

# Patiëntenonderzoek darmkanker

Irene van Leijen en Teuntje van Oss

**P22-0019-20**  
*20 december 2022*



# Inhoud

**Introductie**

**Resultaten**

**Patiënten CV's**

**Patient journey**

**Klachten/bevolkingsonderzoek**

**Diagnose**

**Behandeling**

**Monitoring**

**Conclusies & aanbevelingen**

# Introductie



**samhealth**  
CONNECTING MARKETS AND PEOPLE

# Doelstelling



***Inzicht krijgen in de patient journey van darmkankerpatiënten om vervolgens triggerpoints te kunnen definiëren ter optimalisatie van de behandeling.***

# Uitvoering



## Opzet

- Kwalitatief onderzoek middels n=10\* F2F individuele diepte-interviews van 1 uur.



## Steekproef: n=10



Man

n=5



Vrouw


n=5

- n=2 niet-uitgezaaide darmkankerpatiënten
- n=8 uitgezaaide darmkankerpatiënten




\*Resultaten zijn gebaseerd op slechts 10 patiënten en moeten daarom met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.


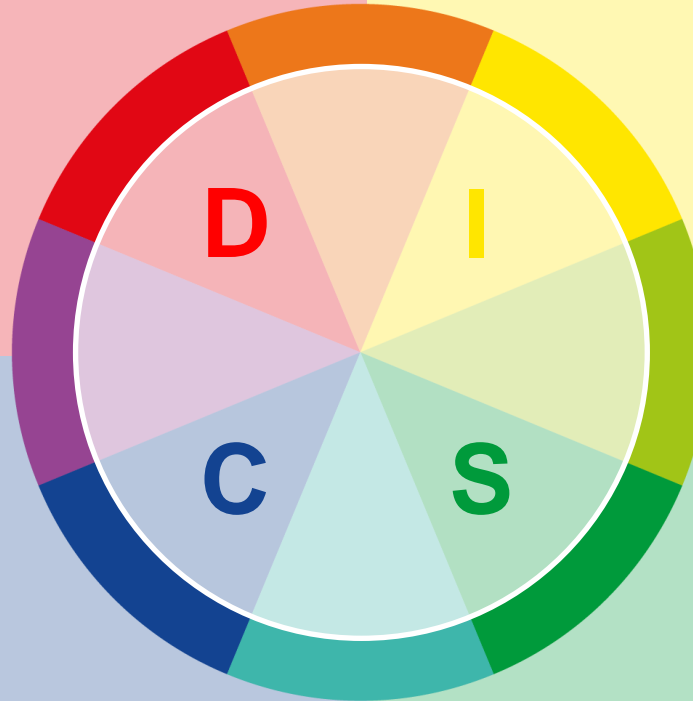
# DISC-patiënten basis



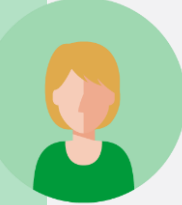
**D**-patiënten zijn **oplossingsgericht**. Ze hebben weinig behoefte aan emotionele ondersteuning, wel aan **praktische tips**. Ze willen met respect benaderd worden en **op hoofdlijnen geïnformeerd** worden. Deze patiënten hebben een **directieve manier van praten** en hebben er geen moeite mee om aan de zorgverlener vragen te stellen. Keuzevrijheid is van belang. Zij willen **zelf beslissen** over hun behandeling: de beste!



**C**-patiënten hebben **behoefte aan deskundigheid**. Ze willen extra informatie, onderbouwing van de voorgestelde therapieën en een **gedetailleerde uitleg**. Deze patiënten laten het advies voor een specifieke behandeling aan de zorgverlener over, maar zijn wel **zeer kritisch**. Ze zijn relatief ongevoelig voor een emotioneel beroep op hen door de zorgverlener. Zij gaan, gebaseerd op **een rationele onderbouwing**, voor het in hun ogen beste resultaat.

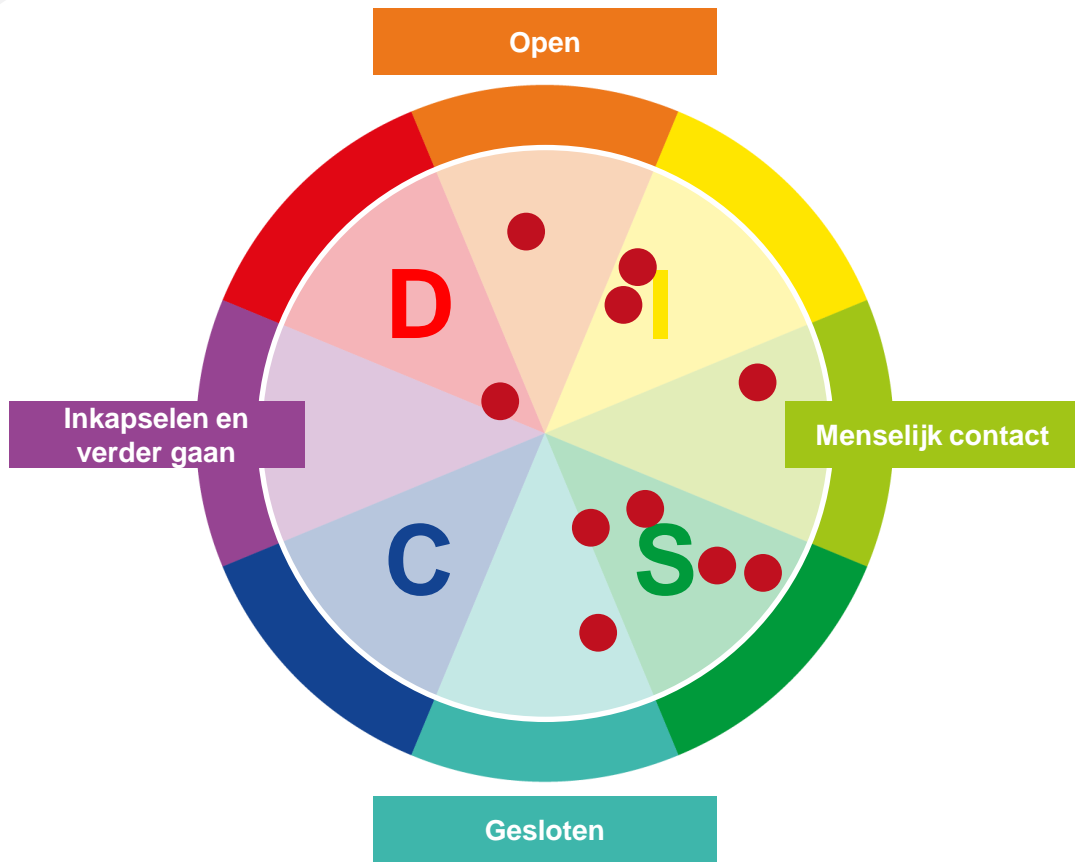


**I**-patiënten zijn proactief in de behandeling en willen graag **positief benaderd** worden. Deze patiënten zijn gemakkelijk in het contact, maar **stellen hoge eisen aan de sfeer** in het gesprek. De benadering van de zorgverlener is van groot belang. Men vindt het moeilijk om gas terug te nemen. Zij hebben behoefte aan praktische tips en willen **emoties van zich af praten**. Deze patiënten haken af bij een te zakelijke en te rationele zorgverlener.



**S**-patiënten hebben behoefte aan **toegankelijke en persoonlijke zorg**, bij voorkeur in de vorm van een vaste zorgverlener die voldoende tijd voor ze neemt. Ze willen graag hun verhaal kunnen doen (**'gehoord' worden**). S-patiënten willen het idee hebben dat er **samen met de zorgverlener** aan een oplossing gewerkt wordt, maar ze zijn vooral reactief en volgend in de behandelkeuze. Deze patiënten haken af bij een te zakelijke, rationele zorgverlener.

# Steekproef



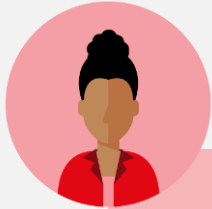
Veel van de patiënten uit dit onderzoek bevinden zich aan de mensgerichte kant.

De patiënten uit dit onderzoek zijn onder andere geworven vanuit de patiëntenvereniging. Uit ervaring weten wij dat dit mensgerichte patiënten zijn (**I** en **S**). Deze profielen zoeken vaker dan andere profielen lotgenoten op en delen hun verhaal vaker zelf online. Dit geldt ook voor patiënten die aan marktonderzoek meedoen. Dit kan het zwaartepunt op deze profielen in dit onderzoek verklaren.

Het gaat in dit geval vaak over palliatieve zorg, hierbij zien we dat mensen zich in veel gevallen meer **S** gaan gedragen: rustiger en meer mensgericht.

De **D** en **C** patiënten zijn niet vaak lid van een patiëntenvereniging en doen, als ze al lid zijn, vaak niet mee aan onderzoeken. Toch blijken de paar respondenten die wel ook de **D** en de **C** in hun profiel hebben voldoende om vast te kunnen stellen dat de basiskenmerken van deze profielen, die we ook in andere onderzoeken hebben kunnen vaststellen, ook voor het huidige onderzoek van toepassing zijn.

# DISC CRC-houding patiënt



## Open

De patiënt wil zo snel mogelijk weer **'gewoon' doorgaan** zoals het ging. Uit het leven halen wat er in zit en uitgaan van **hetgeen wél kan**. Deze patiënt legt zich bij **het plan van aanpak** van de arts neer als hij deze professioneel acht. **Zakelijke** benadering richting ziekte en professionals.

## Controle op ziekte

De patiënt heeft een **rationele kijk** op zijn ziekte: het is een toevalstreffer van foutieve cellen. Erkent **autoriteit** van de arts bij vertrouwen in expertise. Bij twijfel: **second opinion**, maar dan moet het vertrouwen in de eerste arts geschaad zijn. Deze patiënt heeft tot in detail **regie** over het medische proces en een **zakelijke** benadering richting ziekte en professionals.



