleners

Aan zorgverleners is gevraagd of zij vanwege hun beroep met voorrang gevaccineerd willen worden tegen corona (COVID-19): 39% (n=70) van de medisch specialisten wil dit graag en 13% (n=40) van de verpleegkundigen (afbeelding 29). In totaal wil bijna 8 op de 10 medisch specialisten gevaccineerd worden en ruim 4 op de 10 verpleegkundigen.

Net als bij de patiënten zien we ook bij zorgverleners dat mannen vaker (44%, n=41) met voorrang gevaccineerd willen worden dan vrouwen (18%, n=69). Zorgverleners van 51 jaar of ouder geven vaker (29%, n=56) aan met voorrang een COVID-19-vaccin te willen dan zorgverleners van 50 jaar of jonger (18%, n=54). Met voorrang een COVID-19-vaccinatie wordt daarnaast vaker gewenst door zorgverleners werkzaam in een UMC (28%, n=60) dan door zorgverleners werkzaam in een topklinisch (16%, n=29) en algemeen ziekenhuis (25%, n=18).

CONCLUSIE EN DISCUSSIE

CONCLUSIE

Van de mensen die tijdens de coronacrisis met klachten/verschijnselen naar de huisarts gingen en er zo achter kwamen dat ze kanker hadden, geeft een kwart aan dat zij door de coronacrisis gewacht hebben met voor het eerst contact opnemen met de huisarts. Ongeveer de helft van hen heeft enkele weken gewacht en vier op de tien enkele maanden. Als belangrijkste reden voor het wachten gaven ze dat ze de huisarts niet wilden belasten, omdat deze het al zo druk had met coronapatiënten.

De door de ziekenhuizen getroffen coronamaatregelen zijn uitgebreid en divers. De meest voorkomende maatregelen volgens zowel (ex-)kankerpatiënten als zorgverleners zijn *geen hand geven, 1,5 meter afstand houden en desinfecteren of wassen van handen*. Zorgverleners vinden vooral de maatregelen dat de *patiënt zonder naaste/begeleider* naar het ziekenhuis komt en het dragen van een *mondkapje door zorgverlener en patiënt* van negatieve invloed op de kwaliteit van zorg.

Zowel fysieke, telefonische als videobel-afspraken worden in het algemeen heel positief ervaren door patiënten. Zorgverleners zijn ook positief, maar wat kritischer, zeker als het gaat om telefonische afspraken waarbij het moeilijker is een klinische beeld van de patiënt te vormen of empathie te tonen. Patiënten, maar zeker zorgverleners, hebben een duidelijke voorkeur voor fysieke afspraken als het gaat om het *eerste gesprek / intakegesprek*, het *uitslaggesprek diagnose / slecht nieuws* en het gesprek over de *behandelopties en het behandelplan*. *Controleafspraken tijdens en na behandeling* lijken meer afhankelijk van de persoon en van de fase van ziekte en behandeling, als het gaat om de vorm. Fysieke afspraken hebben bij veel patiënten nog steeds de voorkeur, maar een deel staat ook open voor telefonische of video-belafspraken. Bij de zorgverleners geeft het grootste deel voorkeur aan deze laatste twee vormen als het gaat om controleafspraken.

Twee derde van de mensen die kanker heeft (gehad) wil een COVID-19-vaccinatie. Van hen wil iets meer dan de helft met voorrang gevaccineerd worden; de andere helft hoeft geen voorrang. 28% weet nog niet of zij gevaccineerd willen worden en slechts 6% geeft aan geen vaccinatie te willen. De wens om voorrang lijkt samen te hangen met de fase van

ziekte en behandeling, maar ook persoonsfactoren wegen mee. Bij de zorgverleners zien we dat bijna acht op de tien medisch specialisten gevaccineerd wil worden en ruim vier op de tien verpleegkundigen. Bijna de helft van de verpleegkundigen weet nog niet of zij gevaccineerd wil worden.

