

# Verhalen vertellen

Borstkankerzorg verbeteren door  
Patiëntervaringsverhalen te benutten

Erna Scholtes  
Hester van de Bovenkamp  
Marjolijn Heerings  
Nada Akrouh  
Rik Wehrens

## Colofon

### **Verhalen Vertellen**

Borstkankerzorg verbeteren door patiëntveringsverhalen te benutten

Erna Scholtes

Hester van de Bovenkamp

Marjolijn Heerings

Nada Akrouh

Rik Wehrens

25-3-2022

### **Uitgever**

Marketing & Communicatie ESHPM

### **Vormgeving**

PanArt.nl

# Verhalen vertellen

## Borstkankerzorg verbeteren door patiëntervaringsverhalen te benutten

Maart 2022

Erna Scholtes  
Hester van de Bovenkamp  
Marjolijn Heerings  
Nada Akrouh  
Rik Wehrens

# Inhoudsopgave

Samenvatting	5
1 Inleiding	8
1.1 Zorginstituut Nederland: zoeken naar verbinding tussen leef- en systeemwereld	8
1.2 De waarde van Patiëntervaringsverhalen	9
1.3 Onderzoeksvragen	11
1.4 Leeswijzer	11
2 Methoden	12
2.1 Geselecteerde boeken	12
2.2 Focus van de analyse	13
2.3 Thematische analyse	14
3 Resultaten	16
3.1 Ik was ik niet meer: de impact van het patiënt-zijn op de identiteit	16
3.2 De zorgrelatie	19
3.2.1 Het belang van tijd, taal en kleine gebaren	19
3.2.2 Het belang van plaats en ruimte	23
3.2.3 Het belang van meervormige informatie	24
3.2.4 Het belang van onderbelichte thema's in de zorg	27
3.2.5 The day after	31
3.3 Conclusie	32
4 Potentieel van andere analyse methoden: narratieve analyse en text mining	34
4.1 Narratieve analyse: het verhaal centraal	34
4.1.1 Narratieve analyse en kenmerken van verhalen	<b>Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.</b>
4.1.2 Twee methoden van narratieve analyse	37
4.1.3 Conclusie	39
4.2 <i>Text mining</i> als methode van analyse van ervaringsverhalen	39
4.2.1 Het potentieel van text mining	40
4.2.2 Inzichten uit de eerste text mining experimenten	40
4.2.3 Conclusie	41
5 Benutten van verhalen in beleid	42
5.1 Drijfveren, behoeften en wensen	42
5.2 Vertalen van inzichten naar kwaliteitsverbetering op verschillende niveaus	44
5.3 Verhalen als onderdeel van reflexief bestuur	45
5.4 Diversiteit aan verhalen en methoden	46
5.5 Tot besluit	47
Literatuur	48
Bijlage 1 Beschrijving van de boeken	51

# Samenvatting

Dit rapport doet verslag van een onderzoek naar mogelijkheden om patiëntveringsverhalen van vrouwen met borstkanker te benutten in het proces van beleidsvorming door het Zorginstituut Nederland (hierna het Zorginstituut). Het Zorginstituut is zich in toenemende mate bewust van het belang om oog te hebben voor de ervaringen en perspectieven van burgers. In hoofdstuk 1 beschrijven we de wens van het Zorginstituut om deze ervaringen te betrekken bij het vormen van beleid om zo verbanden te leggen tussen leef- en systeemwereld.

In dit onderzoek stonden de volgende onderzoeksvragen centraal:

1. Welke inzichten over drijfveren, behoeften en wensen van mensen met borstkanker kunnen worden ontleend aan een thematische analyse van egodocumenten?
2. Welke andere methoden om patiëntveringsverhalen te ontsluiten kunnen worden gebruikt?
3. Wat is de waarde van verhalen van patiënten voor het beleidsproces van het Zorginstituut?

In hoofdstuk 2 beschrijven we de onderzoeksmethoden die we hebben gebruikt in deze studie. We analyseerden 30 boeken, geschreven door vrouwen met borstkanker. We hebben deze boeken thematisch geanalyseerd, waarbij we ons hebben gericht op het vinden van patronen in drijfveren, behoeften en wensen in het proces van diagnose en behandeling in het ziekenhuis.

In hoofdstuk 3 presenteren we de resultaten van de thematische analyse. Geconfronteerd met een potentieel dodelijke ziekte willen vrouwen eerst en vooral beter worden. Daarnaast komt, gezien vanuit de ervaringen van patiënten, de veelzijdigheid en complexiteit van de zorg aan bod. In de verhalen is veel te lezen over hoe het patiënt-zijn ongewild onderdeel wordt van de identiteit van mensen met kanker. Dat gaat gepaard met verlies van autonomie, objectificatie van het lichaam en angst en onzekerheid. Het is belangrijk om niet aan deze pijnlijke aspecten van het patiënt-zijn voorbij te gaan. Dit betekent niet dat patiënten daarmee in een passieve rol gedrukt worden. Wel dat de verandering van identiteit en de consequenties daarvan, met name in termen van angst en onzekerheid, hun wensen en behoeften kleuren.

Oprechte aandacht voor de mens met kanker is een belangrijk onderdeel van deze wensen en behoeften. We identificeerden een aantal *touch points* die de ervaringen kleuren; de rol van tijd, taal en kleine gebaren. Daarnaast is ook de kwaliteit van de fysieke omgeving van belang. Het ogenschijnlijk 'kleine' in de bejegening kan een grote impact hebben. Het kan ervoor zorgen dat je je gereduceerd voelt tot patiënt of juist gezien als mens, het kan angst en onzekerheid vergroten of verkleinen. Zorgverleners die met deze elementen rekening houden kunnen de ziekte- en behandellast verlichten. Deze elementen zijn ook van invloed op hoe informatie wordt ontvangen en de mate waarin op basis daarvan geïnformeerde besluiten kunnen worden genomen.

Wat betreft de wensen en behoeften met betrekking tot informatie vallen verschillende dingen op. Ten eerste dat patiënten daar in meer of mindere mate actief naar op zoek gaan. Ten tweede dat verschillende type informatie er op verschillende manieren toe doen. Vooropgesteld moet worden dat patiënten belang hechten aan medische informatie, maar er is meer. Non-verbale informatie, cijfers, eigen ervaringen en die van lotgenoten zijn eveneens belangrijk. Voor de verschillende typen informatie geldt opnieuw dat ze de ziekte- en behandellast kunnen verlichten en verzwaren. Hoewel er in beleid vaak aandacht wordt besteed aan medische informatie, veelal met statistieken onderbouwd, is erkenning van andere typen informatie een belangrijk aandachtspunt, zo leren we van de verhalen.

‘Beter worden’ is een belangrijke focus in de behandeling. Dat leidt in eerste aanleg tot de behoefte in goede handen te zijn, in de vorm van goede diagnostiek en een behandeling die aansluit op de gestelde diagnose. Patiënten voelen of krijgen niet altijd de ruimte om andere thema’s bespreekbaar te maken. Deze thema’s hebben gemeen dat ze de focus leggen op andere aspecten van zorg dan alleen het medische. Waar we in de analyse van *touch points* zagen hoe de ogenschijnlijk ‘kleine’ dingen groot kunnen zijn, is dat deels andersom als we kijken naar de inhoudelijke afwegingen die voor patiënten van belang zijn. Daar blijven de ‘grote’ vragen (levensvragen, kwaliteit van leven, leefstijl) onbesproken of onderbelicht en worden daarmee juist klein gemaakt. Waar de overwegingen botsen met medisch advies kan dat fricties opleveren in de zorgrelatie als zorgverleners deze niet of onvoldoende erkennen. Zorgverleners die hier juist wel aandacht voor hebben worden door patiënten juist zeer gewaardeerd.

In hoofdstuk 4 besteden we aandacht aan verschillende methoden om verhalen te ontsluiten. In de thematische analyse die we voor dit rapport hebben gemaakt hebben we een breed beeld proberen te schetsen van hun ervaringen. Thematische analyse kan ook worden gebruikt door specifieke thema’s, eventueel op basis van een groter aantal boeken, diepgaander te analyseren. Daarnaast beschrijven we in dit hoofdstuk twee andere vormen van analyse: narratieve analyse en text mining. Narratieve analyse maakt het mogelijk te kijken naar ontwikkelingen door de tijd heen, de samenhang van verschillende ervaringen en verhaalelementen, positionering en identiteitsontwikkeling van de auteur, de interactie met het beoogde publiek van het verhaal en de invloed van de culturele context op het verhaal. Text mining maakt onder andere mogelijk om grotere aantallen verhalen te onderzoeken op specifieke thema’s. Daarbij blijft een combinatie met kwalitatief onderzoek van belang om waarde toe te kennen aan de data. Om het potentieel van text mining in de praktijk te brengen is het belangrijk om te zoeken naar manieren en voorwaarden waaronder deze verschillende methoden productief met elkaar gecombineerd kunnen worden.

In hoofdstuk 5, tot slot, staan we stil bij de potentie van ervaringsverhalen voor kwaliteitsverbetering en beleidsvorming. We gaan in op hoe de thema’s opgehaald in de analyse aanknopingspunten bieden voor kwaliteitsverbetering op zowel het microniveau (de zorgrelatie), het mesoniveau (zorgorganisatie) als het macroniveau (beleid), en het belang om deze niveaus met elkaar te verbinden. In dit hoofdstuk beschrijven we daarnaast dat het serieus nemen van verhalen van patiënten vraagt om reflexief bestuur. Deze vorm van bestuur richt zich niet alleen op problemen maar besteedt ook aandacht aan de structuren en systemen die ze produceren, inclusief de veronderstellingen van invloedrijke partijen (in dit geval ook die van het

Zorginstituut zelf). Verhalen van andere actoren in het zorgproces – zorgverleners, naasten - zijn eveneens belangrijk om invulling te geven aan reflexief bestuur. Het serieus nemen van deze verhalen als onderdeel van de zoektocht van het Zorginstituut naar verbinding tussen leef- en systeemwereld kent geen simpele antwoorden. Deze zoektocht serieus nemen betekent ook de complexiteit die daarbij hoort omarmen, en nadenken over het type kennis dat onderdeel moet zijn van de besluitvorming door het Zorginstituut, en nagaan hoe deze zich verhoudt tot haar eigen dominante denkkaders. We hopen dat dit rapport een bijdrage kan leveren aan deze zoektocht.

# 1 Inleiding

*“ Telling stories of illness is the attempt, instigated by the body’s disease, to give a voice to an experience that medicine cannot describe.” (Frank 2013, p.18)*

Dit rapport doet verslag van een onderzoek naar mogelijkheden om patiëntverhalingsverhalen van vrouwen met borstkanker te benutten in het proces van beleidsvorming door het Zorginstituut Nederland (hierna het Zorginstituut). Verhalen opgetekend door patiënten, bijvoorbeeld gepubliceerd in boeken, hebben ons iets te vertellen. Ze zijn een bron van kennis over de alledaagse ervaringen van patiënten met het ziek zijn. Met het vertellen over dergelijke verhalen door het benutten ervan in wetenschappelijk onderzoek, is het mogelijk nieuwe kennis toe te voegen vanuit een ander perspectief, in dit geval vrouwen met borstkanker. Met dit rapport beogen wij beide betekenissen te illustreren en het Zorginstituut te inspireren om deze bronnen te benutten bij beleid.

## 1.1 Zorginstituut Nederland: zoeken naar verbinding tussen leef- en systeemwereld

Het Zorginstituut Nederland (hierna het Zorginstituut) is zich in toenemende mate bewust van het belang om oog te hebben voor de ervaringen en perspectieven van burgers. De organisatie wil deze betrekken bij het maken van beleid om zo verbindingen te leggen tussen leef- en systeemwereld.

In het actieplan *Passende zorg* van het Zorginstituut en de Nederlandse Zorgautoriteit wordt het publieke belang gekoppeld aan het individuele belang. Elementen van het publieke belang zijn gericht op het niveau van het stelsel waarin zorg van goede kwaliteit, betaalbaar, toegankelijk en toekomstbestendig moet zijn. Ook voor individuele patiënten zijn deze publieke waarden natuurlijk van belang. In het actieplan proberen de twee partijen het individuele belang verder aan het publiek belang te koppelen door ook aandacht te vragen voor hoe zorg ‘bijdraagt aan het functioneren’. Het Zorginstituut wil daarom meer inzicht krijgen in de ‘drijfveren, wensen en behoeften’ van burgers. (*Werkdocument Zorginstituut 2021 Uitgangspunten Methodiek signalementen passende zorg*, Zorginstituut 2021). Daarbij wordt gekeken naar verschillende groepen burgers, waaronder zorgverleners, verzekerden en patiënten. In dit rapport ligt de focus op de laatste.

In het kader van *Passende zorg* worden zogenaamde signalementen opgesteld. Doel is te identificeren ‘welke knelpunten en kansen er zijn die nu en in de toekomst een bedreiging of mogelijkheid vormen voor passende zorg’. Bij het samenstellen van de signalementen wil het Zorginstituut recht doen aan informatie uit de systeemwereld én de leefwereld; aan informatie afkomstig van individuen én aan informatie op het niveau van collectieven, hetgeen geïllustreerd wordt in afbeelding 1.





Figuur 1 Werkdocument Zorginstituut 2021

De informatie van actoren uit de systeemwereld is veelal kwantitatief van aard, gebaseerd op dataverzameling over aantallen behandelingen, voorzieningen, kostencategorieën etc. Dit is het type informatie waarop het Zorginstituut zich traditioneel baseert. Op basis hiervan is echter geen inzicht te krijgen op de ervaringen van individuen met de zorg die zij verkrijgen. Verhalen, in het geval van dit rapport van patiënten, zijn hiervoor wel een geschikte bron.

