

Kwaliteitscriteria voor de zorg,
vanuit het perspectief van
mensen met een hersentumor

maart 2011



INLEIDING

Wat verwachten mensen met een hersentumor en hun naasten¹ van de oncologische zorg? Dat heeft de patiëntenorganisatie Vereniging Cerebraal, met ondersteuning van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), omschreven in een set 'kwaliteitscriteria'. Deze wensen t.a.v. de zorg vormen de basis voor de dialoog over kwaliteit van zorg, tussen (vertegenwoordigers van) zorgverleners en de patiëntenvertegenwoordigers van Vereniging Cerebraal. De kwaliteitscriteria zijn ingedeeld naar de verschillende fasen die iemand met (mogelijk) een hersentumor kan doorlopen.

Patiënten en naasten² benoemen als *belangrijkste* wensen en eisen voor de zorg:

1. Vroege onderkenning van de diagnose hersentumor.
2. Behandeling door behandelend arts en team met voldoende kennis en ervaring³.
3. Een duidelijke verantwoordelijkheidsverdeling⁴.
4. Goede begeleiding van/ nazorg voor zowel patiënt als naaste(n).

De kwaliteitscriteria in dit document worden momenteel afgestemd met de Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO) en de Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie- Verpleegkundigen (LWNO-V). Besproken wordt of de kwaliteitscriteria (wensen van patiënten en naasten) reëel zijn en of de beroepsverenigingen en patiëntenorganisatie gezamenlijk kunnen komen tot een set normen/ indicatoren voor de zorg aan mensen met een hersentumor.

De kwaliteitscriteria zijn gebaseerd op de kwaliteitsmatrix uit de 'Basisset Kwaliteitscriteria'. Deze Basisset Kwaliteitscriteria is ontwikkeld binnen het programma Kwaliteit in Zicht⁵ en biedt patiëntenorganisaties een methodische en uniforme werkwijze om aandoeningspecifieke kwaliteitscriteria te ontwikkelen. De kwaliteitsmatrix bestaat uit vijf fasen van het ziekteproces en tien thema's aangaande de kwaliteit van zorg. De fasen zijn gebaseerd op de vier fasen uit [het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten](#) (het 'zorgcontinuüm'), aangevuld met een vijfde fase: laatste levensfase en palliatieve zorg. De thema's zijn gebaseerd op eerder ontwikkelde sets kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief, kennis en deskundigheid van patiëntenorganisaties en literatuur⁶.

Dit is een dynamisch document, dat op elk gewenst moment aangepast zal worden.

© Vereniging Cerebraal
Maart 2011

¹ Met naasten worden bedoeld de eventuele partner, ouders, broer(s), zus(sen), kinderen of andere belangrijke mensen uit de omgeving van de patiënt.

² Gebaseerd op achterbanraadpleging (N=30) van NFK/Vereniging Cerebraal, September 2010.

³ Wat 'voldoende kennis en ervaring' is verschilt per tumorsoort. De kankerpatiëntenorganisaties wensen dat de wetenschappelijke beroepsverenigingen (samen met de patiëntenorganisaties) in kaart brengen wat deze minimale voorwaarden voor kennis en ervaring (per tumorsoort) zijn. Van artsen wordt verwacht dat zij transparant zijn over hun eigen ervaring (aantal behandelingen/ operaties) en indien nodig doorverwijzen naar een andere arts die meer ervaren is.

⁴ Hierbij vormt de 'Handreiking voor verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg' (KNMG, 2010) de leidraad.

⁵ Zie voor meer informatie: www.programmakwaliteitinzicht.nl

⁶ Voor meer informatie en een bronnenoverzicht wordt verwezen naar de Basisset Kwaliteitscriteria, te downloaden via www.programmakwaliteitinzicht.nl