DISCUSSIE

DIAGNOSE TIJDENS DE CORONACRISIS

Volgens de uitkomsten van deze peiling lijkt het erop dat de meeste mensen met klachten die mogelijk kunnen duiden op kanker, zich niet door de coronacrisis hebben laten tegenhouden. Toen ze klachten of verschijnselen kregen, hebben zij net zo snel als ze dat normaal zouden doen, contact gezocht met de huisarts. Eenmaal bij de huisarts en later in het ziekenhuis, lijkt er eveneens weinig vertraging te zijn: verwijzing en diagnosestelling verliepen in de meeste gevallen vrij vlot. Een kwart van de patiënten heeft echter wel gewacht met contact opnemen met de huisarts, toen ze klachten hadden. Grotendeels uit goede bedoelingen of bescheidenheid, zo blijkt uit deze peiling, want ze wilden de huisarts niet belasten nu deze zo druk was met de zorg voor coronapatiënten. Deze goede bedoelingen en bescheidenheid hebben ook een keerzijde. Bij de ziekte kanker is het belangrijk om er zo vroeg mogelijk bij te zijn om zo de genezingskansen te vergroten. De coronapandemie met al haar maatregelen zal nog even voortduren en wij roepen mensen met klachten dan ook op niet te wachten met contact opnemen met de huisarts. Of de huisarts druk is met coronapatiënten mag dit niet in de weg staan: iedereen heeft recht op tijdige en goede zorg, ongeacht klacht, ziekte of aandoening. Uiteindelijk zullen op een later moment de cijfers van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) moeten uitwijzen of er al dan niet sprake is geweest van vertraging in diagnosestelling.

Drie kanttekeningen zijn van belang bij de hierboven besproken uitkomsten over de invloed van de coronacrisis op de diagnosestelling. Ten eerste hebben we ons in deze peiling alleen gericht op de mensen die tijdens de coronacrisis via de huisarts in het ziekenhuis terecht zijn gekomen en daar de diagnose kanker hebben gekregen. Diagnoses worden echter ook gesteld via bevolkingsonderzoeken. Deze zijn in het begin van de coronacrisis (d.d.18 maart 2020) voor een bepaalde periode stopgezet en later weer gefaseerd opgestart (darmkanker d.d. 11 mei 2020, borstkanker d.d. 24 juni 2020 en baarmoederhalskanker d.d. 1 juli 2020). Hierdoor is er een daling in het aantal te verwachte oncologische diagnoses geconstateerd (<https://iknl.nl/covid-19>). We weten dus dat er een vertraging in diagnosestelling is door het stopzetten en later gefaseerd opstarten van de bevolkingsonderzoeken. Met deze peiling wilden we een idee krijgen van de vertraging bij de huisarts: wachten patiënten met contact opnemen met de huisarts, ontstaat er een vertraging bij de huisarts en ontstaat er een vertraging bij het eerste contact met het ziekenhuis? Al deze vormen van vertraging lijken dus mee te vallen, behalve dat een kwart van de patiënten heeft gewacht met contact zoeken met de huisarts toen zij klachten kreeg. Een tweede kanttekening is de representativiteit van de respondentengroep: we hebben weinig laagopgeleide patiënten in deze peiling: de respondenten zijn hoofdzakelijk middelbaar en hoogopgeleid. Mogelijk ervaren mensen met een laag opleidingsniveau de invloed van de coronacrisis anders en zijn zij minder snel of juist sneller geneigd om naar de huisarts te gaan bij klachten. Daarnaast betrof het slechts een klein aantal respondenten (n=29) dat we hebben kunnen bevragen over de redenen waarom zij gewacht hebben met naar de huisarts gaan. Hier dient bij de interpretatie en generalisatie van de uitkomsten

rekening mee te worden gehouden. Een derde kanttekening is dat we de vertraging alleen hebben kunnen meten bij mensen die daadwerkelijk de diagnose kanker hebben gekregen tijdens de coronacrisis. Mogelijk zijn er nog meer mensen met klachten die kanker onder de leden hebben, maar die nog niet naar de huisarts zijn gaan, omdat ze dit vanwege het coronavirus bijvoorbeeld niet durven uit angst voor besmetting. Dit zou wellicht een onderschatting van onze cijfers kunnen betekenen (dus dat meer dan een kwart van de mensen wacht met contact opnemen met de huisarts).