## Gesloten



De patiënt loopt lang door met klachten, wil niet klagen en **gewoon doorgaan**. Gaat niet graag de **confrontatie** met **een ziekte** aan en **stelt bezoek aan een arts en onderzoeken daarom uit**. De **acceptatie van de diagnose is moeilijk**, omdat hierdoor de **kwaliteit van leven** negatief wordt beïnvloed. Deze patiënt neemt met die reden ook vaker een **second opinion**.

## Menselijk contact

De patiënt vindt het **lastig om voor zichzelf op te komen**. Gaat niet uit zichzelf snel naar de arts toe. Daardoor **lopen S-profielen vaker met klachten door**. Ook zullen deze patiënten de **beslissingen vaker aan de arts** overlaten of de voorstellen volgen.





# Overall beeld

Er zijn drie belangrijke triggerpoints die leidend zijn in de manier waarop de zorg wordt ervaren.

## Persoonlijke aandacht

Patiënten ervaren onvoldoende persoonlijke aandacht. Er wordt in de praktijk te weinig maatwerk geleverd. Patiënten worden meestal gewoon volgens protocol behandeld. Er wordt daarnaast te weinig geluisterd naar de patiënten en te weinig gekeken naar wat iemand echt nodig heeft naast medicatie.

## Versnipperde zorg

Patiënten hebben in het behandeltraject vaak te maken met verschillende zorgverleners die ieder hun eigen taak uitoefenen. In de praktijk blijkt vaak dat er te weinig samenwerking en overleg plaatsvindt tussen de verschillende disciplines. De patiënt heeft zelf geen overzicht of regie over het traject. De mogelijkheid bestaat dat de patiënt niet de optimale behandeling krijgt.

## Begeleiding en ondersteuning

Met name in het voor- en na-traject mist het aan optimale ondersteuning. Bij diagnose heeft men behoefte aan overzicht en 'weten wat je te wachten staat'. In de nazorg worden patiënten te veel aan hun lot overgelaten terwijl er dan juist behoefte is aan goede begeleiding.

# Patienten CV's



**samhealth**  
CONNECTING MARKETS AND PEOPLE

# 1. Moniek, 55 jaar

Beleving traject



Klachten: Grote plas bloed bij ontlasting  
Diagnose: CRC, later mCRC (longmetastasen)  
Mutaties: Onbekend  
Behandeling: Bestralingen, chemotherapie, operatie

*Na 20 jaar gewerkt te hebben bij een vervoersbedrijf krijgt Moniek een herseninfarct waardoor ze halfzijdig verlamd raakt. Op aandringen van haar man besluit ze vanaf dat moment haar droom na te jagen en de wereld van mode in te duiken. Op een dag vindt ze een grote plas bloed bij haar ontlasting. De huisarts denkt eerst aan een poliep, maar omdat Moniek het niet vertrouwt, stuurt hij haar door voor een endoscopie. Ze vinden een tumor welke niet uitgezaaid blijkt te zijn. Na de operatie moet ze leren leven met haar stoma, dit gaat niet altijd even makkelijk. Ze krijgt een verstopping en word hiervoor pas laat opgenomen vanwege drukte, de pijn is 'vreselijk', 'alsof je dood gaat'. Drie maanden later worden, voor haar geheel onverwachts, uitzaaiingen over haar gehele longen gevonden. Tijdens de chemotherapie die volgt, heeft ze veel last van bijwerkingen zoals neurotherapie en het hand- en voetsyndroom. Moniek kan niet meer werken en wordt nog behandeld.*



Moniek zoekt informatie op over darmkanker en stoma's, maar daar wordt ze niet veel wijzer van. Het doet haar goed om op de site van de darmstichting te lezen over hoe lotgenoten de ziekte ervaren, ook is ze actief op een darmkanker Facebook-pagina.



Persoonlijke  
aandacht

Communicatie met de oncoloog en chirurg verloopt prettig. Beiden doen hun best om Moniek uitleg en advies te geven en ze heeft vertrouwen in hun kunnen. Moniek heeft behoefte aan een persoon die haar **begeleidt** en het **geheel overziet**. Na haar tweede operatie heeft ze graag meer **psychologische ondersteuning**. Maar de verpleegkundig specialist geeft aan dat hier geen tijd voor is. Dat vindt Moniek een groot gemis.



Versnipperde  
zorg

De verschillende betrokkenen werken niet altijd samen. De **informatieoverdracht** tussen de huisarts en het personeel van het ziekenhuis **verloopt moeizaam**. Hierdoor voelt Moniek zich in het diepe gegooid, ze moet zelf op zoek naar antwoorden. Ook het maken van afspraken gaat niet via een vaste route en zorgt voor onoverzichtelijkheid.

## 2. Frits, 63 jaar



Klachten: Bloed bij ontlasting gevonden tijdens bevolkingsonderzoek

Diagnose: CRC, later mCRC (longmetastasen, agressieve vorm)

Mutaties: Onbekend

Behandeling: Chemotherapie, bestraling, operatie, immuuntherapie

*Frits had een actief en avontuurlijk leven, hij was regelmatig te vinden op de atletiekbaan of op de mountainbike. Voor zijn werk was hij geregeld in Afrika. Tijdens het bevolkingsonderzoek wordt bloed in zijn ontlasting gevonden. Hij krijgt de diagnose darmkanker, 'de grond zakt onder zijn voeten vandaan', kan hij zijn kleinkind nog geboren zien worden? Gelukkig blijkt het niet uitgezaaid te zijn. Aan de behandeling houdt hij een stoma over wat zijn actieve levensstijl belemmert. Ook wordt hij impotent wat de nodige impact heeft. De chirurg is optimistisch over zijn genezing en Frits denkt gezond te zijn. Een jaar later worden uitzaaiingen op zijn long gevonden. Na de bestraling is de chirurg wederom hoopvol over zijn prognose. Weer een jaar later worden meerdere uitzaaiingen gevonden. Het blijkt een agressieve vorm van mCRC te zijn. Dit jaar is bij zijn vrouw borstkanker gediagnostiseerd, de zorg voor haar kost hem veel energie.*



Frits gaat bewust niet op zoek naar informatie. Hij heeft zijn zieke overbuurman 'gek' zien worden door zijn zoektocht naar informatie via internet. Ook zijn schoondochter, die arts is, raadt het hem af en daar heeft hij naar geluisterd.

Beleving traject



Persoonlijke  
aandacht

Tijdens zijn traject voelt Frits zich **begrepen als mens**. De chirurg en oncoloog houden rekening met hoe hij als persoon in elkaar steekt. Dat er tot twee keer toe een té optimistische prognose gesteld wordt door de chirurg, vindt Frits niet erg. In tegendeel zelfs, daardoor heeft hij twee jaar zorgeloos geleefd. Ook heeft hij goede ervaringen met de verpleegkundigen, deze zijn **altijd bereikbaar** voor vragen.



Versnipperde  
zorg

Frits wordt soms **te weinig voorbereid** op de gevolgen van operaties. Hij moet zelf op zoek gaan naar informatie. Het ziekenhuis schiet hierin tekort doordat ze **onduidelijk communiceren**. Bijvoorbeeld over de kans op verzakkingen en hoe je hiermee moet omgaan. Maar ook over het inname-moment van medicatie.

# 3. Charlot, 57 jaar

Beleving traject



Klachten: Geen klachten, via bevolkingsonderzoek

Diagnose: mCRC

Mutaties: Onbekend

Behandeling: Chemotherapie, operatie

*Charlot voelt zich super fit, daarom slaat ze tot twee maal toe de uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek af. Wanneer ze nogmaals wordt gebeld voor een coloscopie laat ze zich toch overhalen. Uit onderzoek blijkt dat ze uitgezaaide darmkanker heeft. Het nieuws vertellen aan haar dochter, vindt ze het moeilijkste. Vervolgens bezwijkt Charlot nog net niet onder de chemotherapie die ze krijgt. Het voelt alsof haar lichaam de medicatie niet afbreekt, maar hier wordt niet naar geluisterd. Wanneer ze aangeeft aan de oncoloog een second opinion te willen, kijkt hij haar aan met een blik die zegt 'hoepel maar op'. Uiteindelijk, na een stressvolle periode met veel wachten, komt ze terecht bij een oncoloog-farmacoloog die beter luistert naar wat ze nodig heeft en kijkt naar wat haar lichaam aankan. Uit de DNA-test blijkt dat ze haar medicatie inderdaad vertraagd afbreekt. Na de operatie is er weinig nazorg, ze zit nu op eigen initiatief bij een revalidatiecentrum en kampt nog met veel klachten.*



In het begin is Charlot vrij nuchter en vindt ze het niet nodig om informatie op te zoeken. Later voelt ze zich genooddaakt om toch te gaan zoeken doordat de oncoloog haar klachten niet serieus neemt, uiteindelijk vraagt ze daarom ook om een second opinion.



Persoonlijke  
aandacht

Het personeel **werkt** simpelweg een **standaardlijstje af in plaats van echte interesse** te tonen in hoe het met Charlot gaat. De oncoloog geeft haar **geen enkele inspraak** in haar eigen **behandeling**. Uiteindelijk komt ze, op eigen initiatief, terecht bij een oncoloog-farmacoloog die elke patiënt op maat behandelt. Charlot **mist** ook de **psychosociale nazorg** tijdens het traject.



Versnipperde  
zorg

De consequenties van **medicatiegebruik** worden **niet goed uitgevraagd**. Hierdoor wordt het pas laat duidelijk dat chemotherapie niet geschikt is voor Charlot. Ook is er sprake van **miscommunicatie** met de apotheek over medicatie. Dit zorgt bij haar voor veel onrust.

# Impact in beeld

## Het puntje van de ijsberg

- De ziekte en behandeling hebben **onverwachtse consequenties** die het dagelijkse leven van de patiënt flink beïnvloeden.
- De patiënten worden niet altijd voorbereid op wat het te wachten staat, het is een **sprong in het diepe** voor hen.