De waarde van de verhalen van patiënten wordt in toenemende mate herkend in de zorg. Verhalen zijn een belangrijke manier om inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten en op basis daarvan invulling te geven aan de breed gedeelde wens van patiënten, zorgverleners en beleidsmakers om patiënten meer centraal te stellen in de zorg. Verhalen kunnen een belangrijke rol spelen bij onder andere kwaliteitsverbetering in zorginstellingen (Condon 2019), in lotgenotencontact (Yaphe e.a. 2000), het formuleren van onderzoeksagenda's en het uitvoeren ervan (Scheffelaar 2020; Yan 2020). Ook bij beleidsmakers staat het gebruik van verhalen in toenemende mate in de belangstelling. Dit geldt ook voor het Zorginstituut.

## 1.2 De waarde van Patiënterverhalens

Dat ervaringen van patiënten een aanvullend perspectief bieden wordt al lange tijd herkend. Deze ervaringen geven inzicht in wat het betekent om te leven met een aandoening. Dit perspectief is aanvullend op het objectieve en generalistische medische perspectief. Een indringende illustratie daarvan vormen de verhalen opgetekend door zorgverleners die zelf patiënt worden (Ten Haaf 2010). Erkenning van het belang van dit perspectief is reden geweest om te zoeken naar manieren dit perspectief te ontsluiten en mee te wegen in de medische en beleidsmatige besluitvorming. Te denken valt aan het gebruik van patiëntverhalensvragenlijsten (zie b.v. Delnoij 2008), maar ook aan het betrekken van patiënten(vertegenwoordigers) in

formele besluitvormingsprocedures zoals richtlijnontwikkeling (Van de Bovenkamp & Zuiderent-Jerak 2015).

In de praktijk blijkt het op een goede manier ontsluiten van de ervaringen van patiënten en het meewegen daarvan echter een ingewikkelde zoektocht. Op basis van de analyse van kwantitatieve data, bijvoorbeeld patiëntervaringsvragenlijsten, is het moeilijk om recht te doen aan het leven met een aandoening in al zijn complexiteit. Een probleem dat ervaren wordt bij aanschuiven bij formele besluitvormingsprocessen, is dat de ervaringskennis die patiënten en hun vertegenwoordigers geacht worden in te brengen daar niet altijd goed bij past en al snel het onderspit delft wanneer deze conflicteert met de inbreng van andere partijen (Van de Bovenkamp & Zuiderent-Jerak 2015). Hoe recht te doen aan diversiteit onder patiënten is eveneens een belangrijk vraagstuk. Hoewel veelal wordt gesproken over ‘het patiëntenperspectief’ kunnen de ervaringen en wensen van patiënten op belangrijke punten verschillen (Epstein 2008; Van de Bovenkamp & Vollaard 2018).

Het is vanwege deze complexiteit van belang om te zoeken naar manieren om de directe ervaringen van patiënten meer centraal te stellen. Deze ervaringen zijn immers de aanvullende bron van kennis op basis waarvan de zorg te verbeteren is. Patiënten leven iedere dag met hun aandoening en weten dus wat dit voor consequenties heeft voor hun dagelijks leven, welke zorg ze daarbij nodig hebben en waar ze tegen aan lopen als ze zorg krijgen (Frank 2013; Platenkamp 2018). Kwalitatieve methoden zoals interviews, focusgroepen en *experience based co-design* kunnen helpen om deze ervaringen nader te ontsluiten (Heerings, 2022). Focusgroepen en interviews zijn methoden die om die reden door het Zorginstituut in toenemende mate worden ingezet.

Geschreven ervaringsverhalen zijn een tot nu toe nog onderbelichte aanvullende bron om ervaringen van patiënten te ontsluiten (Van de Bovenkamp et al. 2020). Zij kunnen als belangrijke basis dienen om inzicht te krijgen in de leefwereld van patiënten en hoe deze zich verhouden tot nationaal beleid. In dit rapport richten we ons op geschreven verhalen in boekvorm. In Nederland worden jaarlijks honderden boeken geschreven door patiënten en hun naasten waarin ze vertellen over hun leven met een aandoening en hoe zij zorg en ondersteuning daarbij ervaren. Deze verhalen worden verzameld in de collectie patiëntervaringsverhalen die ESHPM heeft overgenomen van de Stichting Coleta’s Chronisch Circus, en die inmiddels uit ruim 6000 geschreven ervaringsverhalen in boekvorm bestaat (zie [www.patiëntervaringsverhalen.nl](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl)).

Een belangrijke meerwaarde van deze geschreven verhalen is dat ze diepgaand inzicht bieden in alle aspecten van het leven met een aandoening. Dit betreft de ‘objectieve’ medische klachten, maar ook de sociale aspecten van het leven met een aandoening en de ervaring van het ziek zijn (Frank 2013). Deze verhalen bieden zo inzicht in de ervaringen van patiënten in het dagelijks leven zonder dat ze voor-gestructureerd zijn door anderen, zoals onderzoekers of beleidsmakers die specifiek geïnteresseerd zijn in bepaalde onderwerpen.

In dit rapport doen we verslag van een onderzoek naar het potentieel van deze verhalen op basis van een analyse van verhalen van vrouwen met borstkanker. Daarnaast bieden we inzicht in verschillende mogelijke vormen van analyse om verhalen te ontsluiten en reflecteren we op de toegevoegde waarde van verhalen voor het zorgbeleid.

### 1.3 Onderzoeksvragen

Dit rapport draagt bij aan de zoektocht van het Zorginstituut naar hoe ervaringen van burgers met de zorg te ontsluiten en meer specifiek hoe patiëntveringsverhalen daarbij een rol kunnen spelen. In dit rapport staan de volgende onderzoeksvragen centraal:

1. Welke inzichten over drijfveren, behoeften en wensen van mensen met borstkanker kunnen worden ontleend aan een thematische analyse van egodocumenten?
2. Welke andere methoden om patiëntveringsverhalen te ontsluiten kunnen worden gebruikt?
3. Wat is de waarde van verhalen van patiënten voor het beleidsproces van het Zorginstituut?

### 1.4 Leeswijzer

Een belangrijke vraag voor het Zorginstituut is hoe verhalen te analyseren op een manier die recht doet aan de rijkheid van het materiaal, zonder te blijven hangen in particuliere opvattingen. In dit rapport laten we een voorbeeld daarvan zien, te weten thematische analyse van 30 boeken geschreven door vrouwen met borstkanker. Het tweede hoofdstuk is gewijd aan een beschrijving van de methode die voor dit onderzoek is gebruikt. Hoofdstuk 3 bevat de resultaten waarin we ingaan op een aantal patronen die te ontwaren zijn in verhalen van patiënten met borstkanker. We staan daarna in hoofdstuk 4 stil bij het potentieel van andere analyse methoden: narratieve analyse en text mining. Het rapport biedt zo niet alleen inzicht in de inhoudelijke thema's die naar voren komen in de ervaringsverhalen van mensen met borstkanker die van belang kunnen zijn voor het Signalement zorg voor mensen met kanker, maar laat ook het brede potentieel zien van het gebruik van ervaringsverhalen in meer algemene zin. Een belangrijke vervolgvraag is hoe de informatie uit de analyses van verhalen te vertalen naar beleid. Hoe kunnen de ervaringen die worden ontsloten, worden 'hertaald' en zo een plek krijgen in de spreekkamer, het organisatie- en het overheidsbeleid? De punten die naar voren komen uit de analyse zullen immers niet alleen aanvullend zijn op het perspectief van anderen of bestaand beleid, ze kunnen daarmee ook schuren of botsen. In het laatste hoofdstuk van dit rapport gaan we hier nader op in.

## 2 Methoden

De thematische analyse die we in dit rapport hebben gemaakt voor het Zorginstituut is een voortzetting van een lopend onderzoeksproject bij ESHPM, dat zich focust op 'Grenzen aan transparantie'. Daarin worden veronderstellingen onderzocht ten aanzien van de wenselijkheid en mogelijkheden van transparantie<sup>1</sup>. Voor het Zorginstituut hebben we een nadere analyse gemaakt van 30 geschreven verhalen in boekvorm van vrouwen die met de diagnose borstkanker geconfronteerd werden. De onderzochte publicaties maken deel uit van de collectie patiëntverhalingsverhalen van ESHPM. De collectie is doorzoekbaar via [www.patiëntverhalingsverhalen.nl](http://www.patiëntverhalingsverhalen.nl). De boeken zelf zijn opgenomen in de collectie van de universiteitsbibliotheek van de Erasmus Universiteit Rotterdam (<https://www.eur.nl/library/collecties/collectie-patiëntverhalingen>).

### 2.1 Geselecteerde boeken

De 30 boeken die gebruikt zijn voor het onderzoek zijn als volgt geselecteerd. In eerste aanleg is gezocht op de aandoening borstkanker in de collectie. Begin januari 2021 bevatte de collectie 214 egodocumenten over deze aandoening. De eerste gepubliceerd in 1979 en de laatste in 2021. Het aantal publicaties neemt per decennium toe.

<b>Publicaties aandoening Borstkanker</b>		
<i>Periode</i>	<i>Collectie</i>	<i>Selectie</i>
'70	2	1
'80	8	1
'90	23	5
'00	61	11
'10	108	8
'20	12*	4
*oktober 2021		

Tabel 1 Geselecteerde publicaties

Voor dit onderzoek zijn verhalen in boekvorm geselecteerd. Publicaties in de vorm van gedichten, foto's, schilderijen, stripverhalen, bundelingen van interviews en boeken van niet

<sup>1</sup> De onderzoeksvraag voor het oorspronkelijke onderzoek naar mensen met borstkanker was: Hoe gaan patiënten met borstkanker om met weten en niet-weten; met willen weten en (nog) niet weten? Wat zijn hun ervaringen met informatie verkrijgen en verwerven? Tegen de achtergrond van opvattingen in beleid en maatschappij over de wenselijkheid van concepten als mondigheid en *shared decision making*, was de nadere vraag: hoe hebben deze patronen zich gedurende de afgelopen decennia ontwikkeld? Deze achtergrond verklaart waarom niet alleen publicaties van relatief recente datum deel uitmaken van dit onderzoek voor het Zorginstituut. Waar relevant reflecteren we wel op de relevantie van de tijdsperiode waarin zorg is verkregen.

Nederlandstalige auteurs zijn voor deze analyse buiten beschouwing gelaten<sup>2</sup>. Er is een selectie gemaakt over de tijd. Uitgaven uit de jaren '70 en '80 zijn allemaal opgevraagd uit de collectie. Voor de decennia '90, '00 en '10 waren grotere aantallen publicaties beschikbaar en is een willekeurige selectie gemaakt.

De leeftijd van de auteurs varieert tussen 21 en 65 jaar ten tijde van de diagnose, voor zover vermeld in de boeken. De vroegste diagnoses dateren van 1973 (Van der Valk 1979); de meest actuele zijn gesteld in 2018 (Impe 2020 en Van Dam 2020). De vrouwen zijn afkomstig uit alle regio's van het Nederlandse taalgebied; drie auteurs zijn Vlaams. Voor zover dat aan de publicaties te ontlenen is, vallen drie dingen op als we kijken naar het werkzame leven van de auteurs. Ten eerste dat relatief veel auteurs een beroep uitoefenen waarin taal belangrijk is, zoals journalist, redacteur of docent Nederlands. Verder valt op dat nogal wat auteurs werkzaam zijn in de zorg. En er zijn diverse coaches/therapeuten/ psychologen die hun ervaringen geboekstaafd hebben. De helft van de auteurs lijkt een hogere opleiding te hebben genoten, een deel werkt in de thuiszorg of als administratief medewerker, van een aantal is het opleidingsniveau niet bekend. Bijlage 1 bevat een overzicht van de geïnccludeerde boeken en een korte beschrijving van de auteurs. Verreweg de meeste auteurs waren ten tijde van het afsluiten van de publicatie in leven. Enkelen hebben de kanker niet overleefd, waaronder de twee jonge vrouwen die in een dubbelpublicatie aan het woord komen (Warntjes 2000). Het betreft dertigers, die kort na elkaar in 1994 de diagnose horen. Beiden overlijden in 1999.<sup>3</sup>

Een deel van de boeken volgt het ziekteproces op de voet, in de vorm van dagboekantekeningen; enkele van de recentere publicaties gaan vergezeld van teksten geschreven als blogs. De publicatie van Spink (2008) bestaat uit de reeks columns die zij in 2008 schreef voor *Medisch Contact*. Andere boeken zijn in retrospectief geschreven. De omvang van de publicaties varieert van tussen de 85 en 520 pagina's. Een groot deel is in eigen beheer uitgegeven.