CORONAMAATREGELLEN IN ZIEKENHUIZEN

In deze peiling zien we een reflectie van de meest gangbare landelijke coronamaatregelen: geen hand geven, 1,5 meter afstand houden en desinfecteren of wassen van handen worden het vaakst gerapporteerd als genomen maatregelen in ziekenhuizen. Hierover zijn patiënten en zorgverleners eensgezind. Opvallend verschil is dat patiënten veel vaker rapporteren zonder naaste naar het ziekenhuis te komen, dan zorgverleners dat doen. Andersom zien we dat zorgverleners vaker rapporteren dat patiënten met maximaal 1 naaste naar het ziekenhuis komen en dat zorgverleners en patiënten een mondkapje dragen. Deze verschillen hebben waarschijnlijk twee oorzaken. Allereerst hebben zorgverleners dagelijks te maken met de maatregelen in hun ziekenhuis, om de eenvoudige reden dat ze daar werken. De tijd die patiënten in het ziekenhuis doorbrengen is in de meeste gevallen beperkt: zij komen op gezette tijden voor een afspraak en gaan weer. In de vragenlijst hebben we alle respondenten gevraagd uit te gaan van de situatie sinds 1 juli 2020. Veel patiënten zijn in die tijd misschien maar één keer in het ziekenhuis geweest, andere misschien wat vaker. Kortom: zorgverleners hebben veel meer ervaring met de maatregelen dan patiënten. Daarnaast geldt er sinds begin oktober 2020 [een dringend advies](#) voor het dragen van een mondkapje in openbare ruimtes. Mensen die vóór die tijd in het ziekenhuis een afspraak hadden, hadden toen nog niet te maken met dit dringende mondkapjesadvies. Dat verklaart het lagere percentage bij patiënten bij deze maatregel. Een andere belangrijke oorzaak voor verschillen in gerapporteerde maatregelen tussen patiënten en zorgverleners is dat beide groepen niet aan elkaar gekoppeld zijn en daardoor wat lastiger vergelijkbaar. Dit zien we bijvoorbeeld duidelijk bij de hematologie: de patiëntengroep in deze peiling bestaat voor een groot deel (23%) uit mensen met bloed- of lymfklierkanker, maar bij de medisch specialisten heeft slechts 3% hematologie als aandachtsgebied en 2% is hematoloog. De oproep voor het invullen van de vragenlijst is breed gedeeld: *alle* medische specialisten en verpleegkundigen werkzaam in de oncologie in het ziekenhuis konden de vragenlijst invullen en ook *alle* mensen die kanker hebben (gehad) en tussen 1 juli en 3 november een afspraak hadden met het ziekenhuis. Via patiëntenorganisatie Hematon hebben we veel hematologische patiënten kunnen bereiken. Daarentegen hebben we helaas maar weinig hematologen weten te bereiken. Mogelijk wel verpleegkundigen die met hematologische patiënten werken, maar bij deze groep hebben we het aandachtsgebied niet uitgevraagd. Voor het doel van de peiling was het niet relevant dat de patiënten en de zorgverlenersgroep aan elkaar gekoppeld waren. Daarmee zou bovendien de privacy van de respondenten in het geding komen. Voor NFK is het belangrijk dat deze peiling een indicatie geeft van wat er speelt binnen de thema's van deze uitvraag. Ziekenhuizen of onderzoekers zouden zelf eventueel met vervolgonderzoek meer de diepte in kunnen gaan.

De twee maatregelen inzake het gebruik van mondkapjes en de patiënt zonder naasten naar het ziekenhuis laten komen vinden veel zorgverleners van negatieve invloed

op de kwaliteit van zorg. Een mondkapje staat volgens hen de non-verbale communicatie en daarmee ook het tonen van empathie in de weg. Dit maakt het voor zorgverleners moeilijk om mensen te steunen of troosten als dat nodig is. Het mondkapje wordt niet alleen door zorgverleners maar ook door sommige patiënten als beperkend ervaren, zo blijkt uit de quotes. Ook patiënten zonder naasten naar het ziekenhuis laten komen vinden veel zorgverleners onwenselijk. Zij vinden het vaak nuttig voor het gesprek en voor de ondersteuning van de patiënt als er een partner of kind meekomt naar het ziekenhuis. Als NFK pleiten wij ervoor – mits het veilig kan - mensen met kanker bij spannende uitslag- of informatiegesprekken of behandelingen altijd de gelegenheid te geven in ieder geval met ten minste één naaste naar het ziekenhuis te komen. Uit de resultaten blijkt dat veel ziekenhuizen deze mogelijkheid ook al aanbieden. Daarnaast zou het fijn zijn als er alternatieve maatregelen kunnen worden ingezet voor het gebruik van mondkapjes tijdens het gesprek in de spreekkamer, zodat non-verbale communicatie beter mogelijk wordt.

Deze peiling laat zien dat het merendeel van de patiënten zich altijd of vaak veilig voelt in het ziekenhuis, als het gaat om het coronavirus. De coronamaatregelen lijken voor het gevoel van veiligheid hun werk te doen. Zorgverleners voelen zich ook overwegend veilig, maar iets minder dan patiënten, vooral verpleegkundigen. Begrijpelijk, want velen van hen hebben dagelijks contact met veel verschillende mensen. Het is voor hen van belang dat de coronamaatregelen consequent nageleefd worden.