## Naasten

- De naasten van de patiënten zorgen voor steun in de moeilijke periode. Een partner kan als **steun en toeverlaat** dienen.
- De ziekte heeft ook **impact op het leven van naasten**. Dit kan zowel positief als negatief zijn.

## De handen in het haar

- Een CRC-patiënt heeft regelmatig het gevoel van: 'Wat is dit nu allemaal weer?'
- Het idee dat de ziekte het einde kan betekenen, geeft een **benauwend** gevoel.
- Door de ziekte voelen patiënten zich **machteloos**.



## Vragen

- De ziekte roept veel **onzekerheid** op. Bijvoorbeeld over hoe zeker de toekomst nog is en wat het leven nog meer voor hen in petto heeft.
- Ook **onbeantwoorde vragen** over de oorzaak van de ziekte zijn reden voor onzekerheid.

## Alle ballen hoog houden

- Zelfs tijdens de ziekte voelt men zich **verantwoordelijk** om alles te blijven regelen. Soms lukt dit wel, soms niet.

## Natuur en reizen

- De onzekerheid hoe lang ze nog uitstapjes kunnen maken met hun kinderen spookt door hun hoofd.
- Het goede gevoel van in de **natuur** zijn en **reizen** wordt hen **ontnomen**. Dat maakt hen verdrietig.

## Overwinning

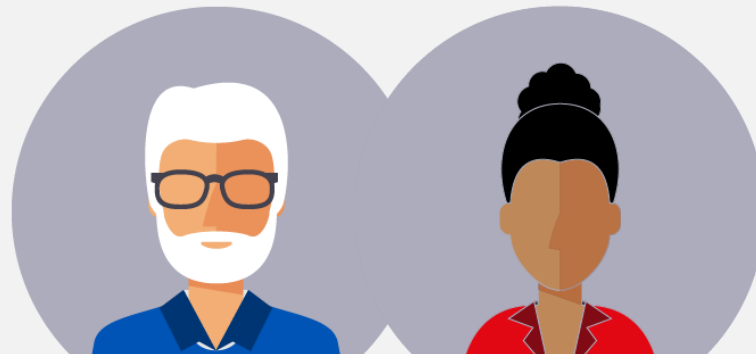
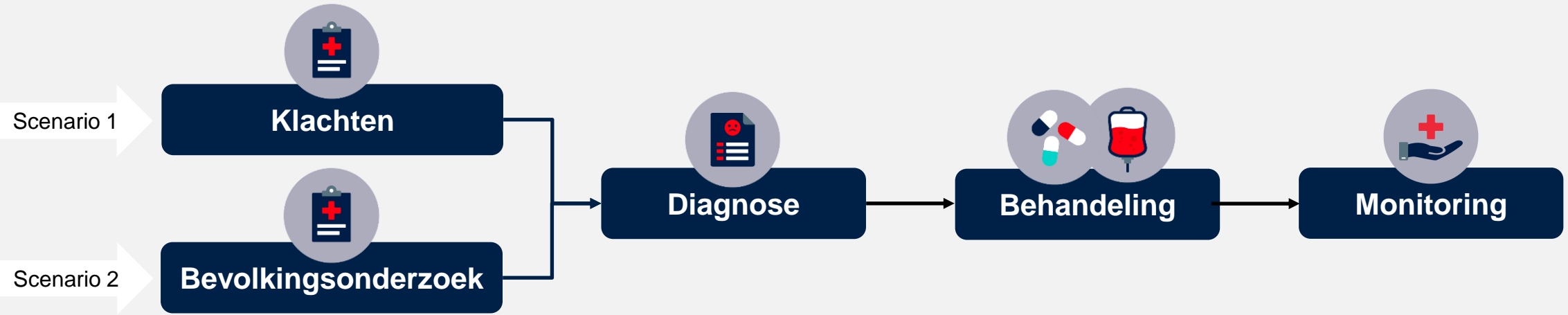
- De patiënten zijn **hoopvol** na de behandeling, **tegelijkertijd** vinden ze deze hoop **gevaarlijk**, omdat ze eigenlijk nog **geen zekerheid** hebben.
- Bij genezen patiënten is er **vreugde** dat ze het traject hebben **doorstaan**.

# Patient journey



**samhealth**  
CONNECTING MARKETS AND PEOPLE

# Patient journey



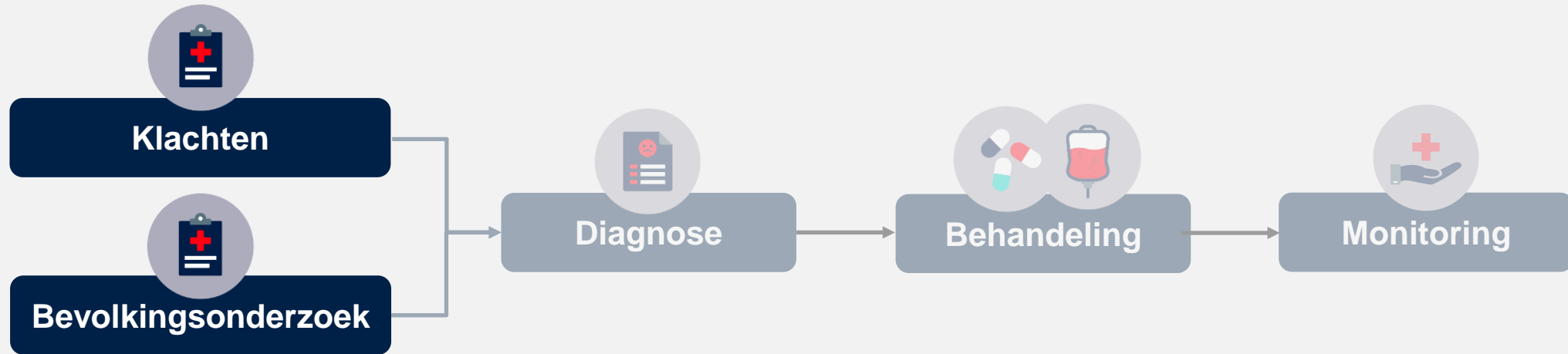


# Patient journey: Klachten / bevolkingsonderzoek



**samhealth**  
CONNECTING MARKETS AND PEOPLE

# Klachten / bevolkingsonderzoek (1)

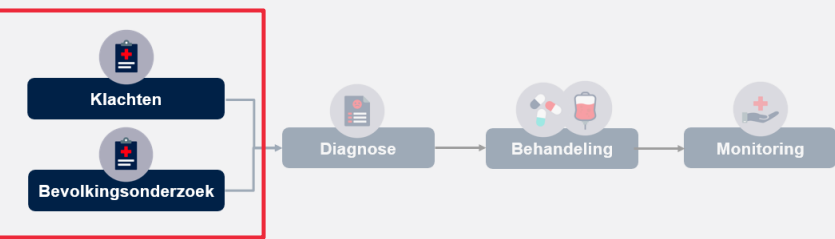


## Begeleiding en ondersteuning

- **Bevolkingsonderzoek:** Patiënten belanden meteen in rollercoaster. Ze zijn niet in staat, en hebben ook geen tijd, om zaken goed op te zoeken.
- **Klachten:** Informatiezoekgedrag is enigszins ambigu. Enerzijds is duidelijk vindbare informatie wenselijk en aan de andere kant wil men geen slecht nieuws horen en/of lezen.

# Klachten / bevolkingsonderzoek (2)

Delay zit bij de huisarts en soms bij het bevolkingsonderzoek, maar zeker ook bij de patiënt zelf.



**Patiënt**

- Delay kan ook toe te schrijven zijn aan de patiënt zelf. Ze stellen het bevolkingsonderzoek uit of gaan pas laat met klachten naar de dokter.

**Klachten**

**Huisarts**

Patiënten gaan naar de huisarts met klachten, maar het verschilt hoe snel de patiënt wordt doorverwezen.

- De huisarts kan de klachten verkeerd (onschuldig) inschatten en advies geven om het 'nog even' aan te kijken. Dit kan ertoe leiden dat patiënten soms wel een jaar met klachten rondlopen en uiteindelijk bij diagnose al gemetastaseerd zijn.
- Patiënt accepteert advies huisarts vaak gemakkelijk. Gebrek aan kennis / informatie kan hiervan de oorzaak zijn. Soms ook vanwege gebrek aan assertiviteit.

**Bevolkingsonderzoek**

Patiënten slaan klachtenfase 'over'.

- Geen adequate uitslag van het bevolkingsonderzoek kan zorgen voor delay.

**Patiënt**

- Patiënten kunnen het zelf ook nog wel even aankijken, zelfs na een alarmerende uitslag.