## 2.2 Focus van de analyse

De focus in het uitgevoerde onderzoek ligt op de ervaringen van mensen met borstkanker in en rond de fasen van diagnose en behandeling in het ziekenhuis en de zorgrelatie in het bijzonder. De focus ligt, mede ingegeven door de korte looptijd van het onderzoek, niet op het leven met oncologie in al zijn facetten. Een kanttekening bij het onderzoek is daarmee dat een belangrijk deel van 'de leefwereld' van patiënten in dit rapport niet aan bod komt. Dit is ten opzichte van de rijkdom van de publicaties een smal perspectief. De vrouwen schrijven ook over hun gezin, familie en vrienden. Over de impact van de ziekte op deze relaties en de steun die ze ervan ervaren. Ze maken de lezer deelgenoot van uitjes en vakanties. Ze uiten frustratie en verdriet over het verlies van hun haar, over de pijn en de vermoeidheid. Ze schrijven over de

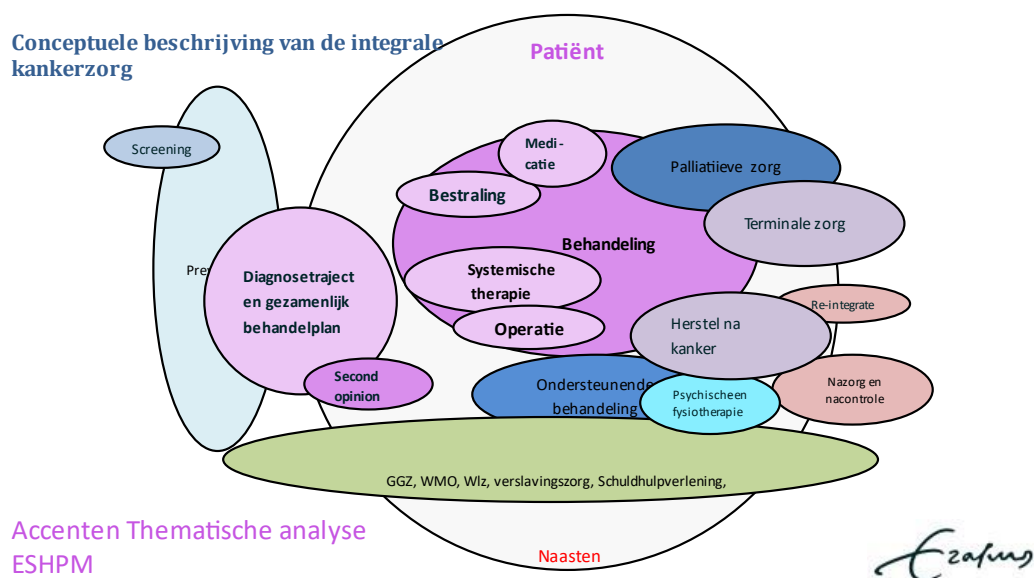
---

<sup>2</sup> Dit neemt niet weg dat dit andersoortig materiaal ook relevante en weer andere inzichten kan bieden. De vraag wat verschillend type materiaal, waaronder ervaringen gedeeld op bijvoorbeeld social media, oplevert aan verschillende inzichten is een belangrijke vraag voor vervolgonderzoek.

<sup>3</sup> Vanwege deze dubbelpublicatie betreft de totale verzameling de ervaringen van 31 vrouwen.

worstelingen met werken of juist niet werken. Fragmenten die op deze onderdelen van hun leefwereld betrekking hebben, vallen echter buiten de focus van dit onderzoek.

Om deze focus te kaderen in het beleid van het Zorginstituut zijn in figuur 2, het conceptueel kader Oncologie van het Zorginstituut, de onderdelen waar het onderzoek zich op richt paars en lichtpaars gearceerd.



Figuur 2 Conceptueel kader integrale kankerzorg, Werkdocument Zorginstituut 2021.

## 2.3 Thematische analyse

Thematische analyse is een geëigende methode om meer te leren over de ervaringen en opvattingen van mensen op basis van kwalitatieve data. Bij een thematische analyse gaan we op zoek naar patronen. Daartoe worden inhoudelijke codes toegekend aan tekstfragmenten. Dat kan zowel langs inductieve als via de deductieve weg. Bij een inductieve analyse worden de toe te kennen codes ontleend aan het materiaal zelf. Bij een deductieve benadering worden codes gebaseerd op een vooraf gekozen kader. In dit geval is sprake van inductieve analyse, met de focus op de drijfveren, behoeften en wensen van mensen met borstkanker in en rond de fasen van diagnose en behandeling in het ziekenhuis en in de zorgrelatie in het bijzonder.

Thematische analyse leent zich ervoor om specifieke thema's uit te diepen. Deze analyse is uitgevoerd in verschillende stappen.

Ten eerste heeft de hoofdonderzoeker (ES) de 30 boeken integraal gelezen en gemarkeerd op relevantie voor de onderzoeksvraag. Drijfveren, wensen en behoeften van mensen met borstkanker worden in de boeken soms expliciet beschreven. Veel vaker echter heeft het materiaal betrekking op positieve of negatieve ervaringen die eveneens belangrijk zijn voor het beantwoorden van de vragen.

Voor de analyse van grote hoeveelheden kwalitatieve data is cruciaal dat gebruik gemaakt wordt van software, in dit onderzoek Atlas-ti. Dat vergt dat de data digitaal beschikbaar is. Publicaties uit de collectie Patiëntervaringsverhalen zijn echter (nog) niet gedigitaliseerd. Daarom zijn, ten tweede, de als relevant gemarkeerde passages overgetypt. Het resultaat hiervan was een dataset bestaande uit 163 pagina's fragmenten.

Dit document is, ten derde, gebruikt om het materiaal in Atlas-ti te coderen. In de eerste ronde is open gecodeerd. Tijdens deze stap bleef de onderzoeker dicht bij het materiaal. Codes hadden betrekking op allerlei aspecten van de 'scene' die zich afspeelde: interactie met wie, interactie waarover, informatie waarover, emoties die zich voordoen, attitude van patiënt. Nagenoeg alle fragmenten kregen ook een code voor een positieve of negatieve beleving. Vervolgens is in verschillende rondes nogmaals gecodeerd door thema's verder uit te splitsen en met elkaar te verbinden; dit is axiaal coderen. Dit is gebeurd in samenwerking tussen verschillende onderzoekers (ES en HvdB) betrokken bij deze studie. De hoofdcategorieën die gepresenteerd worden in het volgende hoofdstuk zijn hiervan het resultaat.

# 3 Resultaten

Het belang van patiënt- of mensgerichte zorg wordt al lange tijd en breed erkend. In dit hoofdstuk gaan we in op dit voor mensen met borstkanker betekent door stil te staan bij hun drijfveren, wensen en behoeften. We beschrijven daarbij eerst hun drijfveren in de zin van wat voor impact de ziekte heeft op de identiteit, en op de angst en ongerustheid die met de ziekte gepaard gaat. Vervolgens gaan we in op het belang van de zorgrelatie en welke behoeften en wensen daarin centraal staan. Op deze manier belichten we een belangrijk deel van de leefwereld van patiënten dat aanknopingspunten biedt voor nadere reflecties over kwaliteit van zorg en zorgbeleid. Op dit laatste gaan we al kort in op de conclusie van dit hoofdstuk, en staan we uitgebreider stil in hoofdstuk 5.

## 3.1 Ik was ik niet meer: de impact van het patiënt-zijn op de identiteit

De diagnose borstkanker raakt op verschillende manieren aan de identiteit van mensen. De auteurs spreken over een fundamentele verandering in hun leven omdat deze hen confronteert met de eindigheid van hun bestaan. Deze schok is extra groot omdat zij zich vaak in eerste instantie niet ziek voelen. De diagnose is iets wat hen, ongeacht de uitkomst van het traject, voorgoed verandert. Borstkanker vormt daarmee een afkappunt in de tijd.

Dokter L kwam me halen en ik liep met hem naar zijn spreekkamer. Toen we elk aan één kant van zijn bureau zaten, vond ik de secondenlange, bange stilte ondraaglijk. 'Is het slecht dokter? Vroeg ik benepen. Hij boog zijn hoofd... Hij knikte! Angst sloeg me nu om het hart. Dit was een heel bijzonder moment. Mijn verleden schoot weg, alsof mijn hoofd vernield werd. Ik was ik niet meer... (Verstraete 2002, 19)

De diagnose slijt het leven in een leven vóór en na de borstkanker. De vanzelfsprekendheid en vertrouwdheid met het eigen lichaam worden abrupt doorbroken of het lichaam wordt zelfs als vijand gezien.

Ze [borsten] moeten weg, liefst onmiddellijk. Ik wil me weer veilig voelen in mijn lijf. Ik vervloek mijn eigen vrouwelijkheid, ik wil ze weggenomen, wegsnijden, wegkrassen. (Impe 2021, 75)

Dit afkappunt in de tijd is het begin van een periode waarin mensen hun identiteit moeten combineren met de identiteit van patiënt. De term patiënt is daarbij voor sommigen beladen.

Ik worstel met het woord kankerpatiënt. Wie ik ben, gaat over mijn identiteit. Maar ik ben zoveel meer dan kanker! Kankerpatiënt klinkt voor mij zo slachtofferachtig. (...) Wat voor mij beter klinkt? Ik ben Nathalie en ik heb kanker. (Van Dam 2020, 73)

Sommige mensen met borstkanker proberen de status van patiënt zoveel als mogelijk te voorkomen. Het leven gaat bij voorkeur 'gewoon' door. Dit wordt niet beschouwd als ontkennen, maar juist als een teken van kracht, waaraan een positief zelfgevoel ontleend wordt.



Mijn kennissenkring en anderen heb ik bewust niet geïnformeerd, ik had er gewoon geen zin in en wou niet onmiddellijk geëtiketteerd worden voor nu en voor de rest van mijn leven. De meesten hebben het nooit geweten, mijn pruikje zat goed zodat je het daaraan niet onmiddellijk kon zien. (Demoen 2020, 185)

In de verhalen komt de wens om in de eerste plaats gezien te worden als mens veelvuldig aan bod. We komen daar gedurende het hoofdstuk op verschillende plekken nog op terug. Het is voor mensen belangrijk dat zij gezien worden als meer dan patiënt. De term mensen met kanker, ook gebruikt door het Zorginstituut in haar signalement, past daar wat dat betreft beter bij. Tegelijkertijd is het patiënt-zijn iets wat onoverkomelijk onderdeel wordt van de identiteit. Het betekent beperking van autonomie, waarbij je controle over je leven en je lichaam verliest. Het betekent harde besluiten moeten nemen over je lichaam die raken aan je identiteit. Dit doet zich in verschillende variaties voor. Het betreft je geestelijk niet meer jezelf voelen, bijvoorbeeld als je medicatie krijgt die van invloed is op je gevoelens. Maar ook fysiek als er behandelingen moeten worden uitgevoerd die het uiterlijk, - haarverlies en kaal zijn is voor alle vrouwen een ingrijpende gebeurtenis - en lichaam aantasten.

Bij jonge vrouwen zoals u kiezen we er meestal voor om de borst te amputeren. Dat zullen we ook doen.' Haar woorden maken mij bang. Mijn borst eraf? O, nee dat gaat niet. Dat kán niet. Mijn borsten zijn wie ik ben (Jonker Vries 2016, 33).

Het patiëntschap betekent ook anders bekeken en benaderd worden door mensen in je omgeving, bijvoorbeeld doordat zij niet weten hoe ze met je om moeten gaan en je negeren of je benaderen op een manier die irritatie opwekt omdat je als meelijwekkend wordt gezien.

Je verliest je identiteit, je autonomie en je wordt een object van studie, van onderzoek, van curiositeit, van medelijden of van best weten en negeren. (Demoen 2020, 31)

In het citaat komt nog een ander aspect van patiëntschap naar voren; het verworden tot object van onderzoek en zorg. Dit verworden tot object van metingen en behandeling wordt ervaren in allerlei aspecten in de zorg. Het blootstellen van het lichaam aan allerlei vreemden is hier een voorbeeld van. Ook al realiseren patiënten zich dat het gaat om functionele onderzoeken, toch kan het bekeken worden, gevoeld worden als inbreuk op de integriteit van het lichaam. Objectificatie van het lichaam zit ook bij uitstek in de 'kleine' dingen die maken dat patiënten zich geconfronteerd voelen met het nieuwe onderdeel van hun identiteit.

(...) heb ik voor het eerst het gevoel dat ik een medisch object ben geworden door de lijnen die op mijn lichaam zijn getekend. Het zijn maar een paar simpele lijnen (rationeel gezien) maar ze doen veel meer met dan ik had verwacht. De chemo was wat dat betreft minder confronterend, door die lijnen word ik er elke dag aan herinnerd dat ik patiënt ben. (Jonkers 2017, 234)

De objectificatie van het lichaam is niet iets wat alleen 'van buiten', van de zorg, komt. Het is ook iets wat patiënten gedurende het behandeltraject zichzelf aanleren om de behandeling fysiek gezien zo goed mogelijk te doorstaan.

De relatie met mijn lichaam is intussen puur mechanisch. Ik weet waar ik ijszakjes moet leggen om mijn temperatuur sneller naar beneden te krijgen. Ik weet welke pillen ik in welke volgorde moet nemen om alles binnen te houden. (...) Ik krijg bloed en vloeistof. Ik ben een lijst meetwaarden geworden. (Impe 2021, 67)

Deze objectificatie, van afstand en mechanisch naar jezelf kijken, staat in schril contrast met een andere belangrijke verandering die het leven met kanker en de ervaring met zorg tekent.

### *Angst en onzekerheid*

De verandering waarin het patiënt-zijn onderdeel wordt van de identiteit, gaat gepaard met veel angst en onzekerheid. Deze angst en onzekerheid kleuren de verhalen in de boeken voor een belangrijk deel. Het niet-weten speelt daarin een grote rol. Niet weten wat je te wachten staat, hoe de tumor zich ontwikkelt, of er uitzaaiingen zijn, wat de consequenties zijn van de behandeling op korte en lange termijn en de impact van de ziekte op de rest van je leven. En niet weten hoe je zult reageren.

Ze gaan me ziek maken daar in het ziekenhuis, dat begrijp ik. Ze zullen iets vinden, maar wat? En wat als het mis is? Hoe zal ik reageren? Kleinzielig, moedig? Hoe zou ik het kunnen weten? (Nicolasen 1997, 12).

Tijdens het behandeltraject zijn er voortdurend fasen waarin de onzekerheid van het niet weten dominant is. Dit gebeurt met name tijdens het wachten, iets wat inherent onderdeel is van de zorg.

En toen begon het wachten. Wachten op S die zou komen melden of er metastasen, uitzaaiingen waren gevonden. Wachten in angst. (Scherft 1990, 23)

Ook als het behandelplan er ligt, en er dus enige sprake is van houvast, blijft de angst terugkeren over wat gaande is en wat er nog te wachten staat. Het vertrouwen in de behandeling kan zich tegen je keren op het moment dat een onderdeel onverwacht moet worden uitgesteld. Een defecte machine voor de bestraling brengt onrust te weeg. Ook al is die morgen weer hersteld *'Ik vind die ene dag uitstel belachelijk erg.'* (Impe 2021, 90). Deze angst en onzekerheid strekt zich uit ver voorbij de tijd van de behandelingen. Wanneer de intensieve behandelingen afgerond zijn, begint voor mensen met borstkanker het lange wachten.