ERVARING EN VOORKEUR VERSCHILLENDE SOORTEN AFSPRAKEN

Een mooie bevinding in deze peiling is dat patiënten heel tevreden zijn over de afspraken die ze hebben met hun behandelend artsen en verpleegkundigen, ongeacht de vorm waarin deze plaatsvinden. Fysieke afspraken worden het beste beoordeeld, telefonische het minste. Opvallend is dat patiënten veel positiever zijn over de afspraken dan de zorgverleners, zeker als ze de zorgverlener goed konden verstaan, de uitleg duidelijk was, er empathie werd ervaren en er voldoende tijd werd genomen. Wellicht zijn zorgverleners wat kritischer op zichzelf? Voor velen van hen zal het hebben van afspraken met patiënten dagelijks of wekelijks werk zijn. Hun beoordeling zal dan meer naar het gemiddelde gaan, immers het ene gesprek verloopt goed en prettig en het andere wellicht wat minder. Daarnaast is de variatie in mensen die zij behandelen en spreken groot: ze komen uit alle lagen van de samenleving, met soms ook cultuur- en taalbarrières. Patiënten zelf hebben slechts eens in de zoveel tijd een afspraak en gaan in hun beoordeling – logischerwijs - alleen van hun eigen situatie uit met hun eigen arts(en) of verpleegkundige(n). Daarnaast weten we dat de patiëntengroep in deze peiling niet representatief is voor de Nederlandse bevolking qua opleidingsniveau: de meesten zijn middelbaar of hoog opgeleid. Zij zullen de uitleg van een zorgverlener misschien sneller snappen dan iemand die laag opgeleid is. Anderzijds verwachten mensen met een hoog opleidingsniveau vaak meer van hun zorgverlener: ze zijn meestal wat kritischer richting hun zorgverlener, weten we uit eerdere peilingen. Desalniettemin geven zij hoge voldoendes voor de afspraken met hun zorgverlener.

Als het gaat om de voorkeuren voor de vorm van de afspraak zijn patiënten en zorgverleners eensgezind: men geeft de voorkeur aan een fysieke afspraak bij het eerste gesprek / intakegesprek, het uitslaggesprek diagnose / slecht nieuws en het gesprek over de behandelopties en het behandelplan. Dit kunnen emotionele en/of moeilijke gesprekken zijn. Non-verbale communicatie en de gelegenheid om steun en troost te bieden zijn daarbij volgens veel zorgverleners en ook patiënten van belang, zo blijkt uit de antwoorden op de open vragen. Dat gaat volgens hen beter via een fysieke afspraak dan via een telefonische.

Ook afspraken waarbij veel informatie besproken wordt, bijvoorbeeld over de diagnose of behandeling, zijn voor veel zorgverleners het prettigst als je lijfelijk bij elkaar bent. De zorgverlener kan dan eventueel iets tekenen om een en ander te verduidelijken of een scan laten zien. Ook geven sommige zorgverleners aan een eerste intake graag fysiek te willen doen, zodat ze iemand beter kunnen leren kennen en een vertrouwensband kunnen opbouwen.

Controleafspraken tijdens en na de behandeling kunnen volgens veel zorgverleners telefonisch of via videobellen uitgevoerd worden. Daarbij geven ze aan dat dit echter afhankelijk is van de patiënt en zijn/haar situatie. Bij een telefonische afspraak geven veel zorgverleners aan geen goed klinisch beeld te kunnen krijgen van hoe het met iemand gaat. De informatie die zorgverleners krijgen door iemand te zien, hoe hij/zij loopt of zich gedraagt, wordt door veel van hen gemist bij telefonische afspraken. Bij videobellen lijkt dat al meer en beter mogelijk. We zien in deze peiling dat videobellen nog in de kinderschoenen staat en nog maar mondjesmaat wordt toegepast: slechts een beperkt aantal respondenten heeft ervaring met videobellen, zowel bij de patiënten als de zorgverleners. Niet ieder ziekenhuis faciliteert de mogelijkheid tot videobellen en ook niet iedere patiënt of zorgverlener kan er goed mee omgaan. Daarnaast benoemen patiënten en zorgverleners dat er soms nog technische storingen of planningsmoeilijkheden zijn, waardoor de video-belafsprak alsnog wordt omgezet in een telefonische afspraak. Al met al zijn zowel patiënten als zorgverleners die ervaring hebben met videobellen, er enthousiast over. Zij geven ook vaker de voorkeur voor videobellen dan mensen die geen video-belafsprak hebben gehad. NFK ziet veel potentie in videobellen, niet alleen in tijden van een pandemie uit oogpunt van veiligheid, maar ook om reistijd -en kosten te besparen voor de patiënt. Wij roepen ziekenhuizen dan ook op te investeren in de techniek en het gebruiksgemak van videobellen. Videobellen is een mooi alternatief voor telefonische afspraken, waarbij maatwerk aanbevolen blijft: het moet passen bij de patiënt zelf en bij het type afspraak. Ook SONCOS en de V&VN oncologie denken dat videobellen voor bepaalde contactmomenten een goede optie is. De juiste (facilitaire) ondersteuning is daarbij volgens hen belangrijk. Daarnaast moeten zorgverleners in de gelegenheid worden gesteld de vaardigheden te verkrijgen om contact via videobellen goed te kunnen laten verlopen.