# Quotes klachten

## Delay huisarts

*Ik had pijn in mijn linkerzij. Maar dan kan de huisarts niks vinden en dan neem ik weer een pilletje, Naproxen of paracetamol en dan ging het weer weg. Ik ben 4 of 5 keer naar de huisarts gegaan.*

## Delay patiënt

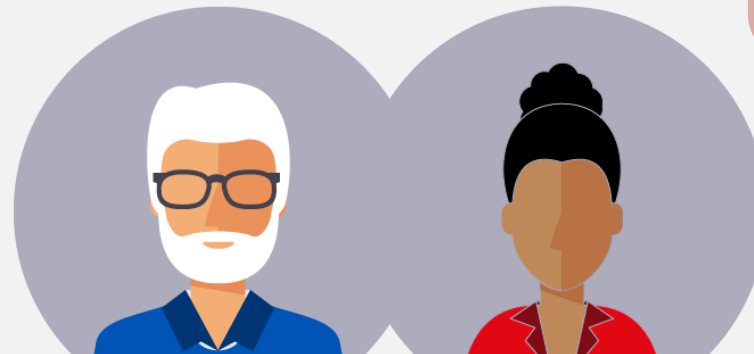
*Ik ben nog in Frankrijk naar een apotheek gegaan en heb daar zetpillen gehaald. Ik dacht van goh, als ik die gebruik voel ik de pijn niet. Maar dat was niet de oplossing.*

## Patiënt accepteert snel

*Ik ben naar de huisarts gegaan en die ging ervan uit dat het wel iets met aambeien zou zijn. Het ging over en dat bloed bij mijn ontlasting werd ook minder. Dus dan denk je, dat zal het wel wezen.*

## Assertiviteit patiënt

*Ik had een hele plas bloed in de pot. Naar de huisarts gegaan, maar die zag er de noodzaak niet in om door te verwijzen, hij dacht aan een poliep. Maar ik vertrouwde het niet en wilde doorverwezen worden.*

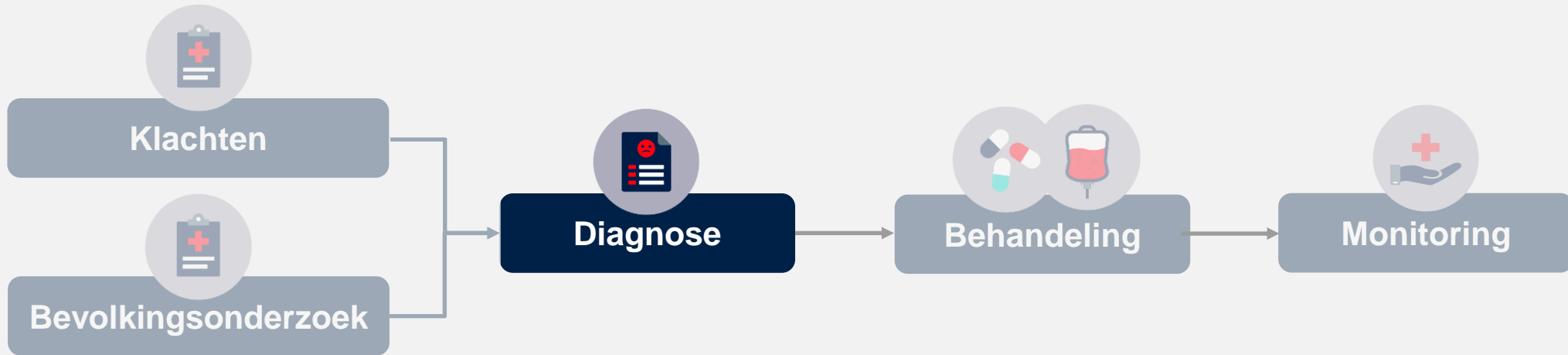


# Patient journey: Diagnose



**samhealth**  
CONNECTING MARKETS AND PEOPLE

# Diagnose (1)



## Begeleiding en ondersteuning

- Diagnose wordt vaak ongezouten gecommuniceerd hetgeen wel wordt gewaardeerd. Helder en duidelijk.
- Informatie dringt niet echt door op dat moment. Patiënten zijn niet in staat de informatie goed te verwerken.
- Behoeftte aan overzicht en duidelijke informatie. Goede, overzichtelijke informatie blijkt soms lastig te vinden. Een casemanager vanaf diagnose is essentieel.

# Diagnose (2)

In diagnostisch traject sterke behoefte aan een **casemanager** die 'rust brengt', alles coördineert met verschillende disciplines en de tijd neemt voor informatievoorziening.



**Bevolkingsonderzoek:** Patiënten komen in standaard protocollair traject terecht wat over het algemeen goed geregeld is. Wel kan het ontzettend overweldigend zijn voor patiënten om vrij plotseling in de molen van alle onderzoeken en informatiestromen terecht te komen.



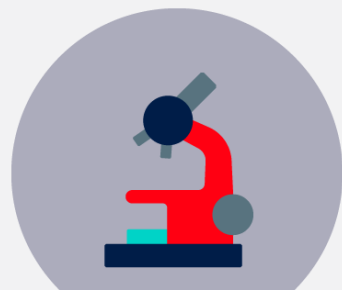
Het diagnostisch traject is bij uitstek een traject waar veel verschillende zorgverleners bij betrokken zijn. Patiënten zijn nog niet toegewezen aan een vaste arts. Ze zien veel verschillende disciplines: MDL-arts, chirurg, oncoloog, radioloog VPK/S (versnipperde zorg).

Hierin schuilt het gevaar dat:

- Zorgverleners te weinig betrokken zijn bij de patiënt.
- Onderling onvoldoende wordt gecommuniceerd waardoor goede informatievoorziening of follow-up kan ontbreken → risico dat patiënt tussen wal en schip valt.



# Biomarker testen



**De patiënt is over het algemeen niet op de hoogte welke biomarker testen er gedaan worden.**

- De meeste patiënten weten dat er bepalingen gedaan zijn tijdens de diagnostiek, maar zijn niet op de hoogte welke specifieke testen dit zijn.
- Biomarker/mutatietesten worden in de meeste gevallen niet door de oncoloog besproken. Als het besproken wordt, is dit op grote lijnen en de uitslag wordt dan ook niet altijd met de patiënt gedeeld.
- Een enkele patiënt is enigszins op de hoogte, deze mensen weten dat er bijvoorbeeld een BRAF-test gedaan is, maar zijn dan niet op de hoogte van de reden waarom of de exacte consequenties ervan op de behandeling.

*Dat zegt me helemaal niks, ik weet alleen van cijfers van het stadium van de ziekte en voor de rest nee.*


*Nee, dat is me ook niet verteld. Ik denk dat het bij mij misschien niet aan de orde was, het was bij mij al meteen vrij uitgezaaid.*

*Dat ben ik even kwijt, dat zou ik even op moet zoeken, maar dat is gemeten, omdat je dan bepaalde medicijnen ja of nee kan gebruiken. Dus die check is gedaan en daar is naar gekeken, maar of dat nu een plusje of een minnetje was, dat weet ik niet meer. Dat heeft hij toen wel uitgelegd, niet tot in de fijnste details, maar wel van dit moeten we weten want dat bepaalt welke medicijnen je kunt gebruiken, meer in die sfeer uitgelegd zeg maar.*



# Informatiegedrag DISC

Alle patiënten die informatie opzoeken geven aan dit via zoekmachines op internet te doen.




*Je gaat onmiddellijk toch wel op internet zoeken, die site van kanker heb ik opgezocht. Maar die kende ik al, omdat mijn dochter al in dat traject zat dus daar heb ik ook wel veel over gelezen.*

Open

Een D- profiel is **proactief** in het onderzoeken van de klachten en de oplossingen. Hierbij wordt **google** ingezet. De **informatie** door de zorgverlener wordt, gekoppeld aan het eigen onderzoek, vaker **voldoende** gevonden. Ook voor een eventueel minder goede afloop worden voorbereidingen getroffen.

Inkapselen en verder gaan

Zoekt zelf naar **feitelijke** informatie, maar die is soms lastig te vinden. In dit geval laat deze patiënt zich liever door de deskundige voorlichten. Heeft vaak op een **hoog medisch niveau** kennis van zijn/haar aandoening.



*Ik heb gezocht behandelingen van darmkanker en ook het Zilveren Kruis gebeld van waar hebben jullie goede ervaringen mee met welk ziekenhuis voor dit soort behandelingen, en die hebben mij toen doorverwezen naar het AMC in Amsterdam, die zijn gespecialiseerd in kanker in het hele spijsverteringskanaal.*

Gesloten




*Ik heb wel even gegoogeld op darmkanker, maar dan weet je nog niks. Mijn zus is verpleegkundige dus ik ging er met haar over in gesprek.*

Er wordt vaak in eerste instantie **niet uitgebreid naar informatie** gezocht, omdat deze patiënt niet met de diagnose geconfronteerd wil worden. Heeft het meest van alle profielen behoefte aan **lotgenotencontact** via een patiëntenvereniging.

Menselijk contact

Heeft over het algemeen **meer tijd nodig om de informatie op te nemen**. Men geeft vaak aan tevreden te zijn, maar eigenlijk zijn er veel niet-gestelde vragen. Mogelijk is een S-profiel daardoor vaker ontevreden over de informatie over de gevolgen van de ingreep en de begeleiding.



*Maar ik heb het als een trein ervaren die stations heeft overgeslagen. Er komt zoveel op je af, dat je sommige dingen helemaal niet opslaat. En ook sommige dingen ook helemaal niet voor jezelf accepteert.*

# Quotes diagnose

## Enorme impact

*Je gaat relatief gezond het ziekenhuis in en komt er eigenlijk doodziek uit. Terwijl voor je gevoel zijn er maar twee uur voorbij en is er eigenlijk niets veranderd.*

## Onzekerheid

*De grond zakt onder je voeten vandaan zeggen ze wel, maar dat is ook echt zo. Je bent alle zekerheden kwijt.*

## Direct en duidelijk

*Het was natuurlijk geen goed gesprek, maar het was wel een goed gesprek. Dat hij open en eerlijk was en de tijd nam om vragen te stellen en beantwoorden.*

## Weinig empathie

*Voor mijn gevoel stonden we binnen 10 minuten weer buiten, voor mijn gevoel heel snel, pats, meer nieuws krijg je, er is een studie, hier heb je documentatie, ga maar doorlezen, daar kan je eventueel aan meedoen, de rest van de informatie krijg je van de oncoloog.*

## Begeleiding en ondersteuning

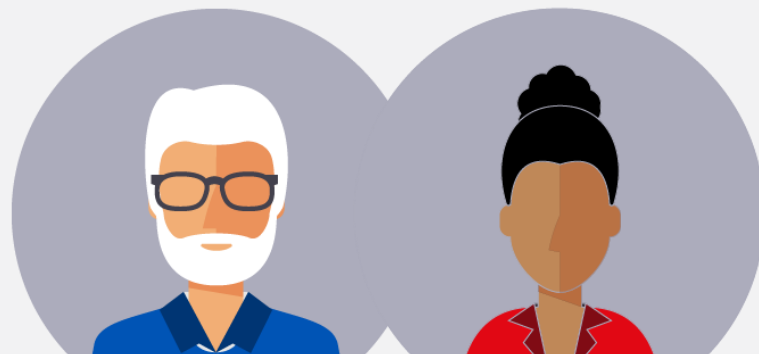
*Ik werd dan begeleid door een verpleegkundig specialist en die heeft mij uiteindelijk begeleid tot aan de operatie en dat was best fijn. Zij gaf mij tips en tricks en wat ik kon verwachten en hoe dat eruit ging zien.*