INHOUDSOPGAVE

Kwaliteitscriteria voor de zorg, per fase van het ziekteproces	4
Fase 1: Vroege onderkenning en preventie	4
Effectieve zorg.....	4
Fase 2: Diagnostiek	4
Toegankelijke zorg	4
Effectieve zorg.....	4
Informatie, voorlichting en educatie	4
Emotionele ondersteuning, empathie en respect	5
Kwaliteit van zorg transparant	6
Fase 3: Individueel zorgplan en behandeling.....	6
Effectieve zorg.....	6
Continuïteit van zorg	6
Informatie, voorlichting en educatie	7
Emotionele ondersteuning, empathie en respect	7
Veilige zorg	7
Fase 4: Begeleiding, revalidatie, re-integratie, participatie en relapspreventie.....	8
Effectieve zorg.....	8
Toegankelijke zorg	8
Continuïteit van zorg	8
Informatie, voorlichting en educatie	9
Emotionele ondersteuning, empathie en respect	9
Fase 5: Laatste levensfase en palliatieve zorg	10
Effectieve zorg.....	10
Geraadpleegde bronnen	11
Informatieve links	11
Colofon	12

KWALITEITSCRITERIA VOOR DE ZORG, PER FASE VAN HET ZIEKTEPROCES

FASE 1: VROEGE ONDERKENNING EN PREVENTIE

Effectieve zorg

- Huisartsen kennen de [klachten](#) die mogelijk met een hersentumor verband houden⁷:
 - Aanhoudende vermoeidheid.
 - Uitvalsverschijnselen: verlamingsverschijnselen, taal-/ spraakproblemen, problemen met zien, problemen met horen, gedragsveranderingen.
 - Epileptische aanvallen.
 - Klachten door druktoename binnen de schedel; aanhoudende hoofdpijn, misselijkheid en braken (vroeg in de ochtend), sufheid, gedragsverandering, problemen met zien.

Wanneer iemand met één of meerdere van bovenstaande klachten bij de huisarts komt, initieert de huisarts nader onderzoek.

FASE 2: DIAGNOSTIEK

Toegankelijke zorg

- Iemand met klachten die kunnen wijzen op een hersentumor kan, na verwijzing door de huisarts, binnen maximaal drie werkdagen terecht bij een neuroloog.
- Alle vereiste diagnostische onderzoeken worden zo snel mogelijk verricht. Zo nodig wordt doorverwezen naar een ander (gespecialiseerd) ziekenhuis voor verdere diagnostiek.
- De wachttijd voor een CT-scan of MRI- scan, voor iemand met klachten die kunnen wijzen op een hersentumor, is maximaal vijf werkdagen.
- Uitslagen van scans of andere onderzoeken zijn binnen twee werkdagen beschikbaar.

Effectieve zorg

- Door alle zorgverleners wordt de richtlijn '[Gliomen](#)' gevolgd (oktober 2007, [Oncoline](#)). Indien de zorgverlener hiervan afwijkt, bespreekt hij of zij zijn motivatie in multidisciplinair verband en met de patiënt. De motivatie wordt genoteerd in het dossier.

Informatie, voorlichting en educatie

- Bij ieder diagnostisch onderzoek wordt aan patiënt verteld wat het doel is van het onderzoek, hoe lang het naar verwachting zal duren, hoe de patiënt het onderzoek kan ervaren (incl. pijnbeleving tijdens en na het onderzoek) en wanneer de patiënt de uitslag kan verwachten.
- De medisch specialist of gespecialiseerd verpleegkundige benadrukt bij de patiënt het belang om bij (belangrijke) gesprekken altijd een naaste mee te nemen i.v.m. de hoeveelheid en de mogelijke impact van de informatie.
- De (voorlopige) diagnose wordt door de medisch specialist zo snel mogelijk, maar in ieder geval binnen twee werkdagen na het (laatste) diagnostisch onderzoek, in een persoonlijk gesprek, verteld aan de patiënt. De medisch specialist heeft voldoende tijd en aandacht voor het diagnose-gesprek en heeft oog voor de impact van de diagnose 'hersentumor' op de patiënt en diens naaste(n).
- De medisch specialist of gespecialiseerd verpleegkundige bespreekt in een (apart) uitgebreid consult met de patiënt en diens eventuele naaste(n):
 - de volledige diagnose;
 - de mogelijke behandeling(en) binnen en buiten het eigen ziekenhuis (inclusief trials);
 - de te verwachten behandelresultaten;
 - de mogelijke complicaties;

⁷ Bron: KWF Kankerbestrijding.