Kijkend naar de patiëntengroep in deze peiling, dan geeft een kleine meerderheid aan de controleafspraken toch ook het liefst fysiek te doen. Lijfelijk bij elkaar zijn geeft sommige patiënten een gevoel van zekerheid. Sommigen voelen zich in de spreekkamer vrijer om vragen te stellen dan aan de telefoon. Ook vinden zij het belangrijk te zien hoe de zorgverlener reageert. En indien nodig kan er bij een fysieke afspraak lichamelijk onderzoek worden gedaan: sommige patiënten geven aan dat de wetenschap dat de arts hen fysiek heeft gecontroleerd op symptomen van kanker, hen rust biedt. Ook dat vinden wij als patiëntenorganisatie begrijpelijk en hier blijft maatwerk de aanbeveling. Wij verzoeken ziekenhuizen patiënten altijd naar hun voorkeur voor de vorm van de afspraak te vragen; dit wordt volgens de patiënten in deze peiling nu nog nauwelijks gedaan.

Indien er voor een telefonische afspraak wordt gekozen, dan is het belangrijk dat patiënten een tijdsvenster van niet langer dan 2 uur krijgen, waarbinnen ze door het ziekenhuis gebeld worden. De uitkomsten van deze peiling laten namelijk zien dat een tijdsvenster van maximaal 2 uur voor meer dan 80% van de (ex-)kankerpatiënten geen probleem is, terwijl langere tijdsvensters voor nog maar de helft of minder van hen geen probleem zijn. Als patiënten zitten te wachten op de uitslag van een bepaald medisch onderzoek, kan dat voor spanning zorgen. Ook willen zij rustig hun vragen kunnen stellen.

Zo zegt een van de respondenten: “Je bent de hele dag gespitst op dat ene telefoontje. Je mag het niet missen, je moet je vragen bij de hand hebben en in de gelegenheid zijn het telefoontje te beantwoorden. Dus niet een ander aan de telefoon, autorijden o.i.d.”.

ELEKTRONISCH PATIENTEN DOSSIER

Veel mensen met kanker in deze peiling maken gebruik van het EPD. Het is echter de vraag hoe vaak het EPD als communicatiemiddel met zorgverleners gebruikt wordt (zoals de vraag bedoeld was) of vooral als naslag van het eigen ziektedossier en ziekenhuisafspraken (waar het EPD uiteraard ook voor bedoeld is), zoals we teruglezen in de opmerkingen van patiënten en zorgverleners. Het is dus lastig uitspraken te doen over het gebruik van het EPD als communicatiemiddel tussen kankerpatiënten en zorgverleners.

WENSEN COVID-19-VACCINATIE

Recent zijn er in de media berichten naar buiten gekomen over ontwikkelde COVID-19-vaccins die effectief blijken te zijn. De verwachting is dat binnen afzienbare tijd de eerste vaccins beschikbaar zullen zijn voor toediening aan de Nederlandse bevolking. Op politiek niveau speelt nu de discussie welke groepen als eerste gevaccineerd moeten worden. Daarbij wordt vooral gedacht aan ouderen, mensen met een kwetsbare gezondheid (bijvoorbeeld mensen met kanker) en mensen in bepaalde beroepsgroepen (bijv. zorgverleners). Uit deze peiling blijkt dat twee derde van de mensen die kanker hebben (gehad) een COVID-19-vaccinatie wil. Van hen wil iets meer dan de helft met voorrang gevaccineerd worden; de andere helft hoeft geen voorrang. 28% weet nog niet of zij gevaccineerd wil worden en slechts 6% geeft aan geen vaccinatie te willen. Of men voorrang wil bij vaccinaties is persoonsgebonden en hangt tevens samen met de fase van de ziekte en behandeling. Desalniettemin pleit NFK ervoor dat (ex-)kankerpatiënten de gelegenheid krijgen om met voorrang gevaccineerd te worden tegen COVID-19.

Bij de zorgverleners zien we dat bijna acht op de tien medisch specialisten gevaccineerd wil worden en ruim 4 op de 10 verpleegkundigen. Bijna de helft van de verpleegkundigen weet nog niet of zij gevaccineerd willen worden. Het is opvallend dat medisch specialisten vaker de wens hebben om gevaccineerd te worden dan verpleegkundigen. Terwijl verpleegkundigen zich minder vaak veilig voelen in het ziekenhuis dan medisch specialisten, als het gaat om het coronavirus. Mogelijk was er ten tijde van deze peiling nog onvoldoende informatie over een effectief vaccin en willen verpleegkundigen hier een weloverwogen keuze in kunnen maken. NFK vindt het wenselijk dat ook zorgverleners werkzaam in de oncologie de gelegenheid krijgen om met voorrang gevaccineerd te worden tegen COVID-19.

