|  |
| --- |
| *Laatst gewijzigd: 2015-08-20 Verantwoording: Richtlijnwerkgroep Wervelmetastasen Versie: 1.0 Type: Landelijke richtlijn* |
| **Online SurveyMonkey half juli - half september 2013 Telefonische interviews half augustus - half september 2013** *Quotes staan tussen aanhalingstekens en cursief.* **Respondenten** De respondenten zijn geworven via brieven, verspreid door werkgroepleden en oproepen op de website van de Levenmetkanker-beweging (voorheen NFK), overgenomen door sommige patiëntenorganisaties. In totaal zijn er ervaringen meegenomen van veertien mensen. Vijf mensen hiervan hebben Kahler, de overige hebben diverse andere diagnoses. Van de grootste groepen patiënten met wervelmetastasen, namelijk borstkanker en prostaatkanker, ieder één. De meerderheid van de respondenten heeft al langer dan een jaar te maken met uitzaaiingen.  **Klachten en de gevolgen** Mensen geven verschillende klachten aan, waarvan pijn en conditie/energie het meest worden genoemd en het zwaarste wegen. Tweederde van de mensen gebruikt een hulpmiddel, zoals rolstoel, stok, rollator. Mensen geven veel gevolgen/moeilijkheden aan, waarvan lange afstanden lopen buitenshuis het meest wordt genoemd.  Van de beperkingen wordt ‘lange afstanden buitenshuis' het meest genoemd als zwaarst wegend. Alle overige antwoorden komen slechts 1 keer voor. Mensen ervaren hun beperkingen heel verschillend en persoonlijk. Beleving van de beperking verdient aandacht.  Mensen maken zich over het algemeen veel zorgen over de dingen die hen moeite kosten. Wat helpt is vertrouwen in de arts, het idee dat die weet waar hij het over heeft.  **Ervaringen met de zorg**  **Vragen over diagnostische fase zaten niet in de vragenlijst, maar werden spontaan vaak genoemd.** Aandacht voor de tijd voor de diagnose. Vaak is er sprake van doktersdelay. Mensen voelden zich niet serieus genomen met hun klachten. Of hebben ernstige gevolgen, die in hun ogen minder hadden kunnen zijn, als er sneller juist gehandeld was. Hier zit letterlijk en figuurlijk veel pijn.  *"Doordat het traject ook zolang heeft geduurd, heb ik veel pijnstillers moeten slikken. Als alles sneller was gegaan, had ik hier ook minder van in mijn lijf gehad."  "Ik had toenemende pijn in de rug, daarop werd (te) weinig acht geslagen door uroloog (was daar vanwege blaasproblemen). Oncoloog nam het wel serieus en stuurde me door naar academisch ziekenhuis. In de tussentijd werden klachten snel erger. Nu heb ik een partiële dwarslaesie, die mogelijk minder ernstig had kunnen zijn, wanneer er sneller actie was ondernomen. Achteraf gezien was er al schade zichtbaar op CT-scan en MRI-uitslag, maar werd daar niet op gelet. Ik voelde me niet serieus genomen in mijn klachten."* **Behandeling en effecten** Het meedenken met de behandeling vindt niet in alle gevallen plaats. Gevolg is veel onzekerheid en distress. Mensen geven aan dat wanneer ze wel kunnen meedenken, en duidelijk weten waar het over gaat, dit helpt in hun proces. Wanneer ze vertrouwen hebben, stelt dat gerust.  *"Alles werd technisch gesproken prima uitgelegd, maar ik miste uitleg over wat de risico's voor mijn leven en mijn naasten zouden betekenen. Voorlichting op dit gebied moet beter. Mijn vrouw heeft nooit iemand gesproken, terwijl het voor haar ook grote gevolgen kon hebben, als het niet goed was gegaan (dreiging van hoge dwarslaesie, waarvoor operatie)."  "In een onzekere periode heb je juist duidelijkheid en helderheid nodig."  "Heb goed gesprek gehad met oncoloog, die geeft ruimte, dwingt me niet in een weg die ik niet wil gaan. Ik voel dat ik ruimte heb om onderzoeken te weigeren, als ze te weinig opleveren. Hierdoor ben ik nu positiever, heb meer grip, weet beter wat me te wachten staat."* Mensen ervaren dat artsen vooral op hun eigen vakgebied bezig zijn en te weinig kijken naar het hele functioneren en of te weinig overleggen met andere disciplines.  *"In mijn geval zie ik geen multidisciplinair overleg plaatsvinden. Wel multidisciplinair consult! Dat leidt niet tot een multidisciplinair behandelplan, uitleg, consult."  "Behandeld worden als mens en niet als object is heel steunend. Kijken naar totaalplaatje. Als je het idee hebt, dat ze weten waar ze mee bezig zijn, is dat geruststellend, ook al is de situatie ernstig."* Uit de telefonische interviews kwam naar voren dat er verschillen zijn tussen specialisten en ziekenhuizen.  **Medicijnen** Mensen kunnen niet altijd meepraten over de medicijnen die ze gaan gebruiken. Over pijnmedicatie wordt meer gesproken.  **Vragenlijsten** Systematisch vragen naar pijn wordt niet altijd toegepast. Systematisch vragen naar neurologisch functioneren wordt nog minder gedaan.  **Controles en aanspreekpunt** De meeste mensen kennen het controleschema en weten wie hun aanspreekpunt is.  **Doorverwijzen** Een deel van de mensen wordt doorverwezen voor fysiotherapie of revalidatie. Sommige gaan er zelf achteraan, bv. rolstoeltraining nadat een rolstoel was voorgeschreven. Een deel van de mensen wordt gevraagd naar hun behoefte aan psychosociale zorg.  *"Toen ik het nodig had, tijdens het erg lange voortraject (tijd voor diagnose), is er nooit om gevraagd. In het revalidatiecentrum kreeg ik het aangeboden, maar had ik het niet meer nodig."* **Samenvattende vragen** De meeste mensen ervaren voldoende aandacht voor zichzelf en hun naasten, wat betreft hun klachten. Voor de gevolgen van hun klachten is dit minder. Wanneer zij het gevoel hadden niet serieus genomen te zijn, kon dit tot heftige emoties leiden.  Omdat er geen patiëntenorganisatie is, was het extra moeilijk om zelf de juiste informatie te vinden. |