- de gevolgen van de tumor en de mogelijke behandeling(en) op korte en lange termijn (op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak)⁸;
- de mogelijkheden voor psychosociale begeleiding, binnen het ziekenhuis of in de eigen omgeving van de patiënt (bijvoorbeeld via [IPSO](#) of de [inloophuizen](#));
- het mogelijk beloop van de ziekte.

Op basis van deze informatie kan de patiënt, samen met de medisch specialist of verpleegkundige en samen met eventuele naaste(n), weloverwogen keuzes maken.

- De medisch specialist bespreekt met de patiënt waar (in welk ziekenhuis) en door wie (welke arts, welk team) de patiënt het beste behandeld kan worden. De behandelend arts (neurochirurg) moet voldoende kennis en ervaring hebben met behandeling van de betreffende tumor. Maar ook het team van zorgverleners moet voldoende zijn toegerust (deskundigheid, ervaring, apparatuur en logistiek) om de vereiste behandeling uit te kunnen voeren.
- De medisch specialist of verpleegkundige peilt continu of de informatie nog overkomt en of meer informatie nog wenselijk is⁹. Sommige kankerpatiënten willen zoveel mogelijk informatie ontvangen; anderen willen liever niet alles weten of ontvangen de informatie liever gedoseerd, gaandeweg het behandeltraject.
- De patiënt en de behandelend arts bespreken samen wat naar verwachting de beste behandeling zal zijn, 'shared decision making'¹⁰ is het uitgangspunt.
- De behandelend arts of verpleegkundige bespreekt na het vaststellen van het behandelplan met de patiënt wat de vervolgstappen zijn in de behandeling en begeleiding.
- Mensen bij wie een hersentumor wordt vastgesteld, ontvangen van de medisch specialist of verpleegkundige standaard:
 - De brochure '[Hersentumoren](#)' van KWF Kankerbestrijding of een vergelijkbare eigen folder van het ziekenhuis.
 - Informatie over het bestaan en de meerwaarde van de [Vereniging Cerebraal](#): informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging.
 - De [folder van de werkgroep hersentumoren van Vereniging Cerebraal](#).

Emotionele ondersteuning, empathie en respect

- Mensen bij wie de diagnose hersentumor wordt gesteld, worden standaard gescreend op de behoefte aan psychosociale zorg. Bij voorkeur wordt de '[lastmeter](#)'¹¹ gebruikt.
- Waar nodig/gewenst wordt gespecialiseerde psychosociale zorg aangeboden. Patiënten kunnen uit verschillende aanbieders van psychosociale zorg kiezen, zowel binnen het ziekenhuis als dichtbij huis (bijvoorbeeld in een psychosociaal centrum of inloophuis).
- Belangrijke naasten (partner, kinderen of ouders) worden ook gescreend op de behoefte aan psychosociale zorg en krijgen indien nodig/gewenst ook psychosociale zorg aangeboden.

⁸ Patiënten met een hersentumor hebben vaak last van 'restverschijnselen', zoals bij mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH). Patiënten ervaren dat zij en hun naasten te weinig geïnformeerd zijn over deze restverschijnselen en de impact hiervan op het dagelijks leven en het sociale leven.

⁹ Patiënten hebben recht op duidelijke en volledige informatie om weloverwogen keuzes te kunnen maken (WGBO). Maar ze hebben ook het recht op niet-weten ('Samenwerkingsverband implementatieprogramma WGBO, Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2: Informatie en toestemming', Utrecht, 2004). Respect voor de belevingswereld van de patiënt en zijn/haar normen en waarden is een voorwaarde voor een goed gevoerd slecht-nieuwsgesprek.

¹⁰ Although a small proportion of patients prefers either a completely passive or completely active decision-making role, within the last decade, the prevailing approach for patient involvement in decision making among the majority has been 'shared decision making'." Decision Making in Oncology. A Review of Patient Decision Aids to Support Patient Participation. Stacey D, Samant R, Bennett C. CA Cancer J Clin 2008 Sep-Oct;58(5):293-304.