## Case manager

*Ik zit hier dan in Uden bij Bernhoven en daar hebben ze ook, maar ik denk dat ze dat overal hebben, van die casemanagers en dat is op zich wel toegankelijk, als ik iets wil dan vraag ik elke dag, dan staat er een uur voor beschikbaar en zelfs daarbuiten als het nog is.*

## Versnipperde zorg

*Na de diagnose kom je in een soort ongeruste situatie, hoe lang gaat het duren, en wat gaat er allemaal op je af komen? Er is dan niemand die je daar een antwoord op kan geven.*

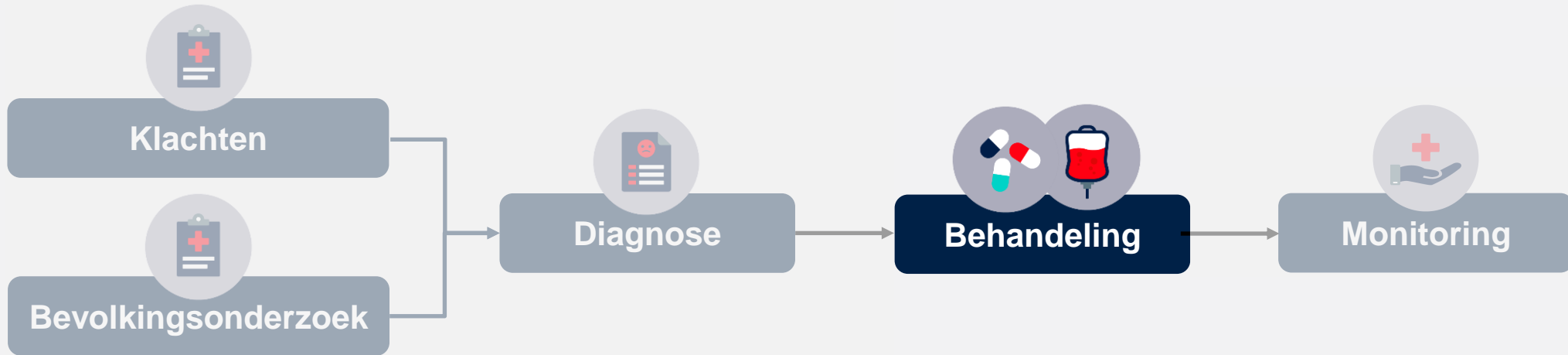


# Patient journey: Behandeling



**samhealth**  
CONNECTING MARKETS AND PEOPLE

# Behandeling (1)



## Begeleiding en ondersteuning

**Informatievoorziening en -behoeftes zijn zeer verschillend tijdens behandeltraject:**

- **Informatievoorziening:** Of de patiënt een casemanager krijgt toegewezen, kan het verschil maken - een casemanager zorgt voor overzicht en rust in het behandeltraject.
- **Informatiebehoeftes:** Een aantal patiënten gaat actief op zoek naar informatie terwijl anderen bewust geen informatie opzoeken. Er is zeker behoefte aan meer informatie over de therapie zelf en met name de bijwerkingen.

# Behandeling (2)

Kwaliteit van de zorg in het behandeltraject sterk afhankelijk van een aantal factoren.

Bejegening zorgverlener	Casemanagement	Patient empowerment	Maatwerk
<p>+ Arts is betrokken en laat patiënt meedenken in het behandeltraject. Arts kijkt goed welke behandeling het beste past. Patiënt heeft gevoel optimaal behandeld te worden en kan het proces loslaten.</p>	<p>+ Patiënt wordt uitgebreid begeleid en ondersteund door de casemanager en weet precies waar hij aan toe is. Patiënt wordt proactief geïnformeerd.</p>	<p>+ Patiënt is zelf nauw betrokken bij behandeltraject en houdt direct contact met behandelaar om goede behandeling af te stemmen. Indien niet tevreden onderneemt de patiënt actie.</p>	<p>+ De therapie wordt nauwkeurig afgestemd met de patiënt. Er wordt uitgebreid gekeken naar de individuele situatie, wat nodig en vooral wat haalbaar is.</p>
<p>- Arts toont geen empathie, legt geen behandelopties en/of keuzes voor aan de patiënt.</p>	<p>- Patiënt zit in doolhof van zorgverleners die niet goed met elkaar communiceren waardoor de zorg niet goed op elkaar wordt afgestemd.</p>	<p>- Patiënt laat de regie volledig bij de arts vanuit het gegeven 'de arts is heilig en ik ben lijdend voorwerp' en komt pas in actie wanneer de zorg echt te wensen over laat.</p>	<p>- De patiënt krijgt een standaardbehandeling volgens protocol. Er is geen overleg met betrekking tot persoonlijke wensen en/of aanpassingen.</p>

# Shared decision making



Er is slechts in lage mate sprake van shared decision making bij de behandeling van darmkanker.

- Patiënten krijgen geen behandelopties voorgelegd. De behandeling is gestroomlijnd en de volgende stap wordt uitgelegd aan de patiënt wanneer deze hier aan toekomt.
- Omdat het in het begin van het zorgtraject is, vertrouwen patiënten op de behandeld arts en laten zij de regie veelal aan hem/haar over.
- Second opinions worden in sommige gevallen niet op prijs gesteld door de oncoloog. Het kan de nodige moeite vergen om ergens een second opinion te krijgen.

# Quotes behandeling

## Casemanagement

*Ik vond de begeleiding vanuit de oncologie goed, want ik kon daar, er was iemand die kon ik bellen als er iets was. Die heeft mij ook gezegd van oké, je kan contact opnemen met de diëtiste, want je mag niet afvallen in die periode en je moet niet zus en je moet niet zo, je moet daaraan denken, noem maar op. Een soort verpleegkundige, maar gericht op contact tussen arts en mijzelf, dus die kon je eigenlijk altijd wel bellen. Dus die heeft mij een paar keer vanuit haar gewoon gebeld van hoe is het en zus en zo en ben je nog iets wijzer geworden van de diëtiste, die begeleiding vond ik eigenlijk wel goed, want mijn hoofd stond niet naar nog meer ellende ofzo.*

## Shared decision making

*In die chemo, die oncoloog van die zei gewoon van u heeft een T4 en daar hoort chemo bij en dat zijn zoveel behandelingen en that's it en dat wordt maandag ingezet. En ik had zoiets van ho. Maar dan wil ik eerst nog een second opinion. Toen keek hij me aan van nou hoepel maar ook op. Dus dat was gewoon geen prettige gesprekspartner. En met de een heb je een klik, met de ander niet. Oke. Ik heb uiteindelijk zelf ervoor gezorgd dat ik naar het AVL ben gegaan. Ik heb er zelf voor gezorgd dat ik een DNA onderzoek kreeg waaruit blijkt dat ik een vertraagde afbraak heb van medicatie.*

## Shared decision making

*Je luistert naar de dokter en je denkt, die heeft er verstand van dus kom maar op. Maar het voelt alsof je geen keuze hebt en dat heb je eigenlijk ook niet, want je hebt er geen verstand van. Je vertrouwt de dokter dat die de juiste beslissing voor je maakt.*

## Geen overzicht

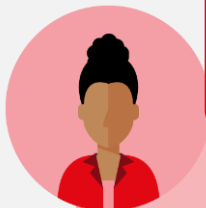
*De darmdokter heeft mij terug gestuurd naar de longarts, maar de longarts heeft nu weer een CT-scan gepland en een afspraak bij de longchirurg in december, maar ik heb geen vast aanspreekpunt. Ik weet ook niet bij wie ik moet zijn met vragen over klachten wat normaal is en wat niet, maar ik heb geen, ik heb in principe niet vanuit het oncologiecentrum een life coach gekregen. Dus ik voel me wat dat betreft steeds een beetje zwemmende.*



# Onoverzichtelijk proces



Met name de I en S profielen worden een speelbal in een onoverzichtelijk proces.



*Ze hebben hier en daar **wat informatie niet gegeven** wat er wel is, die vloeistof die je verliest, dat moet bekend zijn, dus dat hadden ze even moeten waarschuwen, want als ik dat geweten dan had ik misschien toch **mijn keuze** van de operatie nog even uitgesteld.*

Wil volledige openheid van zaken en alle informatie die nodig is om zelf beslissingen te kunnen maken. Gebrek hieraan zorgt voor ontevredenheid.

## Controle houden

Doet wat hij/zij kan om controle op ziekte en proces te houden. Neemt een assertievere houding aan wanneer het zorgtraject zelf onoverzichtelijk is.



*Bellen, er achteraan gaan en proberen eerder afspraken te krijgen, maar dat wil niet altijd lukken. Maar dan komt weer het assertieve, je moet echt **assertief** zijn in de zorg om afspraken te kunnen versnellen en dergelijke.*

*Wat ook heel kwalijk is, als ik dan euthanasie wil, het ziekenhuis werkt niet samen met de huisarts, de huisarts mag niet die informatie inzien, of **ik weet niet hoe dat zit**. Het werkt niet samen.*

Voelt zich verloren en onrustig. Weet niet waar hij/zij aan toe is. Zorgt voor ontevredenheid, maar houdt dit vaak voor zichzelf.

## Acceptatie en overgave

Accepteert fouten in het zorgtraject het meest, 'het hoort erbij', en geeft niemand de schuld. Kan zich hierdoor wel verloren en alleen in het traject gaan voelen.