VERANTWOORDING

NFK heeft getracht deze vragenlijst zo breed mogelijk in Nederland te verspreiden, om een zo representatief mogelijk beeld te schetsen van de ervaringen van mensen met kanker en zorgverleners werkzaam in de oncologie. De meeste patiëntenorganisaties aangesloten bij NFK, SONCOS, V&VN, sommige ziekenhuizen en veldpartijen hebben de vragenlijst onder de aandacht gebracht van hun achterban of patiënten. Sommigen hebben dit heel actief gedaan bijv. via een directe mail; sommigen wat minder actief bijv. via een bericht op sociale media. De mate van werving zien we terug in de respons: sommige patiëntengroepen zijn in de resultaten beter vertegenwoordigd dan andere. Bij de zorgverleners zien we dat de

UMCs en topklinische ziekenhuizen beter vertegenwoordigd zijn dan de algemene ziekenhuizen. Mogelijk zijn de uitkomsten van deze peiling daarom niet volledig representatief voor *alle* mensen met kanker en *alle* zorgverleners werkzaam in de oncologie in Nederland. Dit dient bij het gebruik van deze uitkomsten voor het maken van beleid in acht te worden genomen.

ACTIE

Allereerst zullen de uitkomsten van deze peiling gedeeld worden met (de achterban van) de bij NFK aangesloten patiëntenorganisaties en met het grote publiek via sociale en reguliere media.

De uitkomsten van deze rapportage worden tevens gedeeld met de verschillende koepelorganisaties en stakeholders in het veld: de kankerpatiëntenorganisaties, de (wetenschappelijke verenigingen van) medisch specialisten en verpleegkundigen, de zorgverzekeraars, VWS en de betrokken overheidsinstanties als IGJ, NZa en ZINL. NFK zal de uitkomsten de komende jaren inzetten in de relevante maatschappelijke discussies over het vormgeven van de zorg en de eventuele digitalisering van onderdelen hiervan.

De respondenten die na 15 maart 2020 hun diagnose hebben gekregen zijn bevraagd over mogelijke vertraging in het proces van eerste contact huisarts na klachten tot diagnose. De uitkomsten van deze vragen worden gedeeld met het Julius Centrum UMC Utrecht en het IKNL, die samen met het [COVID and Cancer-NL consortium](#) de komende jaren onderzoek doen naar de gevolgen van de coronacrisis in zowel de huisartsen- als de medisch specialistische zorg.

De voortijdige en voorlopige uitkomsten inzake de vragen over vaccinatie voor COVID-19 zijn reeds in de week van 23 november gedeeld met VWS, RIVM en een onderzoeksgroep die onderzoek wil doen naar de vaccinatiemogelijkheden bij kankerpatiënten die worden behandeld met chemo- en/of immunotherapie.

FINANCIERING

Deze peiling is deels gefinancierd vanuit en onderdeel van het ZonMw project: *De impact van de COVID-19 uitbraak op de diagnostiek en behandeling van kankerpatiënten: lessen voor de toekomst* (ZonMw: projectnummer 50-56300-98-587).

DANKWOORD

NFK bedankt iedereen die deze vragenlijst heeft ingevuld voor het delen van hun ervaring. Ook veel dank aan de leden van de werkgroep Expertzorg (patiëntvertegenwoordigers vanuit [kankerpatiëntenorganisaties](#) aangesloten bij NFK), de leden van de denktank voor deze uitvraag (medisch specialisten vanuit SONCOS, verpleegkundig specialisten vanuit het Netwerk Verpleegkundig Specialisten van de V&VN en gespecialiseerd verpleegkundigen vanuit de V&VN Oncologie) en het [COVID and Cancer-NL consortium](#) (ZonMw-projectgroep) voor het meedenken bij de ontwikkeling van de vragenlijst, het uitzetten van de peiling en/of het geven van feedback op de rapportage. Tot slot bedanken wij KWF, Kanker.nl, diverse ziekenhuizen en alle andere partijen die geholpen hebben bij de werving van respondenten voor deze peiling.

VOETNOTEN

¹ In de vragenlijst zijn we uitgegaan van de situatie in Nederland sinds 1 juli 2020. Wij denken dat vanaf 1 juli de nieuwe situatie met corona-gerelateerde maatregelen zich enigszins heeft gestabiliseerd in de Nederlandse ziekenhuizen. We willen peilen hoe de kankerzorg in deze nieuwe context wordt ervaren.

