Onderzoek onder darmkankerpatiënten
“Het patiëntperspectief in het zorgtraject”

- **10 diepte interviews van 1 uur bij mensen thuis.**
- **5 mannen & 5 vrouwen.**

- **8 personen met uitgezaaide darmkanker en 2 personen met niet uitgezaaide darmkanker.**

  Het vervolg op het patiëntenonderzoek uit oktober 2019.

- **De uitkomsten zijn vergelijkbaar met eerder onderzoek onder.**

>2000 chronisch zieke patiënten

Hieronder leest u een korte samenvatting van dit onderzoek en de uitkomsten.

Algemeen

Er is variatie in hoe patiënten met darmkanker het behandeltraject ervaren. Sommige patiënten zijn tevreden en hebben relatief weinig klachten, terwijl anderen hun gehele behandeltraject als bijzonder slecht hebben ervaren.

De 3 belangrijke ‘pijnpunten’ vanuit het perspectief van de patiënt:

1. Persoonlijke aandacht:

De patient ervaart weinig maatwerk; er wordt meestal volgens protocol behandeld. Er wordt weinig geïnformeerd naar wat iemand nodig heeft naast medicatie.

2. Versnipperde zorg:

Patiënten zien veel verschillende zorgverleners. Daardoor heeft de patiënt vaak zelf geen overzicht of regie over het behandeltraject. De patiënt voelt geen optimale zorg als samenwerking en overleg tussen zorgverleners tekort schiet.

3. Begeleiding en ondersteuning:

In het voor- en na-traject mist men vaak ondersteuning. Bij diagnose is er behoefte aan overzicht en ‘weten wat je te wachten staat’. In de nazorg is juist behoefte aan goede (mentale) begeleiding.

Informatievoorziening

Verwachtingsmanagement: patiënten willen graag vooraf weten waar zij aan toe zijn zodat zij zich kunnen voorbereiden. Bijvoorbeeld over bijwerkingen, het verloop van de behandeling en de gevolgen van operaties. Ook is er behoefte aan praktische informatie, bijvoorbeeld tips over herstel, het sporten met stoma en overzichten van verenigingen en zorgverleners. Hier gaan patiënten nu vaak zelf naar op zoek...

...maar er mist een centrale plek met informatie waar patiënten terecht kunnen voor ondersteuning.

Het ziektetraject van de patiënt

1. Klachten-fase

Patiënten komen via de huisarts (vanwege klachten) of via het bevolkingsonderzoek in een behandeltraject terecht.

Vertraging: In beide routes kan er vertraging optreden. Dit is zowel aan de zorgverlening alsook aan de patiënt toe te schrijven.

Bevolkingsonderzoek:

- Vertraging als het bevolkingsonderzoek geen adequate uitslag geeft.
- Patiënten stellen het bevolkingsonderzoek uit of kijken het nog even aan, zelfs na een alarmerende uitslag.

Bij klachten:

- De huisarts kan de klachten onderschatten en advies geven om het even aan te kijken. Dit kan ertoe leiden dat patiënten te lang doorlopen en dat de kanker uiteindelijk bij diagnose al uitgezaaid is.
- Het kan voorkomen dat de patiënt het advies van de huisarts te makkelijk accepteert. Gebrek aan kennis / informatie of assertiviteit kan de oorzaak zijn. Ook kan opluchting een rol spelen wanneer de huisarts niets ernstigs vermoedt.

2. Diagnose-fase

Voor patiënten kan het overweldigend zijn om plotseling in de molen van alle onderzoeken en informatiestromen terecht te komen. Voor patiënten die veel verschillende zorgverleners zien schuilt het gevaar dat:

- Er niemand de regie heeft over het gehele ziektetraject.
- De patient tussen wal en schip valt: goede informatievoorziening of follow-up ontbreken.

3. Behandel-fase

Wat maakt het dat kwaliteit van zorg als goed wordt ervaren? In het behandeltraject vertellen patiënten dat dit sterk afhankelijk is van vier factoren:

1. Contact met de arts

Meest gunstige scenario:
De arts is betrokken en laat de patiënt meedenken in het behandeltraject. De arts kijkt goed welke behandeling het beste past. De patiënt heeft gevoel optimaal behandeld te worden en kan het proces loslaten.

Meest ongunstige scenario:
De arts toont geen empathie en legt geen behandelopties en/of keuzes voor aan de patiënt.

2. Aanwezigheid van een casemanager:

Meest gunstige scenario:
De patiënt wordt uitgebreid begeleid en ondersteund door de casemanager en weet precies waar deze aan toe is. De patiënt wordt proactief geïnformeerd.

Meest ongunstige scenario:
De patiënt zit in een doolhof van zorgverleners die niet goed met elkaar communiceren, waardoor de zorg niet goed op elkaar wordt afgestemd.

3. Assertiviteit van de patiënt:

Meest gunstige scenario:
De patiënt is betrokken bij het behandeltraject en houdt direct contact met de behandelaar, om een goede behandeling af te stemmen. Indien niet tevreden onderneemt de patiënt actie.

Meest ongunstige scenario:
De patiënt laat de regie volledig bij de arts en komt pas in actie wanneer de zorg echt te wensen over laat.

4. Maatwerk:

Meest gunstige scenario:
De therapie wordt afgestemd met de patiënt. Er wordt uitgebreid gekeken naar de individuele situatie, wat nodig en vooral wat haalbaar is.

Meest ongunstige scenario:
De patiënt krijgt een standaard-behandeling volgens protocol. Er is geen overleg met betrekking tot persoonlijke wensen en/of aanpassingen.

4. Nazorg/monitoring

Patiënten zijn over het algemeen tevreden over de controles bij de oncoloog. Ze voelen wel relatief weinig aandacht voor nazorg. Hier is grote behoefte aan (ongeacht de vooruitzichten van de ziekte).

De mentale impact is onderbelicht in het gehele zorgtraject.

Er worden aan het eind van het traject in sommige gevallen handvaten aangeboden, maar patiënten weten niet altijd meteen of ze daar wel of geen behoefte aan hebben.

Ook later, in het oppakken van het leven of accepteren van de ziekte, kan er behoefte aan nazorg ontstaan. Op dat moment is het niet altijd meteen beschikbaar.

Patiënten zoeken persoonlijke nazorg en hebben het liefst een vast aanspreekpunt waar men terecht kan als er nazorg-vragen ontstaan. Dan hoeft men dit niet op eigen initiatief te regelen en ontdekken.

Redenen voor patiënten om zich aan te sluiten bij een patiëntenvereniging zijn met name ondersteuning en op een andere en positieve manier bezig zijn met de ziekte. Contact met gelijkgestemden op basis van leeftijd is van belang.

Dit onderzoek is mede mogelijk gemaakt door Stichting Darmkanker en de Stomavereniging.

Stichting Darmkanker | NL
Zorgen voor elkaar

stoma vereniging
samen sterker

NL-CRC-220220-10/23