Ik mag blij zijn, maar moet eigenlijk, ondanks alle radicale ingrepen (...) nog twee jaar wachten voor ik écht opgelucht mag ademhalen en de champagne kan opentrekken: na die periode gaat mijn prognose ineens met sprongen vooruit. Ik zit nog twee jaar in de houdgreep van deze kutkanker. Als ik mazzel heb (Spaink 2008, 26).

Dit lange wachten, maakt dat het patiënt zijn eveneens langdurig onderdeel blijft van de identiteit van mensen met kanker (zie ook 3.2.4).

### *Conclusie*

De diagnose borstkanker, de behandeling die daarop volgt en de consequenties ervan op de langere termijn maken voor mensen met borstkanker, dat het patiënt-zijn gedwongen onderdeel wordt van hun identiteit waardoor zij anders bekeken worden door anderen en zichzelf. De ziektelast en behandellast die daarmee gepaard gaat strekt zich ver uit voorbij de lichamelijke impact van de ziekte en de behandeling. De behoefte als mens gezien te blijven worden is groot, ook nu je een mens bent met borstkanker. De ziekte is echter onmiskenbaar onderdeel van de identiteit geworden. Dit gaat op verschillende manieren met pijn gepaard; verlies van autonomie, objectificatie van het lichaam en angst en onzekerheid zijn daar voorbeelden van. Deze pijnlijke aspecten zijn voor sommigen aanleiding om te pleiten voor het in stand houden van het gebruik van de term patiënt, omdat ze anders dreigen te worden

ondergesneeuwd (Platenkamp 2018). Erkenning daarvan betekent niet dat patiënten daarmee in een passieve rol gedrukt worden. Wel dat de verandering van identiteit en de consequenties daarvan hun wensen en behoeften op het gebied van de zorgrelatie en hun eigen rol daarin kleuren. Hier gaan we in de volgende paragraaf nader op in.

## 3.2 De zorgrelatie

In de vorige paragraaf zagen we dat de impact van de ziekte op patiënten als individu groot is. Zij krijgen al tijdens de diagnosefase en zeker ook daarna te maken met talloze zorgverleners. De zorg is daarmee sterk relationeel (Pols 2006; Mol 2008; Heerings 2022). In deze paragraaf richten we ons daarom op de relatie tussen patiënten en zorgverleners en wat daarin voor patiënten belangrijk is. In die relaties komen veel van de behoeften en wensen van patiënten samen en wordt hun eigen rol daarin gevormd. Deze relaties zijn van invloed op hoe zij worden gezien, hoe zij grip proberen te krijgen op hun ziekte en hoe belangrijke besluiten over hun behandeling worden genomen. In die zin is dit ook de plek waar *shared decision-making* plaatsvindt. De manier waarop dat gebeurt is echter vele malen veelzijdiger dan veelal geportretteerd in beschrijvingen ervan als ware het een rationeel keuzeprocess (zie b.v. Elwyn et al. 2012).

### 3.2.1 Het belang van tijd, taal en kleine gebaren

De bejegening van zorgverleners, en het gevoel dat je niet alleen als patiënt wordt gezien maar ook als mens kan veel verschil maken. Tijd, taal en kleine gebaren kunnen hierbij cruciaal zijn.

#### *Tijd*

Het belang van tijd kwam in de vorige paragraaf al terug in de beschrijving van het wachten waarin gevoelens van angst en onzekerheid een prominente rol spelen. De perceptie en interpretatie van wat het in meer of mindere mate verstrijken van de tijd betekent draagt bij aan onzekerheid. Dit gebeurt bijvoorbeeld als je als laatste aan de beurt bent en moet wachten.

Slopend voor mijn moreel, het wachten duurde lang,.. lang....lang. De dokter wilde mij zeker als laatste behandelen. Zou dat slecht nieuws zijn? (Geneuglijk 1985, 19)

Als de tijd versnelt en er ineens eerder contact is dan verwacht of als er haast gemaakt wordt met de planning van behandelingen kan dat evenzeer voor stress zorgen. Wanneer de haast betrekking heeft op de behandeling wekt dat de indruk van urgentie. Duidt dat op slecht nieuws? Onrust steekt ook in dat geval de kop weer op. Ook kunnen de emoties hoog oplopen als er eerder contact wordt gezocht dan verwacht.

Drie dagen later werd ingebeld door de mammapoli. Jeetje wat schrok ik. Ik moest ervan huilen. Waarom ik schrok? Vrouwen om mij heen vertelden mij dat, wanneer de Mammapoli belde voor de dag dat je de uitslag terugkreeg, dat meestal geen goed nieuws was. Ik vertelde dat tegen de verpleegster en die zei: "Natuurlijk krijg je nooit telefonisch de uitslag. Ik bel alleen om te horen of alles goed is met jou." (Wagter 2015, 63)

Zorgverleners die rekening houden met de impact van tijd kunnen voor patiënten veel verschil maken. Bijvoorbeeld als ze rekening houden met het moment waarop een uitslag wordt doorgegeven.

De verpleegster van de mammapoli plande de afspraak gelukkig voor het weekend. Ze zei: "Anders zit je het hele weekend eraan te denken. Er moet 48 uur tussen de scan en de uitslag zitten, maar ik denk wel dat ze het redden." De opvang van de mammapoli is super! (Wagter 2015, 39).

Zorgverleners die op andere manieren tijd serieus nemen door de tijd nemen, rust uit te stralen, geduld te hebben en daarmee meer duidelijkheid kunnen bieden kunnen verschil maken, ongeacht de boodschap die wordt gegeven. Haast is voor patiënten uit den boze.

Achteraf heeft de haast en het gebrek aan informatie mij het meest verbaasd. Waarom? Waarom gaat een chirurg niet op zijn dooie gemak naast je zitten, pakt hij niet uit met mammografieën, puncties, scans, röntgenfoto's? 'Kijk, daar zit-ie. Hij moet eruit en de borst moet mee, en wel hierom.' (Nicolasen, 1997, 133-134).

De tijd nemen is niet alleen belangrijk voor patiënten om te kunnen omgaan met onzekerheid en vertrouwen op te bouwen in de zorg, maar ook om te weten wat er aan de hand is en op basis daarvan beslissingen te nemen. Tijd is daarmee een belangrijke voorwaarde voor gezamenlijke besluitvorming,

### *Taal*

Net als tijd is taal voor een belangrijk deel vormend aan de zorgrelatie. In taal kunnen de verschillen in perspectief tussen zorgverleners en patiënten zichtbaar worden. Vanzelfsprekend jargon voor zorgverleners kan onnodige onrust veroorzaken. Dat telt des te meer waar de ontvangers over het algemeen buitengewoon sensitief zijn in de communicatie. Patiënten hebben toelichting nodig op jargon dat voor zorgverleners gemeengoed is.

Ik las de onbegrijpelijke taal gretig. 'Mamma-carcinoom' zag ik staan, 'op half twee in de rechterborst.' Ook het woord 'positief' trok mijn aandacht. 'Wat betekent mammacarcinoom?' vroeg ik hem. 'Dat, lieve kind, is een tumor in de mamma, dus de borst.' 'Dus een mammapatiënt is een vrouw die iets in haar borst heeft?' 'Ja.' 'Dus het is niet één groot gezwel met allemaal kleintjes?' 'Nee, tenminste dat is niet de betekenis van het woord! Het woord 'mamma' betekent borst.' (Geneuglijk 1985, 22-23).

Taalgebruik dat als misplaatst wordt ervaren kan de ervaring eveneens sterk kleuren. Het gaat dan onder andere om taalgebruik dat vervreemding en angst verder versterkt, zoals de term *bestralingsbunker* die wordt gebruikt om de bestralingskamer aan te duiden, wat voor patiënten 'adembenemend' kan zijn. Zorgvuldige woordkeuze in gesprekken met zorgverleners is eveneens belangrijk. Dat geldt in het bijzonder in interacties in de diagnosefase.

Welk woord zou verboden moeten worden in het ziekenhuis? Er zullen vast meer woorden zijn die je niet wilt horen bij een specialist, maar 'oeps' hoor bij mij ondertussen in elk geval zeker tot die categorie. (Jonker Vries 2016, 39)

Net als de rol van tijd, doet taal er niet alleen toe omdat keuzes in taal tot vergroting of verkleining van gevoelens van angst en frustratie kunnen leiden. Een mismatch in de taal zorgt er ook voor dat patiënten minder in staat zijn te begrijpen wat er gebeurt. Dat geldt niet alleen voor onbegrijpelijk jargon maar evenzeer voor taalgebruik dat als niet-passend wordt ervaren.

Ik ben voorbereid op wat komen gaat, terwijl we terugkeren naar de wachtkamer. We moeten direct door naar de knappe chirurg. Naast hem zit nu ook een verpleegkundige. De chirurg kijkt me vriendelijk aan en vertelt de uitslag.

‘U heeft inderdaad een borstkankertje.’ Hij zegt het bijna op een liefdevolle toon.

Ik moet geopereerd worden, binnen drie weken is het al zover. En daarna sowieso bestraald worden. Maar het grootste deel van de informatie die ik krijg, gaat langs me heen. Ik ben nog blijven hangen bij het woord ‘borstkankertje’. Kanker is kanker. Doe er geen geschenkverpakking om, man! Voor jou is mijn kleine tumor misschien niet interessant om weg te snijden, maar voor mij is het kanker! (Van Dam 2020, 19)

Wanneer de taal er op wat voor manier dan ook voor zorgt dat cruciale informatie verloren gaat, heeft dat gevolgen voor de rol die patiënten in het besluitvormingsproces kunnen spelen.

### *Kleine gebaren*

Naast aandacht voor tijd en taal kunnen op het eerste gezicht ‘kleine’ gebaren van grote waarde zijn voor mensen met borstkanker. Deze gebaren hebben gemeen dat ze helpen het gevoel te worden gereduceerd tot object tegen te gaan.

En dan, plotseling is daar het gebaar, zo klein en zo waardevol. Terwijl de radioloog haar voorbereidingen treft, legt de jonge assistente haar hand op mijn been. Ze kijkt me eventjes aan en begint zachtjes mijn been te aaien. Precies wat mijn lijf nu nodig heeft! (Van Dam 2020, 31)

Het zijn vooral de verpleegkundigen op de verschillende afdelingen die met kleine gebaren veel teweegbrengen. Het gaat dan steeds om momenten die bijzonder spanningsvol zijn en waar ruimte wordt geboden voor ontlading van emoties. De patiënt voelt zich gesteund door een verpleegkundige die nabijheid biedt en oprecht medeleven toont of juist op afstand blijft en daarmee ruimte laat.

De bestralingsmachine heeft net zijn laatste dans rond mijn lichaam voltooid, (...). In de verte hoor ik de verpleegster komen. Ik durf nog niet echt te bewegen, maar ik voel de tranen al opborrelen. Ik ben klaar. Opluchting, verdriet, blijdschap en vermoeidheid, alle emoties botsen tegen elkaar. De verpleegster heeft dit eerder gezien, ze geeft me mijn momentje. (Impe 2021, 125)

Een zekere lichtheid in het gesprek is soms meer dan welkom en kan het verschil maken: ‘Je zou kanker haast leuk gaan vinden door deze man’ (Jonker Vries 2016, 112-113). De kleine dingen zijn van belang in het opbouwen van een band met zorgverleners. Het maken van een grapje, een aanraking of blik, kunnen vertrouwen wekken en houvast bieden op moeilijke momenten.

Ik probeer er achter te komen wie de dokter is. Dat het een man is, is zeker. Misschien is het een dokter die ik niet ken. (...) Mijn ziel slaakt een zucht van verlichting. Ik kijk in de man zijn ogen en dat kan niet missen. Het is dokter K. Het zijn de enige ogen die niet intimiderend op mij overkomen. (Jonker Vries 2016, 193)

Deze kleine gebaren en momenten in de relatie tussen patiënten en zorgverleners dragen bij aan het menselijke aspect van zorg. In de veelal kwetsbare positie waarin patiënten zich bevinden, is er veel behoefte aan ‘gezien worden’ als mens. Pogingen om de zorg persoonsgerichter te maken door patiënten van tevoren vragenlijsten in te laten vullen over hoe het met ze gaat, kunnen hier paradoxaal genoeg juist tegenin gaan.

Ik zit tegenover de krullenbol. Hij zit achter zijn bureau, onderuitgezakt, met zijn korte benen languit onder tafel, op standje relaxed. Zijn ogen zijn gericht op het computerscherm met de door mij ingevulde vragenlijst. Ik zoek

naarstig naar oogcontact met hem. Vergeefs. Hij zit schuin van me weggedraaid en zijn hoofd blijft volledig op het scherm gefocust.

Lekker geïnteresseerd in mij. (...)

De krullenbol neemt de vragenlijst met me door. Af en toe kijkt hij even op van zijn scherm. Maar echt contact heb ik niet met hem. Ik heb het gevoel dat niet hijzelf, maar zijn computerscherm aan het praten is: feitelijk, analytisch en monotoon. (Van Dam 2020, 24)

Hoewel in dit voorbeeld meer aan de hand is met de bejegening dan de focus op het computerscherm alleen, is het een belangrijke illustratie van het feit dat standaardiseren van persoonsgerichte zorg in de weg kan staan van de aandacht die hier juist voor nodig is.