*Ik wist dat je wilde praten over het zorgtraject, nou dat is een traject waarvan ik grosso modo met de fouten die erin zitten toch redelijk tevreden, of redelijk vaak zelfs, heel erg tevreden over ben. En ook echt heb kunnen beleven dat **niemand daaraan schuldig** is, aan de hele situatie. Dus, tja, mijn pech is dan mijn individuele pech en daar kan niks of niemand wat aan doen, zelfs Rutte die heeft geen schuld, hoe graag we die man ook de schuld van alles willen geven, zelfs hij kan er niets aan doen.*



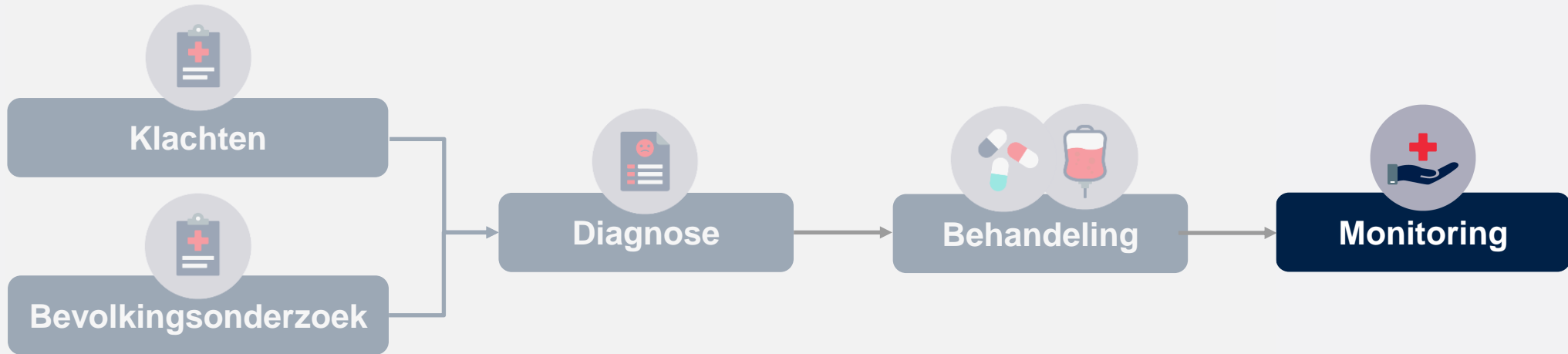


# Patient journey: Monitoring



**samhealth**  
CONNECTING MARKETS AND PEOPLE

# Monitoring (1)



## Begeleiding en ondersteuning

- Patiënt heeft sterke behoefte aan informatie over hoe nu verder:
  - Hoe ziet deze laatste fase van het traject eruit of hoe moet ik het weer oppakken?
  - Welke ondersteuning is nodig in het nazorgtraject (financieel/psychosociaal)?

# Monitoring (2)

Men is over het algemeen **tevreden over de controles** bij de oncoloog.



## Actieve ziekte

- Patiënt is in de meeste gevallen nog steeds onder behandeling. Wordt standaard elke 2-3 maanden gemonitord. Tijdens deze afspraken worden de tumormarkers in het bloed getoetst en vraagt de oncoloog de patiënt hoe het gaat.
- Men is tevreden over deze afspraken, er is voldoende tijd voor de patiënt. Men scoort het een 8-9.
- In sommige gevallen is er ook vast contact met de casemanager, dit is dan elke 3 weken.

*Elke 2 maanden heb ik een gesprek met de oncoloog, om de 9 weken heb ik een scan en dan daar het resultaat van bespreek ik met haar. Ik geef mijn controles een 9, heel tevreden. Elke drie weken heb ik ook nog contact met de casemanager.*

## Genezen

- Bij lokale ziekte waarbij de patiënt genezen is verklaard, worden de controle-afspraken steeds minder frequent, uiteindelijk ziet de patiënt de oncoloog 1x per jaar. Dan worden de tumormarkers in het bloed getoetst om te kijken of er geen ziekteactiviteit is.
- Men is tevreden over deze controles. Voor sommige patiënten voelt dit te lang en zij zijn bang dat er in de tussentijd ziekteactiviteit optreedt.

*Toen die chirurg zei 'ik zie je over een jaar', toen zei ik 'is dat niet wat lang eigenlijk?'. Toen zei hij 'ja, maar zo'n scan is belastend voor de nieren', en ik zei 'nou, kunnen we dan niks anders?', toen zei hij 'je kan wel een scopie laten doen, na mei'. Dit jaar mei is er een scopie geweest. Verder tevreden over controles.*

# Nazorg



Er is relatief weinig aandacht voor nazorg, hier is wel behoefte aan.



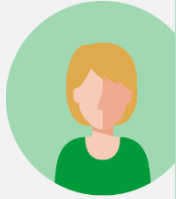
Ongeacht de fase en prognose van de ziekte is er sterke behoefte aan persoonlijke benadering, die verder kijkt dan alleen darmkanker.



- Er is weinig aandacht voor **nazorg**, veel patiënten voelen zich aan hun lot overgelaten.
- De **mentale component** is onderbelicht in het gehele zorgtraject.
- Er wordt 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 weer **oppakken van het leven of accepteren van de ziekte**, kan er behoefte aan nazorg ontstaan. Op dat moment is het niet altijd meteen voorhanden.
- Men zoekt **persoonlijke nazorg**, het liefst een vast aanspreekpunt waar men terecht kan als er nazorg-vragen ontstaan. Dan hoeft men dit niet op eigen initiatief te regelen.

# Persoonlijke aandacht

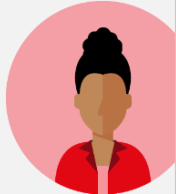
Er is gebrek aan persoonlijke aandacht voor de patiënt, dit heeft een verschillend effect voor de verschillende leefstijlen.



*Ik was pas geopereerd, er zaten nog allemaal slangen, drains en slangen zaten er nog in, ik zat nog aan de morfinepomp, toen de volgende ochtend de zaalarts langs kwam met een kudde van die coassistenten bij zich, en de zaalarts die marcheert mijn kamer binnen en ze verzamelen zich rond mijn bed en hij zegt, 'en meneer, welke knie is het. Ga fietsen alsjeblieft. Dat was bizar.*



*Ik had gedacht toen ik in het ziekenhuis lag, dat ze nog wel eens even langs zou komen na de operatie. 'Ja', zegt ze, 'dat is helaas een geld kwestie, maar wij mogen je alleen begeleiden tot aan de operatie en dan houdt onze samenwerking op'. Ik zeg 'dan zou je dat best even mogen zeggen', maar dat is niet gebeurd. Ja, je ligt daar, er liggen mensen te sterven, er liggen mensen met een stoma-operatie, er ligt van alles op die oncologie.*



*Ik vond de begeleiding vanuit de oncologie goed, want ik kon daar, er was iemand die kon ik bellen als er iets was, die heeft mij ook gezegd van oké, je kan contact opnemen met de diëtiste, want je mag niet afvallen in die periode en je moet niet zus en je moet niet zo, je moet daaraan denken, noem maar op. Een soort verpleegkundige, maar gericht op contact tussen arts en mijzelf, dus die kon je eigenlijk altijd wel bellen.*



*Ik heb nu iemand anders toegewezen gekregen, die zei van 'ik ben eigenlijk altijd bereikbaar, op woensdagmiddag niet, en dan is mijn collega bereikbaar', maar ik heb nu een aantal keer gebeld en daar is ze niet bereikbaar en daar baal ik dan van. Roep het dan niet, er kan van alles zijn waarom ze niet bereikbaar is, maar belooft het dan niet.*

Trekt zich terug, gaat minder delen, want voelt zich niet gehoord. Ontevredenheid over het proces als gevolg.

## Acceptatie en overgave

Voelt zich niet gehoord, maakt zich boos, maar gaat niet de confrontatie met de arts aan. Ontevredenheid over het proces als gevolg.

Neemt zelf meer initiatief. Is tevreden wanneer hij/zij zelf contact kan leggen wanneer het nodig is.

## Controle houden

Is tevreden wanneer hij/zij contact kan leggen wanneer het nodig is. Maar is zeer ontevreden wanneer afspraken niet nagekomen worden.

# Quotes Monitoring

## Monitoring

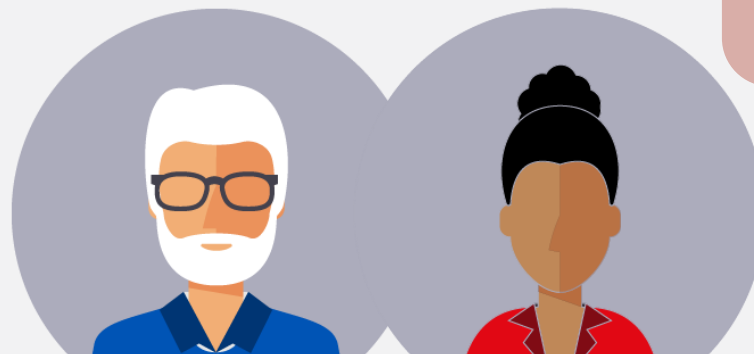
*Het zit natuurlijk in je hoofd, je moet iets zelf uitzoeken van zijn die klachten normaal of niet dus dan ga je ook een keer op internet kijken. Dat je wel eens gaat liggen malen. En of het inderdaad wel normaal is of niet normaal is, op de één of andere manier stel je in zo'n ziekenhuis nooit de goede vraag, wat je niet weet wat je moet vragen. Heel veel dingen vraag je en dan ben je thuis dan denk je, maar hoe zit het dan daarmee? Ik weet nu niet bij wie ik moet zijn met mijn klachten in het ziekenhuis, nee.*

## Nazorg

*Wat ik nu wel zelf een beetje aan het uitzoeken ben, blijkbaar als je behandeld bent voor kanker, laat ik het zo zeggen, is je conditie anders en wat je wil is natuurlijk dat je terugkomt op wat je kon, daar ben ik wel achter, dat lukt niet meer, maar dat er nog mogelijkheden zijn, dat moet je uitvlooien en er zijn op zich op oncologische fysiotherapeuten zijn er niet zoveel.*

## Nazorg

*Het zorgt nog wel voor onzekerheid, ik wil ook niet degene zijn die loopt te zeuren en te miepen eigenlijk, maar ik heb wel een beetje het idee dat ik aan mijn lot overgelaten wordt qua nazorg dus dat is een beetje lastig. Ik zorg in ieder geval voor genoeg afleiding en dingen doen.*



# Patiëntenvereniging



**samhealth**  
CONNECTING MARKETS AND PEOPLE

# Patiëntenvereniging (1)

Redenen om aan te sluiten bij een patiëntenvereniging zijn met name **ondersteuning** en ook op een andere en meer **positieve manier bezig zijn met je ziekte.**

Veel patiënten sluiten zich aan bij de Stomavereniging op advies van de stomaverpleegkundige.  
**Stichting darmkanker blijkt nog niet goed bekend te zijn.**

## Contact met lotgenoten

Sommigen patiënten hebben behoefte aan praten met gelijkgestemden die begrijpen waar ze doorheen gaan. Hier kan de patiëntenvereniging een belangrijke rol bij spelen.