¹¹ Signaleringsinstrument dat de ernst van distress bij kankerpatiënten meet. Aanbevolen instrument in de richtlijn 'detecteren van behoefte aan psychosociale ondersteuning bij kanker' (Oncoline, 2010).

Kwaliteit van zorg transparant

- De beroepsverenigingen en/of zorgverzekeraars zorgen voor transparantie van (de verschillen in) de kwaliteit van de zorg voor mensen met een (bepaalde vorm van een) hersentumor. Een patiënt of naaste kan dan op basis van deze informatie een keuze maken tussen de zorgaanbieders.

FASE 3: INDIVIDUEEL ZORGPLAN EN BEHANDELING

Effectieve zorg

- Alleen de ziekenhuizen die voldoende deskundigheid en ervaring hebben om een bepaalde soort hersentumoren te behandelen, voeren deze behandeling uit¹². Indien de vereiste deskundigheid en ervaring (nader te specificeren door de beroepsverenigingen) ontbreekt, dan wordt de patiënt doorverwezen naar een ander ziekenhuis waar wel voldoende deskundigheid en ervaring is.
- Medisch specialisten leren van goede internationale voorbeelden aangaande de behandeling van mensen met een hersentumor¹³.
- In het ziekenhuis is vastgelegd wie eindverantwoordelijk is voor de kwaliteit van zorg aan mensen met hersentumoren in de gehele keten.
- Door alle zorgverleners wordt de richtlijn '[Gliomen](#)' gevolgd (oktober 2007, [Oncoline](#)). Indien de zorgverlener hiervan afwijkt, bespreekt hij of zij zijn motivatie in multidisciplinair verband en met de patiënt. De motivatie wordt genoteerd in het dossier.
- Zowel vóór als na de primaire behandeling wordt i.o.m. de patiënt een neuropsychologisch onderzoek uitgevoerd, om zicht te krijgen op de veranderingen na de behandeling. De behandelend arts, neuropsycholoog of verpleegkundige bespreekt met de patiënt de mogelijkheden en voor- en nadelen van een [neuropsychologisch onderzoek](#)¹⁴.
- Iedere patiënt met een hersentumor wordt standaard *voorafgaand* aan elke behandeling besproken in een multidisciplinair overleg.
- Iedere patiënt met een hersentumor wordt standaard *na* elke behandeling (ter vaststelling van de respons) besproken in een multidisciplinair overleg. De neuropsycholoog is hierbij aanwezig.

Continuïteit van zorg

- Per patiënt wordt in het dossier vastgelegd wie de hoofdbehandelaar is van de patiënt. De patiënt en eventuele naaste(n) worden hierover geïnformeerd.
- Per patiënt wordt in het dossier vastgelegd wie het vaste aanspreekpunt is voor de patiënt. De patiënt en eventuele naaste(n) worden hierover geïnformeerd en weten hoe en wanneer deze persoon bereikbaar is voor vragen. Het aanspreekpunt is voldoende bereikbaar voor vragen van patiënten.
Het aanspreekpunt blijft ook na de behandeling(en) het aanspreekpunt voor de patiënt.

¹² "Concentratie van de kankerzorg in een beperkt aantal centra vergroot de overlevingskansen van patiënten en zorgt voor minder schade van de behandeling", aldus prof.dr. Hans de Wilt in de oratie bij zijn aantreden als hoogleraar Oncologische Zorg in het UMC St. Radboud, juni 2010. "Voor gecompliceerde operaties die niet vaak worden uitgevoerd, moeten kankerpatiënten worden verwezen naar de ziekenhuizen die daar het best in zijn". In het algemeen kan gesteld worden dat een arts te weinig ervaring heeft als hij een operatie minder dan tien keer per jaar uitvoert. Dit uitgangspunt kan echter niet gehanteerd worden bij zeldzame aandoeningen/ zeer specialistische ingrepen.

¹³ Patiënten hebben het gevoel dat de zorg voor mensen met een hersentumor in het buitenland (bijvoorbeeld Duitsland) beter is georganiseerd. Dit betreft zowel de toegankelijkheid van de zorg als de medische effectiviteit en begeleiding.