### *Rol verpleegkundigen*

Als we het hebben over het belang van tijd, taal en kleine gebaren, verdient de rol van verpleegkundigen, en met name mammacare- en oncologieverpleegkundigen, speciale aandacht. Zij zijn gedurende de hele periode beschikbaar en bereikbaar, Daarmee vormen zij een anker voor de patiënt, die te midden van alle onzekerheid en angst voortdurend op zoek is naar houvast. Een niet te onderschatten factor is dat zij daarmee ook continuïteit bieden. Dat is een welkome tegenhanger tegen de grote aantallen wisselende zorgverleners waarmee ze te maken krijgen. Beschikbaarheid en bereikbaarheid worden versterkt doordat mammacare verpleegkundigen meer tijd hebben voor gesprekken met patiënten. Zij kunnen geduldig vragen beantwoorden, onduidelijkheden nog eens uitleggen.

Bezoekje oncologieverpleegkundige, ze heeft echt het juiste beroep gekozen. In één woord geweldig, wat een steunpilaar. Alles kun je met haar bespreken en ze legt alles heel goed uit (Wildt-Rademakers 2014, 68).

Uitleggen is cruciaal, zeker in het begin van het traject. Gaandeweg gaan patiënten veel nieuwe woorden leren, maar ten tijde van de diagnose liggen misverstanden op de loer. De mammacare verpleegkundige kan het slecht-nieuws-gesprek van de arts na afloop ondertitelen als dat nodig is.

‘Als je verder nog vragen hebt, kom er maar mee. Of begrijp je dat rapport helemaal?’ ‘Nee..., wat is er ‘positief’ aan mijn borst?’ ‘Is dat soms dat ze denken dat het toch goed is?’ ‘Nee, ‘positief’ betekent dat ze zeker weten dat er kanker is.’ ‘Bedoel je dat het overal zit of alleen in mijn borst?’ ‘Dat zullen de verdere onderzoeken moeten uitmaken, als je metastasen hebt, dan zien ze dat al gauw in de okselklieren.’ ‘Wat zijn metastasen?’ ‘Dat zijn dochtergezwellen.’ (Geneuglijk 1985, 23)

Verskil maken zit ook in de kleine gebaren als het aanleveren van natte handdoeken tegen de jeuk of het rekening houden met prikangst. Het gaat om het reageren zonder dat er een vraag om hulp gesteld hoeft te worden, iemand op de kamer komen troosten nadat ze verdwaasd in de hal rondliep na het horen van slecht nieuws. De positieve waardering voor de mammacare verpleegkundige strekt zich nagenoeg universeel uit over alle andere verpleegkundigen.

Topdokters zijn belangrijk, ik heb in volle vertrouwen mijn leven in hun handen gelegd. Maar ze zijn wel het voorspelbare gezicht van medische excellentie in dit land. Onzichtbaarder zijn de vele verpleeg- en zorgkundigen. Maar ze zijn minstens even cruciaal, heb ik zelf mogen ervaren. Ze zijn met zoveel, ik heb zoveel namen niet onthouden. Maar ze hebben elk op hun manier het verschil gemaakt (Impe 2021, 130).

Juist vanwege deze benoemde onzichtbaarheid staan we in deze paragraaf apart stil bij de rol van verpleegkundigen.

## Conclusie

Tijd, taal en kleine gebaren zijn belangrijke *touch points* in de zorgrelatie. *Touch points* zijn elementen in de interactie die van grote impact zijn op de manier hoe mensen met borstkanker zich voelen (Bate & Robert 2007). Zorgverleners die hier al dan niet rekening mee houden kunnen de ziekte- en behandellast daarmee verlichten of juist verzwaren. Een deel van de punten die aan bod kwamen kan collectief worden aangepakt, zoals het vermijden van bepaalde woorden of het rekening houden met de impact van tijd waar de organisatie van zorg dat toelaat. Andere punten zijn lastiger te vangen in richtlijnen en protocollen. Initiatieven om persoonsgerichtheid te standaardiseren kunnen ook tegenwerken als de menselijke interactie daardoor juist verdwijnt.

### 3.2.2 Het belang van plaats en ruimte

De sensitiviteit van patiënten strekt zich ook uit tot de ruimtes waarin zij terecht komen. Kleuren en geuren, leegte en rust; het wordt allemaal waargenomen en zet zich vast in de herinnering. Als het terras op een mooie dag uitzicht blijkt te bieden op ‘de kurenkamer’ (Engelander 2016, 16) bederft de associatie het plezier. De ruimte waarin het slechte nieuws in eerste instantie is vernomen, roept de verwachting op dat een volgend gesprek daar óók weer een negatief bericht zal betekenen.

’s Middags terug naar het ziekenhuis voor controle bij de chirurg. Als ik in dat kamertje zit, word ik even emotioneel, dit herinnert aan het vervelende bericht dat we hier kregen: “U heeft borstkanker”. (Wildt 2014, 86)

De indrukken van de fysieke omgeving strekken zich uit tot de beoordeling van de deskundigheid van de zorg. Als in de kleine oranje-bruin gesausde spreekkamer een portret van Nijntje hangt, leidt dat tot de verzuchting ‘ik hoop dat ze hier meer verstand hebben van borstkanker dan van decoreren.’ (Vos 2019, 6). Een goed ingerichte omgeving biedt rust en een veilig gevoel. Er ontstaan routines die het behandelproces draaglijker maken. En die na afloop zelfs gemist blijken te worden.

Wat ik wel ga ik missen is de rust. Ja, je leest het goed, rust. Natuurlijk is het lastig dat ik elke dag op een ander tijdstip bestraald word. Natuurlijk is het megadruk in de wachtkamer. Wanneer ik echter alleen naar de bestraling ging, vond ik rust. Rust door de gangen van het ziekenhuis. De rust vond ik door de kunst die er hangt., door de grote fontein in het ziekenhuis. (Jonker Vries 2016, 143)

Eerder zagen we dat continuïteit voor patiënten van belang is bij het vinden van houvast. Daar ging het om bekende gezichten. Een ander aspect heeft betrekking op vertrouwdheid die opgebouwd wordt in de routines en de herhaling die de behandelingen met zich meebrengen. ‘Het ziekenhuis’, met zijn mensen en plekken, wordt een veilige, vertrouwde omgeving. Die gekend wordt en waar je gekend wordt.

Ik mis het ziekenhuis. Dat is misschien wel de grootste verrassing van allemaal. Maar het ziekenhuis is intussen een vertrouwde plek geworden. (...) Ik ken de weg. Ik ken de gezichten in de dagkliniek, de verpleegsters en verplegers, mijn dokters. En ze kennen mij, ze weten wat er met mij aan de hand is, hier hoef ik niets uit te leggen. (Impe 2021, 77)

Net als de *touch points* geïdentificeerd in de vorige paragraaf kleuren plaats en de inrichting van de ruimte in sterke mate de beleving van patiënten. De resultaten in deze en de vorige paragraaf laten al zien dat deze aspecten van zorg niet alleen van invloed zijn op hoe mensen zich voelen, maar als afgeleide daarvan ook op de mate waarin patiënten in staat zijn informatie tot zich door te laten dringen en als gevolg daarvan in welke mate ze in staat zijn een actieve rol te spelen in de besluitvorming. Hier gaan we in de volgende twee paragrafen nader op in.

### 3.2.3 Het belang van meervormige informatie

In deze paragraaf staan we nader stil bij verschillende typen informatie die voor patiënten van belang zijn gedurende hun behandeltraject. We lichten hier verschillende informatiebronnen uit. Ten eerste de non-verbale informatie die voor patiënten soms meer zegt dan duizend woorden. Ten tweede de cijfers en statistieken die een belangrijke rol spelen in de spreekkamer en cijfers over kosten die dat veel minder doen. En tot slot de informatie die patiënten zelf vergaren via hun eigen ervaringen of die van medepatiënten.

Voordat we op deze verschillende informatiebronnen ingaan staan we kort stil bij de wensen van patiënten met betrekking tot de mate van informatie die zij willen ontvangen.

#### *Behoeften over de mate van informatie*

Er zijn grote verschillen te zien in informatie wensen van patiënten. Als de arts de diagnose meedeelt en als gekeken wordt naar mogelijke behandeling, gaat er veel informatie over tafel. Dit is veelal zoveel informatie die om verschillende redenen (zie ook hierboven), niet allemaal doordringt tot patiënten. Foldermateriaal dat later kan worden teruggelezen kan dan helpen.

De voorlichting vindt plaats in een glazen hokje in de hoek van de afdeling. T, die uit elkaar valt van de vriendelijkheid, legt uitgebreid uit wat er zoal staat te gebeuren. Ze zegt dat ze zoveel heeft te vertellen dat ik dat nooit allemaal in één keer zal kunnen onthouden, maar gelukkig krijg ik folders mee waarin een en ander nog eens duidelijk wordt weergegeven. (De Vos 2019, 57)

Hoewel het perspectief dat geschetst wordt veelal verre van aantrekkelijk is, kan het patiënten helpen om beter voorbereid te zijn op wat hen te wachten staat. Voor sommigen is de verkregen informatie uit het ziekenhuis aanleiding om zelf actief op zoek te gaan naar méér informatie, of om andere bronnen te raadplegen. Onder de auteurs zijn er mensen die voldoen, soms na enige tijd in het ziekteproces, aan het beeld van de moderne patiënt die actief op zoek gaat naar informatie over de aandoening en mogelijke behandelingen.

Voor het eerst, beken ik tegenover mezelf met enige schaamte, wil ik weten. En wel alles. Ik vraag gericht, gretig, tot in het detail. Ik leen haar [lotgenote] boeken, zoek ook in haar antwoorden naar hoop. Ik ga de kankergesprekken niet meer uit de weg, ik zoek ze op. We praten erover als over het weer in Nederland. Soms terloops, soms nadrukkelijk, meestal als vanzelf. (Nicolasen 1997, 28)

Het ziek zijn en de impact daarvan kan in sommige gevallen echter zoveel tijd en energie kosten dat het op zoek gaan naar informatie een te grote belasting is. Soms wapenen mensen zich tegen het nieuws dat hen te wachten kan staan door niet te willen weten. Of ze nemen het besluit op hun zorgverleners te vertrouwen omdat het hen rust geeft. Dit niet-willen weten doet zich ook voor bij mensen die dat van tevoren niet van zichzelf hadden gedacht.



En ik verras mezelf. Vóór kanker zou ik gedacht hebben dat ik in deze situatie alles zou willen weten, dat ik de kleinste details zou googelen. Eén googlesessie geneest me daarvan. Ik weet niet wat ik aan moet met rampscenario's, kansberekeningen zonder context, horrorverhalen. Ik leer dat ik in staat ben om mijn dokters te vertrouwen. En ik verbaas mezelf erover hoe rustig ik daarvan word. (Impe 2021, 28)

Ook al gaan niet alle patiënten zelf actief op zoek naar informatie, voor allen geldt dat verschillende typen informatie in meer of mindere mate een rol spelen gedurende het behandeltraject.

#### *Non-verbale informatie: alle zintuigen staan open*

Verbale informatie in de spreekkamer of informatie te vinden in folders en op internet, krijgen veel aandacht in zorgbeleid en spelen een belangrijke rol tijdens de behandeling. Veel minder aandacht is er voor non-verbale informatie die een grote impact heeft en waar patiënten zich in hoge mate op richten.

Ongeacht welke zorgverlener patiënten voor het eerst ontmoeten, en ongeacht in welke fase van het zorgproces ze verkeren, alle zintuigen staan open bij de eerste ontmoeting. Patiënten proberen zo in te schatten of ze in goede handen zijn. Ze speuren naar de subtiele aanwijzingen om erachter te komen wat hen te wachten staat. Dat geldt in de allereerste fase, van de verdenking van borstkanker, maar evenzeer later in het traject in afwachting van uitslagen. De arts gaat straks het verlossende woord spreken – of niet. Vóór dat moment pogen patiënten de boodschap al 'te lezen' aan het gedrag van de zorgverlener. We zagen eerder al dat patiënten proberen te interpreteren wat het betekent dat ze al dan niet moeten wachten. Hetzelfde geldt voor elke beweging, elke frons, elk geluid. Aan de non-verbale informatie probeert de patiënt informatie te ontlenuen over haar situatie.

Eindelijk ging de deur open en de dokter kwam binnen. Zonder me aan te kijken begon hij in een rapport te lezen, dat hij op een tafeltje had neergelegd. Met zijn rug naar me toe en rug gebogen steunde hij met beide handen op het tafeltje en zakte toen wat door zodat hij op één been kwam te staan. Hij zuchtte diep.

Op dat moment stond de aarde stil en stierf ik een beetje. Alle hoop die mij nog over was gebleven verliet mij door die zucht van de dokter. (Geneuglijk 1985, 19)

Zoals in dit hoofdstuk al meerdere keren aan bod kwam, kunnen de op het eerste gezicht 'kleine' dingen een grote impact hebben op de ervaringen van patiënten, dat geldt ook voor het belang van de non-verbale informatie die patiënten aangrijpen om grip te krijgen op hun situatie.

#### *De cijfers: statistieken*

Gedurende het hele traject zien mensen met borstkanker zich gesteld voor medische vragen rondom de behandeling en (on)mogelijkheden daartoe. Statistieken over mogelijke uitkomsten spelen daarbij een belangrijke rol. Er is veel data over overlevingskansen, gespecificeerd naar typen tumoren en toegepaste behandelingen. Deze statistieken komen nagenoeg overal ter sprake, al dan niet op navraag van de patiënt. De cijfers kunnen, indien rustig doorgenomen, rust bieden, ook als mensen moeite hebben deze in de juiste context te plaatsen. Dit geldt bijvoorbeeld wanneer de overlevingskansen beter zijn dan gedacht.

'Wat zijn eigenlijk mijn overlevingskansen?' vraag ik na even stilte.