² In totaal begonnen 4034 mensen aan de vragenlijst; 2954 van hen vulden de vragenlijst volledig in. Bij opschoning zijn respondenten geëxcludeerd die niet tot de doelgroep behoorden. Binnen de groep mensen met kanker (n=2423) werden 11 respondenten buiten de analyses gehouden, omdat zij geen kanker hadden, maar erfelijke aanleg voor kanker. Uiteindelijk konden 2412 mensen met kanker worden meegenomen. Binnen de groep zorgverleners (n=531) werden 47 respondenten buiten de analyses gehouden, omdat zij geen medisch specialist of verpleegkundige waren, uitsluitend op de kliniek van het ziekenhuis of niet in het ziekenhuis werkten (zoals wijkverpleging of thuiszorg). Na opschoning konden 484 zorgverleners worden meegenomen.

³ In deze rapportage zijn bij de patiëntengroep twee leeftijdscategorieën gehanteerd: 18 t/m 65 jaar (= antwoordcategorieën 'tussen 18 en 40 jaar' + 'tussen 41 en 50 jaar' + 'tussen 51 en 65 jaar') en 66 jaar of ouder (= antwoordcategorieën 'tussen 66 en 75 jaar' en '76 jaar of ouder').

⁴ Opleidingsniveau is bij de analyses als volgt gecategoriseerd: laag = geen opleiding, lagere school en lager beroepsonderwijs; middelbaar = middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs, voorgezet onderwijs algemeen; hoog = hoger beroepsonderwijs en wetenschappelijk onderwijs; anders = anders en 'wil ik liever niet zeggen'.

⁵ De indeling van diagnoses is gebaseerd op de achterbannen van de kankerpatiëntenorganisaties die aangesloten zijn bij NFK. Een diagnose is tot de groep 'Anders' gerekend bij een respons langer dan n=30.

⁶ Waar gesproken wordt van een UMC, bedoelen we UMC's en het Antoni van Leeuwenhoek (AvL). Onder 'Anders' vallen buitenlandse of onbekende ziekenhuizen en zelfstandige radiotherapeutische instituten.

⁷ Bij de zorgverlenersgroep zijn twee leeftijdscategorieën gehanteerd: 50 jaar of jonger (= antwoordcategorieën '40 jaar of jonger' + 'tussen 41 en 50 jaar') en 51 jaar of ouder (= antwoordcategorieën 'tussen 51 en 65 jaar' en '66 jaar of ouder').

⁸ De twee beroepsgroepen bestaan uit de volgende antwoordcategorieën: 'medisch specialist' = 'medisch specialist' + 'arts-assistent'; 'verpleegkundig specialist / gespecialiseerd verpleegkundige' = 'physician assistant' + 'verpleegkundig specialist' + 'gespecialiseerd verpleegkundige' + 'verpleegkundige werkzaam in de oncologie'. Wij realiseren ons dat het om verschillende beroepsgroepen gaat, die door de gekozen tweedeling grof worden samengevoegd, wat vanuit de beroepsgroepen inhoudelijk gezien misschien niet altijd logisch is. Echter, de tweedeling is voor NFK voldoende om een algemeen beeld te krijgen van de uitkomsten van artsen en verpleegkundigen. Daarnaast was een tweedeling noodzakelijk om deze toch al uitgebreide rapportage overzichtelijk te

houden. Ook was de respons per beroepsgroep te laag voor subgroepanalyses. Indien beroepsverenigingen interesse hebben in de uitkomsten voor hun eigen beroepsgroep, dan kunnen zij contact opnemen met de auteurs.

⁹ Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag. Om die reden telt deze vraag niet op tot 100%.

¹⁰ Als er sprake is van een verschil of als groepen met elkaar worden vergeleken, dan gaat het om een significant verschil van $p < .05$. Gebruikte statistische toetsen zijn de Chi-kwadraat en de Oneway ANOVA. Waar van toepassing is dit exclusief de antwoordcategorieën: 'weet ik niet/n.v.t.' en 'anders'. Hierdoor kunnen de percentages iets hoger uitvallen.

¹¹ Het percentage respondenten dat 'Anders, namelijk' heeft ingevuld is vrij hoog. Waarschijnlijk hebben deze respondenten zich niet helemaal herkend in de gesloten antwoordopties. Veel van de gegeven antwoorden bleken toch min of meer overeen te komen met een of meerdere van de gesloten antwoordopties. Het bleek echter lastig voor de onderzoeker om deze open antwoorden objectief binnen een van de gesloten antwoordopties te plaatsen – een subjectieve interpretatie van de onderzoeker is immers onvermijdelijk. Om de uitkomsten zo zuiver mogelijk te houden is besloten de antwoorden bij 'Anders, namelijk' niet te hercoderen en ze binnen de anders-categorie te laten.

¹² Fysieke afspraken waren in de vragenlijst als volgt gedefinieerd: met fysieke afspraken bedoelen wij gesprekken die je met zorgverleners in het ziekenhuis hebt, waarbij je elkaar lijfelijk ontmoet, op de polikliniek of dagbehandeling. We maken in deze vragenlijst onderscheid tussen drie vormen van afspraken: fysiek, telefonisch of via videobellen.