¹⁴ Door middel van neuropsychologisch onderzoek is men in staat cognitieve functies in kaart te brengen en te bekijken welke functies goed en welke minder goed functioneren. Dit inzicht kan een goede ingang geven voor revalidatie (men weet welke functies men moet revalideren). Door het onderzoek te herhalen kan ook een indruk worden verkregen van herstel.

- Per patiënt wordt in het dossier vastgelegd wie de zorg voor de patiënt coördineert. De patiënt en eventuele naasten worden hierover geïnformeerd. Bij voorkeur is de zorgcoördinator dezelfde persoon als het aanspreekpunt voor de patiënt.
- De verantwoordelijkheidsverdeling blijft gedurende het gehele zorgproces hetzelfde. Is dit niet haalbaar dan vindt een adequate overdracht plaats zodat de continuïteit van de zorg gewaarborgd wordt.
- De zorgcoördinator zorgt dat afspraken met verschillende artsen/ zorgverleners zoveel mogelijk plaats vinden op 1 dag, in afstemming met de patiënt en naaste.
- De behandelend arts informeert de huisarts over de uitgevoerde behandeling(en), de resultaten en mogelijke gevolgen van de tumor en behandeling op korte en lange termijn.
- De behandelend arts informeert, indien relevant en in overleg met de patiënt, de bedrijfsarts over de diagnose, de uitgevoerde behandeling(en), de resultaten en mogelijke gevolgen van de tumor en behandeling op korte en lange termijn.

Informatie, voorlichting en educatie

- De behandelend arts of verpleegkundige informeert de patiënt over mogelijke klachten na de behandeling (bijvoorbeeld pijn of het tijdelijk niet kunnen praten).
- De behandelend arts of verpleegkundige laat voor het ontslag weten bij welke klachten direct contact opgenomen moet worden met het ziekenhuis en wie/ welke afdeling gebeld kan worden (binnen en buiten kantooruren) en op welk nummer.
- De behandelend arts of verpleegkundige informeert de patiënt, indien van toepassing en indien desgewenst, over de verwachte groei van de tumor per jaar¹⁵.

Emotionele ondersteuning, empathie en respect

- Patiënten met een hersentumor en hun eventuele naaste(n) worden begeleid bij de impact van de ziekte en behandeling(en) op het dagelijks leven. Iemand met een hersentumor wordt vaak a.g.v. de tumor en/of de behandeling(en) "een ander mens"¹⁶. Onvoldoende kennis hierover kan o.a. leiden tot een beperkt zelfinzicht bij de patiënt en/ of onbegrip van de naasten.
- De patiënt en diens eventuele naaste(n) worden (wederom) standaard gescreend op de behoefte aan psychosociale zorg. Waar nodig/gewenst wordt (gespecialiseerde) psychosociale zorg aangeboden.

Veilige zorg

- Taken en verantwoordelijkheden rondom de verstrekking van medicatie zijn vastgelegd. Verantwoordelijkheden van patiënt en/of mantelzorger(s) worden duidelijk besproken. Bewaakt wordt dat de juiste patiënt de juiste medicatie in de juiste dosering op het juiste tijdstip krijgt en inneemt. Voor de thuissituatie worden patiënt en naaste(n) gewezen op de mogelijkheid van bijvoorbeeld een medicijnadoos.

¹⁵ Sommige patiënten met een hersentumor vinden het prettig om dit te weten omdat het rust kan geven. Uiteraard verschilt dit per patiënt en moet de arts/ verpleegkundige eerst vragen wat de patiënt wil weten.

¹⁶ Mensen met een hersentumor geven vaak aan dat ze veranderd zijn. Ze hebben bijvoorbeeld een ander karakter, hebben stemmingswisselingen, zijn vergeetachtig, kunnen minder goed plannen, kunnen zich minder goed uitdrukken dan voorheen, hebben soms een kort lontje, etc. De veranderingen verschillen per patiënt.