De dokter, die telkens onverhoopt en onverwacht heel veel tijd voor ons maakt, zoomt onmiddellijk in op de site “Predict”, waar na invullen van bepaalde parameters de overlevingskansen na vijf jaar en na tien jaar berekend worden. (...) Dat valt beter mee dan verwacht maar toch. Mijn dokter slaagt er evenwel in mij gerust te stellen. (Demoen 2020, 165)

Veel vaker echter relativeren de auteurs het belang van deze cijfers. Ze beschrijven dan dat ze moeite hebben om de cijfers op zichzelf te betrekken; wat zeggen de percentages nu over mij? Bovendien kunnen cijfers, wanneer ze het gesprek voor het gevoel van patiënten domineren, bijdragen aan een gevoel van objectificatie.

De gesprekken in het ziekenhuis werken geestdodend. Het gaat er hard aan toe. Er worden prognoses genoemd (‘gemiddeld nog elf maanden’) en steeds worden die herhaald. Ongevraagd. Alsof ik het niet gehoord heb. (Schayk 2020, 28)

Kortom, cijfers kunnen houvast bieden, tot onrust leiden omdat mensen moeite hebben ze op zichzelf te betrekken of, wanneer ze te dominant worden in het gesprek, juist afleiden van het menselijke gesprek waar patiënten behoefte aan hebben.

### *De cijfers: kosten*

Een andere hoedanigheid van ‘cijfers’ is informatie over de kosten van behandelingen. Bij alle zorgen waarmee mensen met borstkanker te maken krijgen, zijn de kosten van behandeling hoegenaamd geen punt van aandacht. Informatie over kosten maakt geen deel uit van de standaard informatiestromen. Hooguit min of meer bij toeval komt iemand daar iets te weten. De opgedane kennis leidt vooral tot verontwaardiging. Is het zó duur? De verontwaardiging gaat niettemin gepaard met dankbaarheid.

Door de foam heen konden ze gewoon bestralen, wel zo makkelijk. Ik kreeg ook een aantal pleisters thuis gestuurd zodat ik zelf de foam kon vervangen. Achteraf schrok ik wat de pleisters kosten, natuurlijk zit het bij de behandeling in, maar ik vond het wel raar dat niemand zei dat je zuinig aan moest doen omdat de pleisters zo duur waren. Dan had ik toch twee dagen gedaan met een pleister. Dat ben ik weer, vind het altijd zonde dat men onverschillig omgaat met dure dingen. (Wagter 2015, 86)

Van een andere orde zijn kosten die verbonden zijn, of in de ogen van patiënten zouden moeten zijn, aan gevolgen van behandelingen. De ervaringen met het verkrijgen van een vergoeding voor een pruik wekken ergernis. Er is verwondering en verontwaardiging over het feit dat organisaties die buiten het ziekenhuis ondersteuning bieden niet gefinancierd worden, zoals sportprogramma’s en lotgenotencontact.

### *Lotgenoten*

Naast hun eigen ervaringen met de zorg, die hen gedurende de tijd handvatten biedt om met hun situatie om te gaan, kan informatie over de ervaringen van lotgenoten belangrijk zijn voor patiënten. Lang niet alle patiënten zijn gecharmeerd van lotgenotencontact en sommigen gaan het daarom uit de weg. Voor velen zijn ervaringen van degenen die eerder met de ziekte werken geconfronteerd echter van grote waarde. Andere patiënten kunnen zowel toelichting geven op de behandelingen die komen gaan en de gevolgen daarvan, als verlichting brengen in spannende tijden.

[Kamergenoot] heeft het zelf allemaal meegemaakt en kan me veel van de behandelingen vertellen. Bij stukjes en beetjes komt ik erachter wat me nog te wachten staat. Het is heel plezierig dat ik het haar over alles kan praten, bovendien kunnen we om dezelfde dingen vreselijk lachen in deze aparte wereld die ziekenhuis heet. (Erkens 2000, 19)

Ervaringen van andere patiënten kunnen ook op andere manieren een belangrijke informatiebron zijn, bijvoorbeeld via de weg van georganiseerd lotgenotencontact of door het lezen van verhalen. Die worden niet altijd als steunend ervaren. Het kan bijvoorbeeld tot frustratie leiden als er ervaringen worden gedeeld die als totaal misplaatst worden gezien, bijvoorbeeld als het gaat om verhalen waarin mensen claimen de kanker te overwinnen door gezond te eten en positief te denken.

Degenen die actief op zoek gaan naar ervaringen van andere patiënten zijn echter veelal positief over wat het hen brengt, juist omdat het hen een ander perspectief oplevert dan hetgeen in het medische circuit centraal staat.

Boeken geven geen percentages en alternatieve therapieën, maar ik vond er troost en ook wel kennis die me hielp om dingen in perspectief te plaatsen. (Impe 2021, 151)

Inloophuizen zijn voor sommigen 'the place to be' (Englander 2016, 126), niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor partners en kinderen. Ze vervullen daarmee een belangrijke functie in het hanteren van de ziekte en omgaan met de veranderingen die deze met zich meebrengt.

Het is jammer dat dit soort [inloop]huizen van donaties moeten voortbestaan. Ik ben van mening dat deze huizen geld besparen op de zorgkosten. Als deze huizen niet bestonden dan waren er veel meer mensen uitgeweken naar de reguliere zorg. Daarom vind ik dat de regering c.q. de zorgverzekeringen standaard per jaar een bedrag moeten uitgeven aan de inloophuizen in Nederland. (Englander 2016, 126)

Dit pleidooi kan worden gezien als een indicatie van het belang van het erkennen van de ervaringskennis van patiënten, niet alleen vanwege de toegevoegde waarde ervan voor patiënten zelf maar ook voor hun omgeving, en vanwege de kosten die hiermee kunnen worden bespaard.

### *Conclusie*

Wat opvalt in de verhalen is dat mensen in meer of mindere mate actief op zoek gaan naar informatie. Voor allen zijn verschillende typen informatie gedurende het traject echter op andere manieren relevant. Mensen combineren verschillende informatiebronnen; non-verbale informatie, cijfers, hun eigen ervaringen en die van medepatiënten zijn daarbij belangrijk. Deze informatiebronnen kennen hun eigen dynamiek, lopen door elkaar en bieden patiënten deels andere dingen. Ze beïnvloeden hoe patiënten de zorg ervaren. De combinatie van verschillende bronnen vormt bovendien de kennisbron die van invloed is op de besluiten die patiënten nemen. Deze raakt aan de vraag waar de zorg voor patiënten inhoudelijk over zou moeten gaan. Dat is het onderwerp waar we in de volgende paragraaf nader op ingaan.

#### 3.2.4 Het belang van onderbelichte thema's in de zorg

Vooropgesteld moet worden dat patiënten belang hechten aan medische informatie en kennis in hun besluitvorming. Wat de beste behandeling is in termen van overlevingskansen doet er in

belangrijke mate toe. De waardering voor deze kennis leidt er in sommige gevallen toe dat patiënten helemaal aan zorgverleners overlaten te besluiten wat voor hen het beste is. Uit de verhalen blijkt, en zo is deels al in vorige passages beschreven, dat er voor patiënten echter meer belangrijk is dan overlevingskansen alleen. In deze paragraaf gaan we nader in op de inhoudelijke aspecten van zorg die voor mensen met kanker van belang zijn en welke niet standaard onderdeel zijn van de zorg, of waar patiënten zelf moeite voor moeten doen om ze op tafel te krijgen. We staan stil bij de manieren waarop zorgverleners reageren op deze onderwerpen, en hoe die reactie de ervaringen van patiënten kleurt en de ruimte bepaalt voor de eigen inbreng van patiënten. Met name momenten waar de perspectieven van patiënten en zorgverleners tegenover elkaar komen te staan, leveren daarbij problemen op.

#### *Wat veelal onderbelicht blijft*

Waar we eerder aandacht besteedden aan de grote impact van ogenschijnlijk ‘kleine’ dingen, valt bij de onderbelichte thema’s op dat ze deels gaan om de ‘grote’ vragen; over hoe past de ziekte in het leven. Een thema dat veelal onbesproken blijft is de existentiële impact van de kankerdiagnose, het thema waar we dit hoofdstuk mee begonnen.

Het moeilijke is dat veel van die vragen, ook al zijn ze vaak cruciaal, niet goed te beantwoorden zijn. Niet door u, en niet door uw patiënten. Op het medische vlak kun je dingen nog wel ‘s aankijken – ‘belt u maar als het erger wordt’ – maar wat doe je met al die levensvragen? Je eigen leven moeten aankijken, dat is de lastigste taak waar ernstig zieke mensen mee worstelen. Zoveel vragen, zo weinig antwoorden (Spaink 2008, 88).

Dit zijn vragen die het leven met kanker en de gevolgen van de ziekte daarop, niet de behandeling, centraal stellen. Deze vragen kennen geen eenduidige antwoorden, iets wat patiënten zelf erkennen, maar zorgen wel voor een worsteling. Ruimte om die te bespreken bij zorgverleners wordt weinig gevoeld juist vanwege het feit dat er geen eenduidige antwoorden zijn. Dat betekent niet dat de zorg hier geen ruimte voor kan bieden. Een recent pleidooi van patiënten om geestelijke zorg, juist ook rondom vragen over het mogelijke levenseinde, standaard onderdeel te maken aan de geboden zorg, kan gezien worden als een manier om in deze behoefte te voorzien (Oskam 2021).

Fundamentele vragen, waaronder wat ertoe doet in het leven, beïnvloeden de inhoudelijke keuzes die patiënten rondom hun behandeling willen maken. Argumenten die gaan over kwaliteit van leven maken dat patiënten soms andere afwegingen willen maken dan hetgeen vanuit medisch perspectief als beste behandeloptie wordt gezien. Hoewel deze thema’s niet onbesproken blijven, blijkt uit de verhalen wel dat ze onderbelicht blijven. We zagen ook goede voorbeelden van weloverwogen, rustige gesprekken in de aanloop naar besluiten over behandeling. Maar kwaliteit van leven is, zeker als dit argument leidt tot besluiten die ingaan tegen de voorgestelde behandeling, lastig bespreekbaar te maken.

Vandaag was het gesprek met de radioloog en het was mijn bedoeling om het te hebben over de afweging tussen wel of niet bestralen. Helaas, die verwachting werd niet waargemaakt. De woordenschat van deze radioloog bleek zich namelijk te beperken tot één woord: overlevingskans. Woorden als ‘kwaliteit van leven’ en ‘risico’s’ kwamen daar niet in voor en werden gebagatelliseerd zodra ik er naar vroeg. Ze leek ook geen interesse te hebben in het vraagstuk of er voor jonge vrouwen een ander behandelplan zou moeten zijn gelet op de lange termijn risico’s van bestraling. (Jonkers 2017, 217)

Wanneer patiënten ervoor kiezen te stoppen of af te zien van de voorgestelde behandeling omdat ze de afweging maken dat de behandeling te veel ten koste gaat van hun kwaliteit van leven voelen zij, terecht of niet, barrières om dat bespreekbaar te maken.

Ik wil best nog iets proberen, maar niet meer tegen elke prijs. Elke behandeling die ik nu nog onderga moet, zoals ik het keer op keer in alle boeken en programma's over kanker wordt herhaald, de kwaliteit van leven verbeteren, of in elk geval in stand houden. (Warntjes 2000, 30)

Hetzelfde geldt voor keuzes die voor het gevoel van patiënten als wantrouwen kunnen worden opgevat door hun zorgverleners, zoals het vragen om een second opinion.

Het bespreekbaar maken van opvattingen die op een andere manier ingaan tegen ideeën over goed of bewezen medisch handelen leveren voor patiënten eveneens worstelingen op. Belangrijke voorbeelden daarvan zijn leefstijl en alternatieve behandelingen. Interventies op die terreinen maken geen deel uit van het behandelplan. Mensen gaan zelf op zoek naar mogelijkheden.

In de dagen die volgen, word ik steeds rustiger en zelfverzekerder. Ik ben heel actief en zoek op het internet naar allerlei informatie over kanker en alternatieve voeding. Ik ben hier erg druk mee en voel me vastberaden. Ik weet dat het goed is waar ik aan begonnen ben (Masanova Tatje 2006, 23).

Met de reeks behandelingen is een lange tijd gemoeid, maanden of zelfs jaren. Dat is een periode waarin mensen vooral patiënt zijn, overgeleverd aan de zorgen van zorgverleners. Juist dan kan het patiënten sterken om ook zelf, met hun gedrag bij te kunnen dragen aan hun genezing. Voeding en beweging zijn dan mogelijkheden die voor het grijpen liggen. Alleen al het feit dat zij zélf iets doen, draagt bij aan hun zelfvertrouwen.

L [lotgenote] heeft de regie gepakt over haar ziekteproces, dat is voor mij de belangrijkste conclusie. En ik kan dat ook gaan doen! Op een manier die voor mij werkt. Het aanpassen van mijn voedingspatroon bijvoorbeeld (Van Dam 2020, 47).

Thema's die voor patiënten onbesproken of onderbelicht blijven dragen bij aan hun ervaren ziekte- en behandellast. De precieze impact wordt voor een belangrijk deel beïnvloed door de manier waarop zorgverleners op deze thema's reageren als ze wel ter sprake worden gebracht. We gaan hier in de volgende paragraaf nader op in.

#### *Omgang met onderbelichte thema's door zorgverleners*

Als patiënten twijfels hebben over een voorgestelde behandeling of advies is het voor hen belangrijk dat deze twijfels serieus worden genomen en dat daar ook gehoor aan wordt gegeven. Dat kan bijvoorbeeld door de medicatie dosis aan te passen bij bijwerkingen, mee te gaan in verzoeken om een second opinion of de wens te accepteren te willen stoppen met een behandeling. Zeker bij wensen waarvan patiënten het gevoel hebben dat ze ingaan tegen het perspectief van zorgverleners is de opluchting groot wanneer de zorgverlener daar begripvol en respectvol op reageert.