*Ik ben toevallig deze week naar een inloopbijeenkomst van de Stomavereniging in het ziekenhuis geweest, dat is echt heel fijn. Dat mensen gewoon luisteren en ook echt weten hoe het is als je een stoma hebt, iedereen zit in dezelfde medische molen. En je kan elkaar helpen, steun en tips geven.*

## Informatievoorziening

De patiëntenvereniging is vooral interessant om vragen aan te kunnen stellen over behandelingen, bijwerkingen, aanvullende zorg, en tips voor herstel.

*Dat is hetzelfde als dat ik een maand geleden bij de Stomavereniging ben geweest om te vragen, wat kan ik nu doen dat ik beter kan gaan spoelen. Waarom heb ik die lekkage nog steeds? Dat zijn allemaal vragen die je daar kan neerleggen.*

## Afleiding

Veel patiënten vallen in een gat doordat bijvoorbeeld hun werk en/of sociale leven wegvalt. De meesten willen graag actief blijven. Lid worden van de patiëntenvereniging kan voor hen een aangename afleiding zijn.

*Ik ben daar vrijwilliger, want binnen Stichting darmkanker is een groepje actief die onderzoeksvoorstellen mee beoordeelt. Dus in dat groepje heb ik plaatsgenomen, ik dacht van ik ga toch onderhand stoppen met werken en dan wil ik wel iets te doen hebben naast de leuke dingen of wat meer zingen of biljarten, of weet ik wat.*



# Patiëntenvereniging (2)

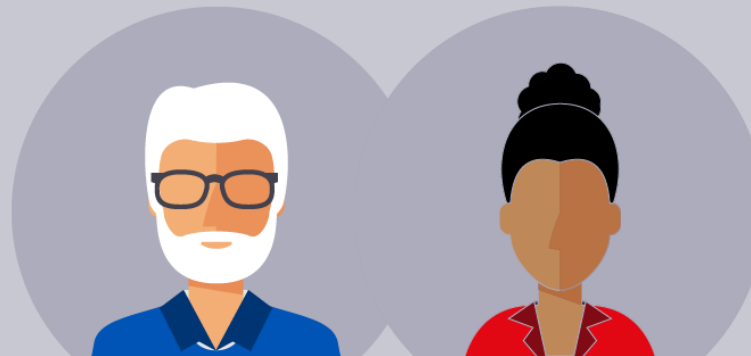
Gelijkgestemden op het gebied van **leeftijd** is van belang. Daarnaast is men op zoek naar een **positieve insteek** van bijeenkomsten.

## Contact leeftijdsgenoten

*Ik ben tegenwoordig ook lid van de Stomavereniging, wat kan je eten, en wat kan je doen enzo aan sport. Maar ik kwam op die dag en ik ben 48, **maar ik voelde me zo jong daar**. Zo veel oudere mensen en ja ook die hebben ermee te maken en ook voor hun is het belangrijk, maar **ik voelde me niet op mijn plek daar**. En dan hebben ze ook tot en met 40 jaar dagen, maar ja, daar ben ik niet meer welkom want ik ben 48.*

## Levensgeluk

*Maar ik heb vanmiddag ook een webinar van de darmkanker. En dan hoor je vaak alleen maar de ellendige verhalen. En dit wisselt de ellende af met wat leuks. **Dat je met lotgenoten, mensen gelijkgestemden, leuke dingen kan doen en niet alleen maar over de ellende die je hebt, want de ellende die ken ik wel**. Even een geluksmomentje, hoe klein ook. Sommige mensen die zeggen van ja, ik heb dit, maar als ik jouw verhaal hoor.. Mijn verhaal is niet erger of minder erg dan jouw verhaal, want het is maar hoe je het ervaart.*



# Wensen en behoeften



**samhealth**  
CONNECTING MARKETS AND PEOPLE

# Verwachtingsmanagement



Er is met name behoefte aan verwachtingsmanagement, patiënten willen van tevoren weten waar zij aan toe zijn zodat zij zich zo goed mogelijk kunnen voorbereiden.

- Terugkijkend op het traject hadden veel patiënten al vroeg in het zorgtraject beter willen weten wat zij konden verwachten op verschillende aspecten:
  - Bijwerkingen;
  - Verloop van de behandeling;
  - Gevolgen van behandeling: stoma en gevolgen van operaties.
- Wanneer hier in een vroeg stadium meer over bekend is, kan de patiënt zich voorbereiden en zo komt men niet voor onaangename verrassingen te staan.
- Soms wordt er een onrealistisch beeld geschetst van de prognose en kans op genezing. Wanneer dit in werkelijkheid tegenvalt, is dit een extra grote klap.

*Maar waar ze ons niet op hebben voorbereid, is bijvoorbeeld die pijn die ik ervaren heb en ik heb neuropathie overgehouden aan de hele boel, daar bereiden ze je niet op voor.*

*Dat ze dat goed vertellen wat de gevolgen van de operatie zijn, hoe lang je eruit kan liggen. Niet alleen conditioneel, maar ook met een buikoperatie welke dingen je op moet letten, hoe je dat kan proberen zo goed mogelijk weer op te bouwen. Dat is wel inderdaad gewoon van tevoren aangeven.*

*Wat mij geholpen zou hebben, is dat die chirurg niet onmiddellijk gezegd zou hebben van meneer we gaan u genezen.*

# Behoeftes begeleiding

Er zijn praktische behoeftes ten aanzien van begeleiding en ondersteuning.

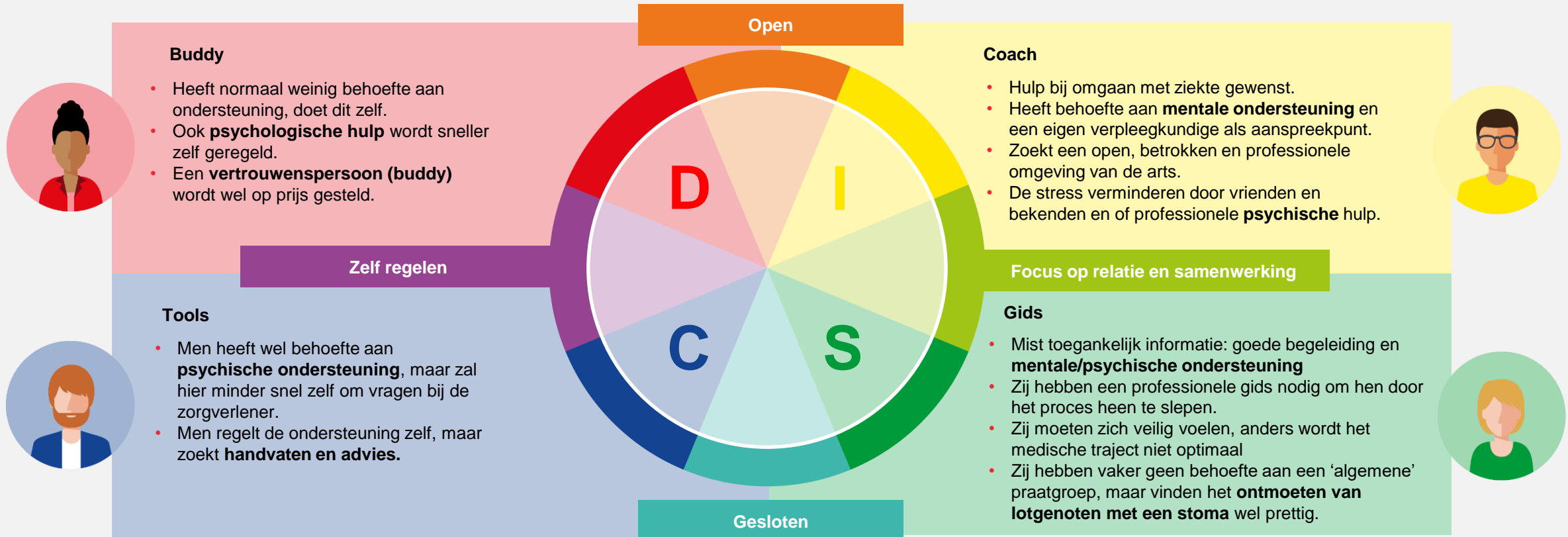
Patiënten moeten te vaak nog zelf op zoek naar informatie. Ze hebben behoefte aan een overzicht dat de volgende punten duidelijk belicht:

- Overzicht van de **mogelijke gevolgen van een operatie** en hoe hiermee om te gaan, zoals:
  - Verzakkingen
  - Lymfeedeem
  - Lekkend darmvocht
  - Impotentie
  - Stoma
- Vanuit het ziekenhuis krijgen de oudere patiënten (~70-plussers) eerder een fysiotherapeut toegewezen dan jongere patiënten terwijl zij hier ook baat bij hebben. Daarom is er behoefte aan concreet advies ten aanzien van **sportbegeleiding**, denk hierbij aan een lijst met oncologische fysiotherapeuten of fysiotherapeuten gespecialiseerd in stoma's.
- Een **overzicht van stichtingen, verenigingen en revalidatiecentra** waar patiënten terecht kunnen voor begeleiding en vragen, zoals de Stomavereniging, Stichting Darmkanker, Stichting Tegenkracht etcetera.
- **Tips voor herstel** na de operatie, waaronder over:
  - Aanbevolen lengte van de rustperiode;
  - Verantwoorde opbouw van fysieke inspanning en conditie;
  - Soorten stomazakjes;
  - Adressen voor het maken van speciale broeken bij stoma's.
- **Mentale impact** van het traject en mogelijkheden tot ondersteuning hierbij.