FASE 4: BEGELEIDING, REVALIDATIE, RE-INTEGRATIE, PARTICIPATIE EN RELAPSPREVENTIE

Effectieve zorg

- Afspraken t.a.v. de follow up worden in multidisciplinair verband en vervolgens met de patiënt besproken en vastgelegd in een nazorgplan¹⁷.
- De specialist bespreekt de onderzoeksuitslagen in multidisciplinair verband en met de patiënt.
- Tijdens het consult met de arts en/of verpleegkundige wordt standaard gevraagd naar eventuele gevolgen van de tumor en/of de behandeling(en) op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak. Bij voorkeur wordt hiervoor [de lastmeter](#) gebruikt. Er wordt specifiek gevraagd naar eventuele:
 - vermoeidheid
 - problemen met de concentratie
 - gehoor- en spraakproblemen
 - problemen met woorden (namen) vinden
 - problemen met de (fijne) motoriek
 - problemen t.a.v de intimiteit/ seksualiteit
 - problemen met eten en/ of gewicht
 - (hoofd)pijn
 - gevoeligheid voor prikkels
 - epileptische aanvallen
- Zowel patiënt als partner/naaste worden door de zorgverleners gezien als ervaringsdeskundigen/ samenwerkingspartners. De partner/ naaste kan vanuit zijn/ haar ervaring goed aangeven hoe het (thuis) gaat, daar waar de patiënt daar niet toe in staat is¹⁸.

Toegankelijke zorg

- Een patiënt die in behandeling is (geweest) voor een hersentumor kan met acute vragen/ klachten 24 uur per dag, 7 dagen per week, contact opnemen met het ziekenhuis. Hij of zij weet wie/ welke afdeling hij of zij dan kan bellen en op welk nummer. Bij voorkeur is het vaste aanspreekpunt (indien aanwezig) de contactpersoon bij acute vragen.
- Een patiënt die in behandeling is (geweest) voor een hersentumor en die bepaalde signalen/ klachten niet vertrouwt, kan in overleg met de behandelend arts snel terecht voor een CT scan of MRI scan.

Continuïteit van zorg

- Voor de nazorg (follow-up) is vastgelegd wie de hoofdbehandelaar is van de patiënt, wie het aanspreekpunt is voor de patiënt en diens eventuele naaste(n) en wie de zorg coördineert. Bij voorkeur zijn dit dezelfde personen als in de behandelfase.
- De zorgcoördinator zorgt dat afspraken met verschillende artsen/ zorgverleners zoveel mogelijk plaats vinden op 1 dag.
- De zorgcoördinator adviseert patiënt en naaste (indien van toepassing) over de CIZ aanvraag of verwijst zo nodig door voor advies, zodat de patiënt een adequate indicatie van het CIZ krijgt¹⁹.

¹⁷ Conform de richtlijn 'Herstel na kanker' (publicatie najaar 2009).

¹⁸ Een patiënt met een hersentumor heeft soms onvoldoende ziekte-inzicht/ zelf- inzicht.

¹⁹ Mensen met (restverschijnselen van) een hersentumor en hun naasten ervaren nu dat het moeilijk is de benodigde zorg te krijgen omdat de verschillende indicaties niet passen bij het ziektebeeld NAH. NAH is geen medische diagnose. Het nieuwste elektronische indicatieformulier van het CIZ biedt wel ruimte om specifieke NAH-problematiek aan te geven. Indien er sprake is van gedragsveranderingen, moeite met het voeren van regie, het ontbreken van structuur, het verliezen van overzicht in complexe situaties is de functie begeleiding (mogelijk) geïndiceerd.

- De zorgcoördinator informeert of patiënt en naaste verdere ondersteuning nodig hebben bij de aanvragen van zorg, ondersteuning en financiering²⁰. De zorgcoördinator biedt desgewenst ondersteuning of verwijst hiervoor door (bijvoorbeeld naar de site www.regelhulp.nl).