Wat een rust geeft dit! Ik ben echt heel erg blij dat ik voor een second opinion heb gekozen en dat ik de informatie heb gekregen die ik wilde krijgen: informatie waardoor ik het gevoel heb gekregen dat ik de juiste beslissing kon maken. (Jonkers 2017, 219)

Wanneer besluiten van patiënten ingaan tegen de voorgestelde behandeling is welwillende medewerking en steun van zorgverleners echter niet vanzelfsprekend. Patiënten zijn zich daar sterk van bewust.

Maar toch was ik zenuwachtig toen ik de spreekkamer binnen ging.

‘Ik heb de bestraling voor u afgezegd.’

Ik had dokter H wel kunnen omhelzen.

‘Het kostte wel enige moeite om de anderen te overtuigen, vooral de oncoloog en de radioloog.’ (...) ‘Bestraling is standaardprotocol; noem het behandeling ter wille van de statistiek, in twijfelgevallen, baat het niet dat schaadt het niet. Maar u hebt uw standpunt hierin duidelijk kenbaar gemaakt...’ (Michael 2003, 30)

Bovenstaande voorbeelden laten zien dat patiënten grenzen moeten overwinnen om hun positie kenbaar te maken. En ze illustreren dat meebewegen door zorgverleners zeer gewaardeerd wordt. Dat die medewerking niet vanzelfsprekend is, laat het vorige citaat ook al zien. Er zijn daarnaast vele ervaringen te vinden in de boeken waar patiënten stuiten op onbegrip. In dat soort gevallen ondernemen zorgverleners herhaalde pogingen de patiënt over te halen een ander pad te kiezen.

Een poos later komt de nurse practitioner aan mijn bed om me over te halen toch alle chemo te nemen. Ik houd een heel verhaal. Ik laat merken dat ik niet twijfel en vasthoud aan mijn besluit. Ik zie nog haar vertwijfelde gezicht voor me, terwijl ze langzaam achteruit wegloopt richting muur, en me nog steeds probeert te overtuigen. (Van Galen 2018, 73)

Het komt ook voor dat de gemaakte keuzes worden afgewezen. Alternatieve geneeswijzen lijken de meest duidelijke clash met het *evidence based*-denken dat in de zorg dominant is. Geen van de patiënten vindt gehoor bij hun arts wanneer ze deze als optie opperen. Wanneer de patiënt de mogelijkheden van alternatieve geneeswijzen ter sprake brengt, sluiten de luiken.

Hij reageert furieus! Het lijkt alsof hij door een wesp wordt gestoken en hij zegt letterlijk: ‘Ben je nou helemaal gek geworden, je speelt met je leven! Je stopt onmiddellijk, het is een modeverschijnsel, allemaal onzin dat reinigen en niet eten. Het is slecht voor je lichaam.’ Hij zet zijn tirade voort: ‘Je weet niet waarover je praat als je zegt dat je zelf verantwoordelijkheid wilt nemen. Je praat over een kankergezwell dat uit je lichaam verwijderd moet worden, en dat doet zo een reinigingskuur niet!’

Ik ben perplex en geschokt over zijn ruwe uitval en val helemaal stil. Ik weet even niet wat ik moet zeggen. Ik weet niet wat me overkomt. Ik had graag met hem van gedachten willen wisselen, en ik had zijn steun willen krijgen of op z’n minst een respectvolle reactie, maar niet deze uitval. (Masanova Tatje 2006, 30-31)

Hoewel vanuit het medisch perspectief van de zorgverlener deze afwijzingen begrijpelijk zijn, kunnen ze tot frustratie leiden bij patiënten en juist tot volharding in het eigen gekozen pad. Ervaring met deze afwerende reactie brengt patiënten ertoe hun mond te houden over hun eigen parallelle traject.

Ik vertel hem dat [uitslag bloedonderzoek] verbeterd is sinds ik na de eerste chemo Aloë Vera aan mijn dieet heb toegevoegd. Hij kijkt me wat ongelovig aan. Wat ik niet vertel is dat ik sinds een paar weken voor ontgifting watermoelen eet – dit geeft ook minder last van bijwerkingen, minder haartuitval etc. (Van Galen 2018, 87)

Patiënten kunnen de afwijzende reacties op vragen naar alternatieve geneeswijzen nog wel plaatsen, en soms zelfs billijken. Maar dat ze ook over voeding zo weinig gehoor vinden, wekt verwondering. Tot hun verbazing kloppen nagenoeg alle patiënten die vragen naar adviezen over voeding op een gesloten deur. Artsen willen zich er niet over uitspreken, omdat bewijs zou ontbreken. Dat leidt meestal tot botte afwijzing, maar er zijn ook ervaringen die bewijzen dat het anders kan.

Aan de radioloog vroeg ik eens of ze dacht dat deze (bietensap) drank echt hielp. Uiteindelijk komt de radioactiviteit in je lijf en hoe moet je dat ontgiften? Ze raadde het niet af en zei hier geen verstand van te hebben. Zij is een wijze vrouw en haar antwoord 'Verse groenten en fruit kunnen nooit slecht zijn' bewees des te meer het respect dat ze voor haar patiënten heeft (Erkens 2000, 24).

### *Conclusie*

In deze paragraaf stonden we stil bij welke andere thema's aan bod kunnen komen in de zorg als er meer ruimte komt voor de inbreng van patiënten. Deze thema's zijn zeer gevarieerd maar hebben alle te maken met het openbreken van hetgeen waar de zorg zich op richt. Het feit dat ze kunnen botsen met dominante ideeën in de zorg is iets waar patiënten zich van bewust zijn of worden door de reacties van zorgverleners. De auteurs van de boeken die uitgebreid over hun ervaringen hebben geschreven voldoen allicht vaker aan het 'ideaalbeeld' van de mondige patiënt dan gemiddeld. Ook zij worstelen net zo goed met het bespreekbaar maken van deze thema's in de praktijk. De ruimte die daarvoor gevonden wordt is sterk afhankelijk van de reacties van zorgverleners wat opnieuw het relationele aspect van de zorg benadrukt.

#### 3.2.5 The day after

Mensen met borstkanker maken een intensieve en lange periode mee, waarin onrust, onzekerheid en angst de boventoon voeren. Helaas komt aan die negatieve emoties geen einde na afronding van de behandelingen. Onzekerheid blijft en die kan jaren duren.

De spanningen om het ongewisse – want dat is het vreselijke van deze ziekte: het duurt tien jaar voor je zeker weet dat je genezen bent, terwijl je het dan misschien al tien jaar bènt; géén medicijnman die je lichaam het geheim kan ontfutselen! - die spanningen die nu begonnen zijn, houden wellicht jaren aan en misschien is dat moeilijker, slopende, dan de opeenhoping van kortdurende spanningen in de eerste weken. (Scherft 1990, 85)

Het behandelplan geeft patiënten houvast, in elk geval voor de nabije toekomst, omdat duidelijk is hoeveel kuren, hoeveel bestralingen op het programma staan en met welke frequentie die elkaar opvolgen. Het aftellen begint al bij de eerste kuur, de eerste injectie, de eerste keer bij radiologie. Bijwerkingen eisen hun tol. Er wordt uitgezien naar de laatste keer. Maar als de behandelingen dan voorbij zijn, zijn patiënten, tot hun eigen verbazing, niet altijd opgelucht.

Sinds ik met chemo bezig ben, heb ik me nooit afgevraagd of de kanker terugkomt. Heel simpel: zo lang ik chemo heb, worden kankercellen gedood en dat geeft mij een hoop zekerheid. Nu het einde van de chemo nadert, is die zekerheid ineens weg. Na de chemo zal mijn lichaam het zelf moeten doen. (...) De chemo is fysiek en mentaal zwaar, maar ik had wel ene gevoel van zekerheid. De onzekerheid die nu ontstaat vind ik heel erg moeilijk, mentaal misschien nog wel zwaarder dan hoe zwaar het was om door de chemo te komen. (Jonkers 2017, 202)

Schrijnend is het wél-weten als dat betrekking heeft op het naderende einde.

Niemand hoeft mij meer te vertellen wat ik met deze ziekte moet. Wat ik eruit moet halen, wat ik ervan op moet steken. Ik ben deskundig in het ziektzijn. Ik ben professor in kanker. Ik ben uitgeleerd. (Warntjes 2000, 15)

Voor degenen die de behandelingen overleven, zijn de regelmatige controles de verlengde arm van de periode waarin de patiënt van zorgverleners alle aandacht kreeg. Te midden van het 'zwarte gat' waarin mensen het zonder die aandacht hebben moeten doen, zijn controles echter een stressvolle gebeurtenis.

De komst van de eerste controledag. En de volgende. En de volgende. En de volgende.

De arts komt binnen, of ik kom binnen bij de arts, en behalve dat hij mijn borsten nog moet zien, weet hij de uitslagen. Het ogenblik onderscheidt zich in geen enkel opzicht van andere ogenblikken, wij begroeten elkaar op heuse, vriendelijke toon, er is in de situatie geen spoor dan aan de verdoemden van de Sixtijnse kapel of aan de gruweltaferelen van Jeroen Bosch doet denken. En toch, die ene seconde waarin ik de blik van de arts zal zoeken – dat is de hel. (Scherft 1990, 121)

Aan het patiënt-zijn is dus nog geen definitief einde gekomen na de actieve behandelingen. Het gewone leven herneemt zich, maar naderende controles lijken de vrouwen onvermijdelijk weer terug te werpen naar hun status van patiënt.

### 3.3 Conclusie

Uit het voorafgaande komen de veelzijdigheid en complexiteit van de zorg aan bod, bezien vanuit de ervaringen van patiënten. In de verhalen is veel te lezen over hoe het patiënt-zijn ongewild onderdeel wordt van de identiteit van mensen met kanker. Het ziekteproces gaat bovendien met veel angst en onzekerheid gepaard. Oprechte aandacht voor de mens met kanker is belangrijk, zo blijkt als we kijken naar de wensen en behoeften met betrekking tot de zorgrelatie. Het ogenschijnlijk 'kleine' in de bejegening kan daarbij een grote impact hebben. Het kan ervoor zorgen dat je je gereduceerd voelt tot patiënt of juist gezien als mens, het kan angst en onzekerheid vergroten of verkleinen. Het is ook van invloed op hoe informatie wordt ontvangen en de mate waarin op basis daarvan geïnformeerde besluiten kunnen worden genomen.

Het menselijke aspect van zorg dat voor patiënten van belang is, komt ook terug in de verscheidenheid aan informatiebronnen die er voor hen toe doen en hoe deze geïnterpreteerd worden. Het kleurt eveneens wat er inhoudelijk toe doet in de zorg. Thema's die voor patiënten van belang zijn komen niet altijd automatisch aan bod in de geleverde zorg, zo zagen we.

Deze patronen zijn terug te vinden in alle publicaties door de jaren heen. Er is één opvallend verschil: relatief veel van de auteurs van vóór 2000 beperken zich niet tot de reguliere geneeskunde. Zij lijken behoud van hun identiteit in alternatieve behandelingen en/of spiritualiteit te vinden. Daarnaast is het aannemelijk, juist omdat er in eerdere decennia minder boeken geschreven werden, dat de auteurs uit deze periode mondiger zijn dan veel van hun tijdsgenoten. De veelheid aan boeken die geschreven zijn in de latere periode zou gezien kunnen worden als een zekere democratisering van het schrijven van egodocumenten. Dit is een interessant onderwerp voor nader onderzoek.



De ziekte- en behandellast van patiënten zijn geen vaststaande gegevens. Deze kunnen in de beleving van patiënten verminderen of versterken door de wijze waarop zorgverleners patiënten benaderen, welke informatie zij geven en hoe zij reageren op de thema's die patiënten aan bod brengen. Het recht doen aan het patiënt-zijn en het lijden dat daar mee gepaard gaat, zowel fysiek als emotioneel, en het oog hebben voor de wensen en behoeften als mens vraagt van zorgverleners continu balanceren. Dit is echter lastig te standaardiseren. De ervaringen en daarmee de leefwereld van patiënten serieus nemen betekent de complexiteit en veelzijdigheid daarvan onder ogen zien en daar zo goed mogelijk mee om gaan.

Uit de ervaringen zijn niet alleen door zorgverleners lessen te trekken, maar evenzeer door zorgorganisaties en beleidsmakers. In het laatste hoofdstuk van dit rapport gaan we hier nader op in. Maar eerst bespreken we in hoofdstuk 4 eerst nog een aantal andere methoden om verhalen te ontsluiten, om zo het potentieel van het analyseren van verhalen verder te belichten.

## 4 Potentieel van andere analyse methoden: narratieve analyse en text mining

In de analyse van de ervaringsverhalen van vrouwen met borstkanker die in dit rapport centraal staan hebben we gebruik gemaakt van een thematische analyse (zie voor de verantwoording daarvan hoofdstuk 2). In het rapport beschreven we een aantal thema's dat uit deze analyse naar voren kwam om de veelzijdigheid en complexiteit van ervaringen op verschillende gebieden te illustreren. Doordat wij in dit rapport een breed beeld wilden schetsen, kwamen veel verschillende thema's aan bod. Thematische analyse leent zich er eveneens voor om specifieke thema's verder uit te diepen die uit de uitgevoerde inductieve analyse, de literatuur of vragen uit de (beleids)praktijk naar voren komen. Er zijn daarnaast ook andere methoden die gebruikt kunnen worden om de verhalen te analyseren die andere inzichten kunnen bieden. Om het potentieel van het gebruik van de verhalen te laten zien, lichten wij twee van deze methoden in dit hoofdstuk nader toe, te weten narratieve analyse en *text mining*.