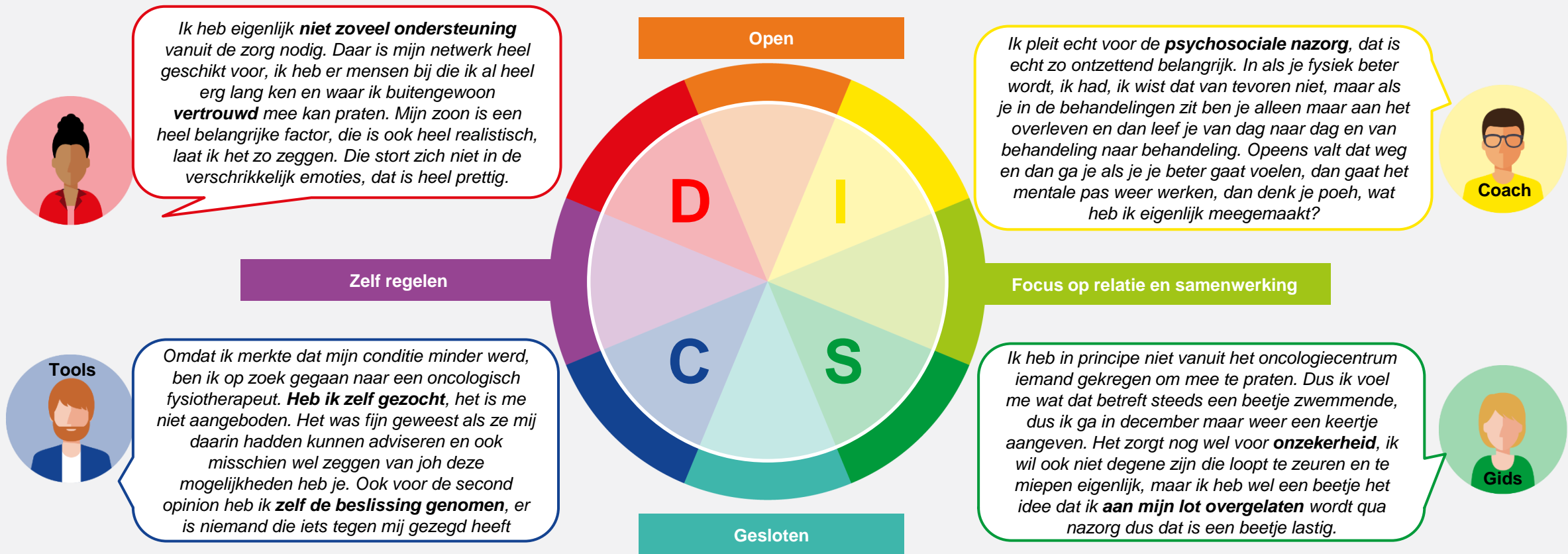
# Informatie en ondersteuning



Psychologische ondersteuning is bij alle profielen gewenst.



# Quotes informatie en ondersteuning



# Quotes wensen en behoeften

## Praktische tips

*Gewoon hele praktische dingetjes, dat heb ik wel gemist. Ik heb een verzakking opgelopen na de operatie, hadden ze ook niet voor gewaarschuwd. Ik heb daarbij zelf moeten uitzoeken of ik ondersteuning kon krijgen om die zaak een beetje bij elkaar te houden. In het ziekenhuis hadden ze daar nog nooit van gehoord. En toen ben ik via die club in Haarlem, waar ik mijn stoma materiaal bestel, die zei, we kunnen speciale broeken maken met een stevig stuk erin. Maar dan denken we oké, dat had het ziekenhuis mij beter op moeten voorbereiden en dan ook gelijk een advies kunnen geven van ga daar en daar naartoe want die kunnen je verder helpen. Dat hebben we helemaal zelf moeten uitzoeken.*

## Contact gelijkgestemden

*Waar ik zelf wel baat bij heb is als ik met mensen praat die hetzelfde meemaken of meegemaakt hebben want die snappen het. Iemand anders, mijn zus, kan ik goed mee praten, maar die heeft niet hetzelfde meegemaakt, die doet haar best mij te snappen, maar het is natuurlijk toch anders.*

## Psychologische ondersteuning

*Aan de andere kant wil je dat je geestelijk geholpen wordt want er vliegt van alles door je hoofd, maar niemand kan je daar echt antwoord op geven. Dus dan wil je dat je hulp krijgt, handvaten krijgt voor, hoe ga ik daar nu echt mee om.*

## Casemanagement

*Iemand die bijvoorbeeld achter de schermen meekijkt in jouw hele traject, dat doet niemand want daar hebben ze geen personeel voor. Een persoon die je begeleidt, die de regie heeft.*



# Conclusies & aanbevelingen



**samhealth**  
CONNECTING MARKETS AND PEOPLE



# Triggerpoints

Er zijn **drie triggerpoints** in het behandeltraject van CRC die de kwaliteit van zorg negatief (kunnen) beïnvloeden.

## Regie cruciaal voor wegnemen triggerpoints.

### Persoonlijke aandacht

In de benadering van patiënten wordt **niet** echt **gekeken naar** wat je als **individu** allemaal nodig hebt en welke behandeling het beste bij je past. Er is sprake van **sterk geprotocolleerde** zorg, sterk **gericht** op **medicatie** en te weinig op wat je als patiënt nog meer allemaal nodig hebt.

Wordt niet begrepen en niet gehoord. Geen shared decision making.

### Versnipperde zorg

Patiënten hebben in het behandeltraject vaak te maken met verschillende zorgverleners. In de praktijk blijkt vaak dat er te **weinig samenwerking** en overleg plaatsvindt **tussen** de **verschillende disciplines** en de mogelijkheid bestaat dat de patiënt **niet de meest optimale behandeling** krijgt.

Geen overzicht. Speelbal van het proces.

### Begeleiding en ondersteuning

Patiënten hebben **behoefte** aan een goed **overzicht** van het **gehele behandeltraject**. Vanaf het moment van diagnose tot en met de monitoring. In de praktijk blijkt dat goede begeleiding vaak onvoldoende is. De patiënt is **zoekende** en is vaak **gedwongen** zelf de goede zorg te vinden.

Onzekerheid en onrust.

# Behoeftes & aanbevelingen

Een duidelijk overzicht van het zorgtraject is cruciaal.

## Persoonlijke aandacht



- Individuele, persoonlijke zorg, praktische tips en tricks.
- Empathie en menselijkheid.
- Serieuze aandacht voor persoon en omgeving (psychisch, sociaal, werksituatie, thuissituatie, mantelzorg, financieel etc.).
- Een behandeling 'op maat gemaakt'. Die past bij het individu, wat hij/zij aankan en nodig heeft.

## Versnipperde zorg



- Duidelijkheid ten aanzien van wie precies verantwoordelijk is en wie het aanspreekpunt is.
- Goed afgestemde communicatie en afspraken tussen zorgverleners (regie en overzicht).
- Proactieve benadering in gehele traject met betrekking tot zorg die nodig is per fase.

## Begeleiding en ondersteuning



- Een helder overzicht van behandeltraject en behandelopties bij diagnose. Verwachtingsmanagement (impact behandeling en bijwerkingen medicatie).
- Overzicht van mogelijkheden van aanvullende zorg in het na-traject. Ondersteuning bij herstel (begeleiding bij restverschijnselen mentaal aspect, hoe pak ik mijn leven weer op, bewegen en conditie etc).
- Contact met gelijkgestemden, het liefst in dezelfde leeftijdsfase.

# Aanbevelingen

Biedt de patiënt begeleiding en overzicht van het begin tot aan het einde van hun zorgtraject middels de volgende kanalen:



Inventariseer de mogelijkheid tot ondersteuning bij implementatie van casemanagers in klinieken waar deze nog niet aanwezig zijn



Stichting Darmkanker



De darmkanker app als digitale casemanager

Voorzie patiënten via deze kanalen van informatie over de volgende onderwerpen:

- Beschrijving van **behandelopties** (voors en tegens en veel voorkomende bijwerkingen)
- Routes van **second opinions** inclusief een lijst met geschikte specialisten en ziekenhuizen
- Mogelijke **gevolgen van een operatie** en hoe hiermee om te gaan
- **Contactpersonen, hulplijnen** en **toegankelijke zorgverleners**
- **Stichtingen, verenigingen** en mogelijkheid tot **lotgenotencontact**
- **Tips voor herstel** waaronder een lijst met revalidatiecentra en gespecialiseerde fysiotherapeuten
- **Mentale impact** en mogelijke ondersteuning hierbij

# Overzicht en ondersteuning - DISC



Met voldoende **overzicht** kan ik alle **kennis** vergaren die **ik** nodig heb om de juiste keuzes te maken en de beste zorg te krijgen.



Dit overzicht biedt mij de **handvaten** en de **juiste bronnen** om **zelf** de ondersteuning te regelen die ik nodig heb.



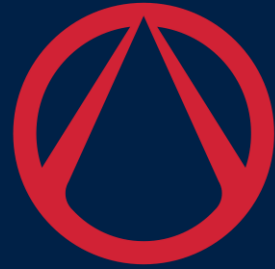
**Overzicht en ondersteuning**

Dit biedt **mij en mijn omgeving ondersteuning** in hoe om te gaan met mijn ziekte. Dit maakt het makkelijker om hulp te vinden en het **gesprek met mijn arts** aan te gaan.



Met **overzicht en ondersteuning** kan ik alles op mijn gemak verwerken en vragen die nog niet beantwoord zijn kan ik dan makkelijk terugvinden en bespreken **samen met mijn arts**.





**samhealth**

CONNECTING MARKETS AND PEOPLE