Informatie, voorlichting en educatie

- Mensen die behandeld zijn voor een hersentumor, ontvangen van de behandelend arts of verpleegkundige (wederom) standaard:
 - Informatie over het bestaan en de meerwaarde van de [Vereniging Cerebraal](#): informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging.
 - De [folder van de werkgroep hersentumoren van Vereniging Cerebraal](#).
- Bij het geven van voorlichting en informatie houden zorgverleners er rekening mee dat iemand met NAH de informatie mogelijk minder snel verwerkt. Er wordt langzaam gepraat, er wordt niet teveel informatie in één gesprek gegeven en er wordt actief nagevraagd of de patiënt de informatie heeft begrepen. Alle (belangrijke) informatie wordt ook schriftelijk meegegeven.
- Indien de patiënt hinder ondervindt van vermoeidheid, geeft de arts of verpleegkundige hem of haar de folder '[Vermoeidheid na kanker](#)' van KWF Kankerbestrijding (of een vergelijkbare folder van het ziekenhuis) en [tips hoe om te gaan met de vermoeidheid](#). De patiënt wordt geïnformeerd over de mogelijkheden van [lotgenotencontact](#) en indien nodig [professionele hulp](#).
- De behandelend arts (of verpleegkundige) en de huisarts zijn op de hoogte van de (regionale) revalidatiemogelijkheden specifiek voor mensen met een hersentumor, mensen met kanker en/of mensen met NAH. Zij kennen de deelnamecriteria, informeren de patiënt over de mogelijkheden en verwijzen desgewenst door. Voorbeelden zijn "[Herstel en Balans](#)", programma's van gespecialiseerde revalidatiecentra, (bijvoorbeeld "[BreinGrep](#)", "[Eigen Regie](#)"), fysieke trainingen en cognitieve gedragstherapie.
- De zorgcoördinator bespreekt met de partner/ naaste welke zorg en ondersteuning thuis (naar verwachting) nodig is en bespreekt wat haalbaar is voor de mantelzorger(s) en wat mogelijkheden zijn voor ondersteuning vanuit bijvoorbeeld de thuiszorg, maatschappelijk werk, revalidatiecentrum, [MEE](#) en [MEZZO](#).
- De behandelend arts (of verpleegkundige) en huisarts zijn op de hoogte van de mogelijkheden van dagbesteding voor mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) in de regio, informeren de patiënt hierover en verwijzen desgewenst door.
- Indien de patiënt (en/of diens partner) problemen ervaart op het gebied van intimiteit en seksualiteit als gevolg van de tumor en/ of behandeling, verwijst de behandelend arts desgewenst door naar een seksuoloog²¹.
- De patiënt wordt, indien relevant, door de behandelend arts of gespecialiseerd verpleegkundige gewezen op de online [patiëntenhandleiding 'Wat en hoe bij Kanker en Werk'](#)²².
- De behandelend arts of gespecialiseerd verpleegkundige verwijst de patiënt met specifieke vragen over werk, uitkeringen en verzekeringen naar de [online verwijsgids van de NFK](#).

Emotionele ondersteuning, empathie en respect

- De arts en/of verpleegkundige bespreekt met de patiënt en diens eventuele naaste(n) de impact van de (restverschijnselen van de) tumor en de eventuele behandeling(en) op het dagelijks en sociaal leven.

²⁰ Bijvoorbeeld bij aanvraag PersoonsGebondenBudget (PGB), aanvraag voor zorg/ welzijn, wijzigingen ten aanzien van belastingteruggaaf, wijzigingen richting CAK, gemeentelijke ondersteuning etc.

²¹ De beleving van intimiteit en seksualiteit kan medebepalend zijn voor de kwaliteit van leven van een patiënt met kanker. Het blijkt echter vaak, voor zowel de patiënt als de arts, een moeilijk onderwerp om over te praten.

²² Per fase in het ziekteproces kan de patiënt m.b.v. de handleiding nagaan wat individuele wensen en mogelijkheden zijn t.a.v. werk en welke activiteiten eventueel ondernomen kunnen worden om de re-integratie naar werk te bevorderen. De handleiding gaat in op specifieke aspecten van kanker en werk zoals fysieke klachten en beperkingen, vermoeidheid, angst, depressie en cognitieve problemen.

- De patiënt en diens eventuele naaste(n) worden (wederom) standaard gescreend op de behoefte aan psychosociale zorg. Waar nodig/gewenst wordt (gespecialiseerde) psychosociale zorg aangeboden.

