



## Ervaringen van patiënten

Wie de diagnose dikkedarmkanker krijgt, wordt geconfronteerd met tal van vragen. Wat betekent het voor mijn dagelijks leven? Welke behandelkeuze past het best bij mij? Achter die vragen ligt een informatiebehoefte. Om die behoefte duidelijk in kaart te krijgen is in 2015 een behoefteonderzoek uitgevoerd onder tien patiënten met uitgezaaide dikkedarmkanker.

Het behoefteonderzoek is gehouden voor de ontwikkeling van de dikkedarmkanker keuzehulp, een tool die arts en patiënt helpt bij het maken van de behandelkeuze. De patiënten zijn geworven door drie artsen (dr. Miriam Koopman, drs. Judith de Vos – Geelen en dr. Jan Willem de Groot) en via patiëntenvereniging Darmkanker Nederland. Daarbij is rekening gehouden met een regionale spreiding en een spreiding in leeftijd.

Per fase (diagnose, keuze van behandeling en de behandeling zelf) hebben we in kaart gebracht hoe patiënten hun zorgtraject ervaren en aan welke informatie zij behoefte hebben.



Ter afsluiting hebben we tips opgenomen die de geïnterviewde patiënten aan andere patiënten willen meegeven.

# 1. Diagnose

## Emoties spelen de boventoon

Het diagnosegesprek staat in het teken van het slechte nieuws. Patiënten geven aan op dat moment door emoties te zijn overmand. Zij kunnen dan geen vragen stellen.

## Zo normaal mogelijk dagelijks leven

Wat patiënten belangrijk vinden in het leven, is voor elke patiënt verschillend. Meerdere patiënten gaven aan vooral nog een "zo normaal mogelijk leven" te willen leiden, waarin ze de dagelijkse dingen kunnen blijven doen.

## Lengte versus kwaliteit van leven

De focus ligt bij de meeste patiënten op een langere levensduur, met een zo'n goed mogelijk behoud van kwaliteit van leven. Vrijwel alle patiënten geven aan dat na de diagnose de grens elke keer verlegd wordt hoe lang je nog doorgaat met de kuren.

## Samenvatting in begrijpelijke taal

Bijna alle patiënten geven aan bij de diagnose/optiegesprek behoefte te hebben aan een samenvatting van de belangrijkste bijwerkingen in eenvoudige begrijpelijke taal. Daarnaast geeft een aantal patiënten ook aan behoefte te hebben aan informatie over de diagnose, aangevuld met voor- en nadelen per behandeloptie.

## Prognose versus wat is nog haalbaar

Opvallend is dat veel patiënten aangeven het niet relevant te vinden wat de prognose van hun levensverwachting is. Een aantal geeft zelfs aan dat ze niet vinden dat een arts hier informatie over moet geven. Zij vinden het beter om het gesprek te richten op wat nog haalbaar is.

*"'s Nachts komen de vragen pas, niet tijdens het diagnosegesprek."*

*"Ik wil de praktische dingen weten: kan ik zwemmen met mijn kind, kan ik fietsen, naar de sauna?"*

*"Ik zoek naar wat er nog mogelijk is in dit stadium."*

*"Als je alle bijwerkingen leest, begin je er niet meer aan. Ik heb liever alleen een samenvatting van de belangrijkste bijwerkingen."*

*"Ik heb nooit gevraagd: hoe lang heb ik nog? Dat helpt niet, die uitspraak moet een arts ook nooit doen."*

## 2. Keuze van behandeling

### Volledigheid en openheid

Veel patiënten worstelen met de angst dat ze misschien niet de beste behandeling krijgen, of dat ze een betere behandeling mislopen omdat ze zelf niet goed hebben opgelet. Er is ook onzekerheid over of ze er alles aan gedaan hebben om de beste behandeling te krijgen.

### Informatie op maat

Patiënten vragen zich af of zij wel de juiste behandeling krijgen, die specifiek past bij hun eigen situatie. Ze willen niet het gevoel hebben dat ze een standaard behandelprotocol doorlopen.

### Zelf kiezen

Elke patiënt maakt een andere afweging welke bijwerkingen zij (niet) acceptabel vinden. Belangrijk voor de meeste patiënten is dat zij zelf een keuze hebben gemaakt, ook al is het alleen maar gevoelsmatig. In sommige gevallen vinden patiënten het prettiger om de keus bij de arts te laten. Uiteindelijk werd vrijwel in alle gevallen toch het advies van de arts gevolgd.

Soms blijkt dat 'buiten het protocol gaan' effectief is. Een aantal assertieve patiënten geeft aan dat na aandringen, op eigen initiatief een behandeling doorgezet is, wat zonder doorvragen misschien niet gebeurd zou zijn.

### Advies arts over betrouwbare website

In de wirwar aan informatie op internet is het lastig om te beoordelen of deze betrouwbaar is. Meerdere patiënten geven aan dat een verwijzing van de arts naar een betrouwbare website heel fijn zou zijn. Patiënten bespreken deze info soms met de arts of in het eigen netwerk.