¹³ Ook aan patiënten is de vraag gesteld *'Vind je dat de coronamaatregelen die jouw ziekenhuis treft voor fysieke afspraken met je behandelend arts en/of verpleegkundige van invloed zijn op de kwaliteit van de zorg, als het gaat over je diagnose?'*. Uit de resultaten van deze vraag maken wij echter op dat patiënten deze vraag waarschijnlijk anders geïnterpreteerd hebben, dan wij de vraag bedoeld hebben. Patiënten antwoorden namelijk opvallend positiever dan de zorgverleners en ook positiever dan wij zelf gedacht hadden, op basis van geluiden uit de achterban van de patiëntenorganisaties. Bijvoorbeeld bij de maatregel: 'Ik kom zonder naaste/begeleider naar het ziekenhuis' gaf 24% (n=188) aan dat dit positieve invloed had op de kwaliteit van zorg, 53% (n=421) geen invloed en 23% (n=181) negatieve invloed. Bij 'De zorgverlener draagt een mondkapje' zegt 48% (n=291) dat dit positieve invloed heeft op de kwaliteit van zorg, 44% (n=267) geen invloed en 8% (n=46) negatieve invloed. Wij vermoeden dat veel patiënten de vraag gelezen hebben als *'Wat vind je van de coronamaatregelen voor jouw zorg?'*. Doordat ziekenhuizen maatregelen treffen kunnen patiënten toch veilig naar fysieke afspraken in het ziekenhuis en daar zijn veel mensen met kanker vermoedelijk blij mee. Dit maakt dat deze vraag bij patiënten waarschijnlijk niet gemeten heeft, wat wij beoogden te meten, namelijk hoe de diverse maatregelen de kwaliteit van de oncologische zorg beïnvloeden *los van de coronapandemie*. Daarnaast denken wij dat zorgverleners een goede inschatting kunnen maken of bepaalde coronamaatregelen van invloed zijn op de kwaliteit van zorg. Deze uitkomsten presenteren we wel. We hebben daarom besloten de uitkomsten van patiënten bij deze vraag niet op te

nemen in deze rapportage. Mensen die interesse hebben in de uitkomsten van deze vraag, kunnen contact opnemen met de auteurs voor inzage.

¹⁴ In de vragenlijst was onderzoek als volgt gedefinieerd: met onderzoeken bedoelen wij o.a. lichamelijk onderzoek, bloedprikken, scan of echo.

¹⁵ Een verpleegkundige was in de vragenlijst als volgt gedefinieerd: met een verpleegkundige bedoelen we de verpleegkundige in het ziekenhuis die je (meestal) spreekt rondom het moment dat je de diagnose kanker krijgt, tijdens je behandeling en daarna. Bijv. verpleegkundig specialist, gespecialiseerd verpleegkundige, physician assistant of verpleegkundige werkzaam in de oncologie.

¹⁶ Bij rapportcijfers konden respondenten in de vragenlijst een cijfer aanvinken tussen 1 en 10 (1=heel erg ontevreden en 10=heel erg tevreden). Er was ook een antwoordcategorie 'weet ik niet / niet van toepassing'. Deze is bij de berekening buiten beschouwing gelaten. Hierdoor kan de n bij het rapportcijfer soms lager uitvallen.

¹⁷ In de vragenlijst zijn zorgverleners die in meerdere ziekenhuizen werken gevraagd de vragenlijst in te vullen voor het ziekenhuis waar zij de meeste patiëntenzorg leveren.

¹⁸ Door een technische storing in de vragenlijst via Survey Monkey zijn er voor 23 respondenten geen antwoorden beschikbaar bij de vraag over de planning en ervaring van de video-belafspraken.

¹⁹ Patiënten hadden bij deze vraag niet de optie 'Weet ik niet'. Zorgverleners wel.

²⁰ Bij de vaccinatievraag stond het volgende bijschrift in de vragenlijst: zodra er in Nederland een veilig en werkend vaccin tegen corona (COVID-19) is, zal waarschijnlijk landelijk een afweging gemaakt worden welke groepen uit de samenleving als eerste gevaccineerd worden (bijv. ouderen, mensen met een kwetsbare gezondheid of bepaalde beroepsgroepen).

²¹ In de vragenlijst was patiëntenzorg als volgt gedefinieerd: met patiëntenzorg bedoelen wij: contact met patiënten (bijv. telefonische of video-belafspraken) of overleg over patiënten met collega's (bijv. intercollegiaal overleg of MDO).

AUTEURS

Dr. Vivian Engelen (v.engelen@nfk.nl) en Drs. Irene Dingemans (i.dingemans@nfk.nl).