FASE 5: LAATSTE LEVENSFASE EN PALLIATIEVE ZORG

Effectieve zorg

- Zorgverleners werken volgens de richtlijnen van [pallialine](#).
- Zorgverleners zijn op de hoogte van de algemene kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief, aangaande de palliatieve en terminale oncologische zorg ([Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, 2009](#)).

GERAADPLEEGDE BRONNEN

- [Algemene kwaliteitscriteria oncologische zorg vanuit patiëntenperspectief](#), NFK 2009.
- Verslag focusgroepbijeenkomst met mensen met een hersentumor en hun naasten, 16 augustus 2010.
- Aanvullingen van 13 meelezers (patiënten en naasten) op concept set kwaliteitscriteria (september 2010).
- Werkgroep Hersentumoren van de Vereniging Cerebraal.

INFORMATIEVE LINKS

- [Vereniging Cerebraal](#) (patiëntenorganisatie, o.a. voor mensen met een hersentumor)
- Brochure [Hersentumoren](#) (KWF, 2006)
- [Richtlijn Glioom](#) (OncoLine, 2002)
- [Richtlijn Cognitieve Revalidatie Niet-aangeboren Hersenletsel](#) (Samengesteld door leden van het consortium Cognitieve Revalidatie, 2007)
- www.lastmeter.nl, op deze site kunnen (kanker)patiënten de 'lastmeter' (signaleringsinstrument voor problemen a.g.v. ziekte en behandeling) invullen, uitprinten (om mee te nemen naar de arts/ verpleegkundige) en opslaan. Informatie voor professionals: www.ikcnet.nl
- Brochure '[Hersentumoren](#)' (KWF, 2010)
- Brochure '[Vermoeidheid na kanker](#)' (KWF, 2007)
- Online patiëntenhandleiding '[Wat en hoe bij Kanker en Werk](#)' (NFK, 2009).
- www.hersentumor.nl, site over hersentumoren, bedoeld voor patiënten, hun naasten en zorgverleners.
- www.nah.nl, site met informatie voor familie en netwerk van mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel
- www.professionalsinnah.nl, lijst met professionals die mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel en hun naasten kunnen begeleiden
- www.nahzorg.nl, site van de Stichting NAH Zorg, deze stichting geeft begeleiding en nazorg aan mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel en hun naasten
- www.nah-algemeen.nl, een site voor en door mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel
- www.afasie.nl, site van Afasie Vereniging Nederland en Stichting afasie Nederland
- www.mee.nl, Stichting Mee biedt informatie, advies of ondersteuning aan mensen met een chronische aandoening.
- Brochure '[Raad en daad bij het leven met een beperking](#)' van de Stichting MEE (2008).
- [Weldergroep](#)
- www.regelhulp.nl; online wegwijzer van de overheid voor zorg, hulp en financiële regelingen (o.a. UWV, CIZ en gemeente).
- [Stichting StopHersentumoren](#)
- www.kankeronderzoek.info (site met informatie over nieuwe behandelingen van kanker).
- www.virtualtrials.com (Engelstalige site met 'clinical trials and noteworthy treatments for brain tumors').
- www.zorgkaartnederland.nl (site van de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie met waarderingen voor/ ervaringen met zorgverleners en zorginstellingen, ingevuld door patiënten).
- www.deeljezorg.nl (site van Zorgbelang Nederland waar patiënten hun ervaringen, verhalen, meningen en tips met elkaar kunnen delen).
- [Nederlandse Wikipedia over hersentumor](#).
- [Wikipedia over brain tumor](#) (engels).
- www.hirntumorhilfe.de (Duitse site met informatie over hersentumoren).

COLOFON

Deze set kwaliteitscriteria is opgesteld door de Vereniging Cerebraal, met ondersteuning van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenfederaties (NFK). Deze uitgave is ontwikkeld binnen het programma Kwaliteit in Zicht, dat mogelijk is gemaakt door het Fonds PGO van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Meer informatie over dit programma vindt u op www.programmakwaliteitinzicht.nl en op www.nfk.nl

© Vereniging Cerebraal
Maart 2011