### Bevestiging over behandelopties

Patiënten zoeken bevestiging bij derden na de diagnose en bij de keuze voor behandelingen. Dit doen zij via een second opinion bij een ander ziekenhuis, via het eigen netwerk of via internet. Zij geven aan dat het een geruststelling is om te horen wat je al weet. Patiënten gaven aan dat het soms wel ongemakkelijk voelt om buiten de behandelend arts om extra navraag te doen.

*“Volledigheid is essentieel voor openheid. Dit is de basis voor een goede relatie met je arts.”*

*“Je moet antwoorden krijgen die voor jou specifiek van belang zijn.”*

*“Voor mezelf is het altijd belangrijk dat ik er zelf voor kies. Dan accepteer ik de bijwerkingen beter.”*

*“Veel patiënten om me heen krijgen niet wat ze nodig hebben, waar ze recht op hebben. Daar zou geen verschil in moeten zijn.”*

*“Als je googlet zie je heel veel. Het is goed om dat in alle openheid met de arts te kunnen bespreken.”*

*“Via familie en vrienden heb ik nadere artsinfo verzameld. Dan krijg je van anderen uit het vak een advies. Dat is een bevestiging van wat ik al heb gehoord.”*

## 3. Tijdens de behandeling

### Wanneer moet ik aan de bel trekken?

Bijna alle patiënten willen een lijst met bijwerkingen om tijdens de behandeling te weten of nieuwe klachten bij de behandeling horen, en wanneer ze aan de bel moeten trekken. Een aantal patiënten geeft aan graag te willen weten waar ze aan toe zijn en hoe erg het kan worden door de bijwerkingen. Ze willen ook graag tips krijgen voor wat ze moeten doen bij bepaalde bijwerkingen.

### Informatie op maat in begrijpelijke taal

Patiënten worstelen met onduidelijkheid over het proces tijdens behandelingen, over de wachttijden, informatie over het te doorlopen traject, toegespitst op hun eigen situatie. Het is prettig als de informatie gedoseerd wordt aangeboden, in begrijpelijke taal.

*“Op zeer zeldzame bijwerkingen zit je niet te wachten. Deze kun je eerst weglaten, maar het moet wel ergens staan zodat je het kunt weten. Een lijstje met wat je dan moet doen zou ook helpen.”*

*“Ik heb de boel graag onder controle, dat heb je met deze ziekte niet. Ik wil weten welke dingen ik nog wel onder controle kan hebben.”*

## Tips

Advies voor en door patiënten over hoe te leven met uitgezaaide dikkedarmkanker.

### Sta positief in het leven

Opvallend was dat veel patiënten positief in het leven staan. Zij geven aan dat een positieve insteek enorm helpt bij de behandeling. Het besef was er wel dat niet iedereen dit kan. De wil om 'het gewone dagelijkse leven' te kunnen blijven leiden, kwam telkens sterk naar voren.

### Persoonlijke netwerk is belangrijk

De patiënten hechten veel belang aan hun persoonlijke netwerk voor steun, voor het meegaan naar consulten en voor navraag.

### Zorg voor een goede relatie met je arts

Patiënten geven aan dat een goede relatie met de arts belangrijk is. Ze willen een empathische arts, die meedenkt en de tijd neemt. Als er geen klik is, is het belangrijk op zoek te gaan naar een ander. Patiënten willen absoluut niet tot last gezien worden.

### Wees kritisch: kies je dokter en ziekenhuis met zorg

Het is niet gebruikelijk voor patiënten om zelf een ziekenhuis te kiezen. Ze gaan vaak naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Soms wisselen patiënten later van behandelend arts en/of ziekenhuis. Er is blijkbaar behoefte aan begeleiding van deze keuze.

### Contact met lotgenoten: trek je eigen plan

Het belang van het contact met lotgenoten wordt wisselend beoordeeld; soms geeft het steun, maar vaker wordt aangegeven dat het niet iets toevoegt. Wel voelen patiënten zich verplicht om iets voor andere lotgenoten te doen.

*“Sta er positief in! Dat werkt ‘genezend’, al weet je dat je nooit meer beter wordt. Dat zou ik tegen anderen willen zeggen. Al weet ik dat niet iedereen dat kan.”*

*“Je moet nooit alleen naar je arts gaan, nooit.”*

*“Zorg dat het goed klikt met je arts, anders word je misschien wat terughoudender. Je moet alles kunnen vragen, de situatie is al moeilijk genoeg.”*

*“Weet dat je iedere keer een keuze hebt, je hoeft niet te doen wat arts zegt, vraag kritisch door. Je overziet zelf je eigen plan van aanpak het best, weet dat je ook invloed hebt.”*

*“Er zijn mensen die er vast wel baat bij hebben, maar ik ben niet op zoek gegaan naar lotgenoten contact.”*