### 4.1 Narratieve analyse: het verhaal centraal

In de boeken vertellen schrijvers het verhaal van hun leven, ziekte en zorg. Een verhaal heeft een aantal kenmerken die in thematische analyse niet goed te vangen zijn. Voorbeelden hiervan zijn: tijdsverloop; verhaalstructuur; identiteit van de verteller; relatie van de verteller tot zijn publiek en tot slot hoe het verhaal mede gevormd wordt door de culturele context. Anders dan een thematische analyse biedt een narratieve analyse de mogelijkheid om deze kenmerken van verhalen mee te nemen. Een narratieve analyse geeft zo een meer holistische analyse van het verhaal. Dit levert belangrijke inzichten op over hoe patiënten het leven met een ziekte ervaren, hoe ze met hun ziekte omgaan en wat ze belangrijk vinden in de zorg die ze ontvangen (zie bijvoorbeeld Van Kamp et al. 2021; Van Sambeek et al. 2021).

In deze paragraaf lichten we deze elementen van het verhaal uit en laten we zien wat het belang hiervan is voor inzicht in de ervaringen van patiënten. Ook lichten we twee methoden van narratieve analyse toe. Ten eerste de *Listening guide* ontwikkeld door Gilligan (Gilligan, 2015; Gilligan & Eddy, 2017), die diepgaand inzicht in de individuele ervaring van patiënten en wat dit betekent voor hun identiteit biedt (zie box 1). Ten tweede, de 'Storyline analysis' ontwikkeld door Murray & Sools (2015), die verschillende niveaus van het narratief samen neemt en een overstijgende analyse van verschillende verhalen mogelijk maakt (zie box 2).

#### 4.1.1 Focus van narratieve analyse

In deze paragraaf gaan we nader in op de elementen van verhalen die met narratieve analyse voor het voetlicht kunnen worden gebracht.

#### *Tijdsverloop, processen en verandering*

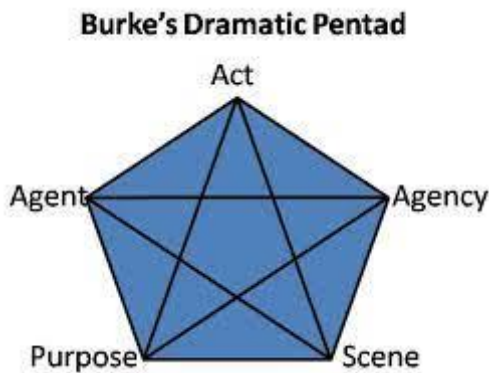
Verhalen gaan over wat specifieke mensen meemaken in specifieke omstandigheden en met specifieke gevolgen. In verhalen gaat het om tijdsverloop, processen en verandering. Daarbij gaan verhalen altijd over hoe die ervaren worden (Herman, 2009). In een boek worden vaak meerdere kleine verhalen verteld die samen een groter verhaal vormen. Bijvoorbeeld verhalen over een behandeltraject, over het accepteren van de ziekte of over de betekenis van de ziekte. Het meenemen van het tijdsverloop in de analyse van verhalen geeft inzicht in ontwikkelingen die een patiënt doormaakt. Bijvoorbeeld dat een jonge patiënt zich in eerste aanleg verzet tegen borstamputatie, maar daar later toch mee instemt als ze informatie over overlevingskansen heeft doorleefd. Of bijvoorbeeld dat iemand met diabetes net na de diagnose andere ondersteuningsbehoeften heeft dan wanneer iemand al meer ervaring heeft met zelfmanagement.

De resultaten van een narratieve analyse worden vaak meer verhalend weergegeven dan die van een thematische analyse. Bijvoorbeeld door het weergeven van een overstijgend plot dat het verhaal van meerdere patiënten kenmerkt. Zo wordt in de resultatensectie van een narratieve analyse het tijdsverloop, de verandering of het proces zichtbaar. Wat de kern van zo'n plot precies is, is mede afhankelijk van de onderzoeksvraag. Een voorbeeld is te vinden in een onderzoek naar verschillende manieren waarop patiënten (on)mondig gemaakt worden in het ziekenhuis (Van Egmond, Heerings, & Munnichs, 2014).

#### *Verhaalstructuur en genre*

Een tweede kenmerk van verhalen is dat er vaak een bepaalde *verhaalstructuur* aan ten grondslag ligt. Een bekende verhaalstructuur is bijvoorbeeld Burke's Pentad (Bruner, 1987; Riessman, 1993): een verhaal heeft een protagonist, die heeft een doel en er zijn gebeurtenissen of handelingen waarmee de protagonist dit doel probeert te bereiken. Daarbij zijn er in het verhaal elementen die de protagonist helpen of hinderen en gebeurt dit in een bepaalde context. Ergens is er iets dat wringt, tussen deze elementen. Dit noemt Burke de breuk in het verhaal. Dit maakt dat er iets te vertellen valt (zie figuur 1). Die breuk kan geïdentificeerd en vergeleken worden in de verschillende verhaallijnen binnen een verhaal van één auteur. Bijvoorbeeld door het boek heen worden meerdere anekdotes verteld met dezelfde verhaalstructuur: het doel van de patiënt is zo veel mogelijk leuke dingen blijven doen, maar dit wordt steeds verstoord door professionals die vooral wijzen op het belang van therapietrouw.

Het analyseren van een verhaal vanuit een dergelijke verhaalstructuur geeft inzicht in hoe de patiënt ervaart dat verschillende elementen in zijn leven zich tot elkaar verhouden. Een volgende stap in de analyse is om de verhaallijnen tussen verschillende patiënten te vergelijken en zo tot een overstijgende analyse te komen.



*Figuur 3 Burke's Pentad*

Verhalen worden vaak verteld binnen een bepaald *genre*. Frank (1995) onderscheidt bijvoorbeeld het restitutieverhaal. Hierin staat het weer gezond worden na het krijgen van een ziekte centraal. Een ander genre is het queeste-verhaal. In degelijke verhalen gaat het om wat de patiënt allemaal doet om de ziekte te overwinnen. Binnen een dergelijk genre passen sommige ervaringen beter dan andere. Ervaringen van pijn en lijden die ronduit vervelend zijn en niet bijdragen aan herstel, zullen in een restitutie genre bijvoorbeeld minder gemakkelijk verteld worden. Ook wat het leven nog lastig maakt ondanks het herstel, past minder goed in dit genre (Woods, Hart, & Spandler, 2019). In het genre van de queeste ligt veel nadruk op wat de patiënt zelf allemaal onderneemt. In dergelijke verhalen is minder plaats voor zaken waar de patiënt geen invloed op heeft, zoals biologische factoren of beschikbare middelen. Een kritiek op dit type verhaal is dan ook dat het patiënten te veel verantwoordelijk maakt voor het verloop van hun ziekte (Plage & Olson, 2021).

Het analyseren van het genre geeft inzicht in welke ervaringen mogelijk in de verhalen ontbreken. Een manier om hiermee om te gaan is om te zoeken naar verhaallijnen die tegen dit dominante genre ingaan. Dit om juist ook aandacht te hebben voor inhoud die in dit genre moeilijker verteld kan worden (Lueg & Lundholt, 2021). Of door verschillende type genres te includeren in het onderzoek, bijvoorbeeld ook 'chaos' verhalen waarin patiënten juist vertellen over de overweldigende ervaring van ziekte zonder goede afloop (Frank, 2013). Dit type verhalen wordt niet zomaar door patiënten verteld en opgeschreven en vraagt daarom van onderzoekers extra inspanningen om deze op te halen (Frank 1995).

### *Identiteit*

Door verhalen te vertellen vormen mensen een coherente identiteit. In de context van een disruptieve ervaring zoals het krijgen van een ziekte, helpt het vertellen van een verhaal om coherentie in die identiteit te creëren (Murray, 2000; Stephens, 2011). De manier waarop de schrijver het verhaal vertelt, geeft inzicht in haar identiteit. De manier waarop een verteller de verschillende verhaalelementen tot elkaar verhoudt, geeft bijvoorbeeld inzicht in hoe hij zijn eigen autonomie ziet. Is de protagonist in het verhaal bijvoorbeeld iemand die steeds verschillende negatieve ervaringen weet te overwinnen? Of neemt de protagonist zelf acties om zijn situatie te veranderen? Hierin kan ook een ontwikkeling te zien zijn door de tijd heen. Bijvoorbeeld in het begin van de ziektegeschiedenis lijkt alles de verteller te overkomen, maar

later neemt de protagonist meer eigen regie. Een analyse die zich op dit verhaalelement richt, kan inzicht geven in wat in het zorgsysteem of in interactie met professionals maakt dat een patiënt zich meer autonoom kan opstellen of autonomie kan ontwikkelen.

#### *Publiek van het verhaal*

Een ander belangrijk element van een verhaal is dat het altijd verteld wordt in de context van een publiek. In de literatuur over narratief onderzoek is veel aandacht voor de context van het narratieve interview, waarin een patiënt zijn verhaal vertelt aan een interviewer. Deze interactie geeft mede vorm aan hoe het verhaal verteld wordt, bijvoorbeeld door de vragen die gesteld worden, maar ook door de verwachtingen die de patiënt heeft van wat de interviewer wil horen of wat een gepaste manier van vertellen is (Frank, 2013; Murray, 2000; Riessman, 1993). Patiënten kunnen ook een bepaald doel hebben met het vertellen van het verhaal en daarvoor retoriek inzetten, bijvoorbeeld patiënten met een niet erkende ziekte zoals ME die graag willen overbrengen dat zij daadwerkelijk lijden (Horton-Salway, 2001). Ook in het geval van geschreven verhalen hebben auteurs vaak een publiek in gedachten, wat hun verhaal mede vormgeeft (Frank, 2013; Murray, 2000). In de boeken zien we bijvoorbeeld dat auteurs in een voorwoord schrijven dat ze het boek geschreven hebben voor lotgenoten om steun en advies te bieden, voor zorgprofessionals om van te leren of om misstanden aan te kaarten bij een breder publiek. In narratieve analyse kan deze laag in het verhaal ook meegenomen worden.

#### *Context*

Auteurs vertellen hun verhaal niet los van de culturele omgeving waar zij een onderdeel van zijn. Hun verhalen worden mede gevormd door dominante vertogen rondom de oorzaak en betekenis van de ziekte, bijvoorbeeld biomedische betekenissen of juist gericht op herstel dat centraal staat in sommige patiëntbewegingen. Ook morele connotaties over bijvoorbeeld goed patiëntschap, ouderschap, werknemerschap of goed burgerschap vormen verhalen (Bury, 2001; Murray, 2000). Daarnaast vormen vertogen rondom gender, culturele achtergrond of seksuele geaardheid verhalen (Jaworska & Ryan, 2018; Stephens, 2011). Een analyse van deze laag in de verhalen geeft inzicht in hoe culturele vertogen de ervaring van ziekte, behandeling en leven met een ziekte mede vormgeven. Een voorbeeld is hoe mensen die op de volwassen leeftijd een diagnose van ADHD krijgen hier betekenis aan geven (Bröer & Heerings, 2013).

#### 4.1.2 Twee methoden van narratieve analyse

In deze paragraaf lichten we twee methoden van narratieve analyse uit; de listening guide ontwikkeld door Gilligan (Gilligan, 2015; Gilligan & Eddy, 2017) en de Storyline Analysis ontwikkeld door Murray & Sools (2015).

##### *De Listening Guide*

De 'Listening Guide' is een narratieve analysemethode die veel nadruk legt op het identiteitsaspect van verhalen. In de *listening guide* komen verschillende beluisteringen (*listenings*) van een verhaal samen. Luisteren moet hier metaforisch opgevat worden. Gilligan (2015) wil hiermee benadrukken dat het gaat om het luisteren naar het verhaal van de ander, zonder hierover te oordelen of te snel te categoriseren en zo open te staan voor verassingen en nieuwe ontdekkingen. De nadruk op luisteren slaat dus niet op het format van de data.

De *listening guide* wordt over het algemeen toegepast op geschreven teksten zoals transcripten van interviews. De eerste stap is 'luisteren naar het plot', het gaat hier om het algemene overzicht van het verhaal, waarbij het 'psychologische landschap' centraal staat. Het gaat bijvoorbeeld om vragen als: wie is er in het verhaal aanwezig, in welke rol, wie is juist afwezig, wat zijn belangrijke thema's; waar loopt de emotie op, welke metaforen of woorden worden veel gebruikt, wat blijft juist onbesproken? etc. In de tweede beluistering worden alle zinnen waar 'ik' prominent in voorkomt bij elkaar gezet. Hier gaat het om het luisteren naar de verschillende manieren waarop iemand zichzelf ziet en positioneert. De derde en laatste beluistering gaat om het in kaart brengen van de contrapuntische stemmen, ofwel de meerstemmigheid in de tekst. Iemand kan bijvoorbeeld over zijn ervaring spreken vanuit het ik, maar ook over zichzelf praten vanuit anderen, bijvoorbeeld: "mijn moeder vindt dat ik eigenlijk beter voor mijzelf zou moeten zorgen". Ook kan er meerstemmigheid zijn in hoe mensen over zichzelf praten (Carol Gilligan, 2015; C. Gilligan & Eddy, 2017).

De *listening guide* is een intensieve manier van narratieve analyse die vooral inzicht geeft in de psychologie van de verteller. Een voorbeeld van een toepassing van deze analysemethode is ervaringen van ziekenhuispersoneel tijdens de COVID-19 uitbraak. Deze analyse geeft inzicht welke behoeften zij hebben om hun werk te kunnen doen (Daphna-Tekoah, Megadasi Brikman, Scheier, & Balla, 2020).

### **Storyline Analysis**

*Storyline analysis* kijkt zowel naar de structuur van het verhaal; de interactie tussen de verteller en het publiek en de culturele vertogen die het verhaal mede vormen. Deze methode omvat ook een overstijgende analyse van verschillende verhalen (Murray & Sools, 2015). Een voorbeeld hiervan is een narratieve analyse van ervaringen met het ziekenhuis. Verschillende verhaallijnen maken inzichtelijk hoe actieve patiënten soms onmondig gemaakt worden in interacties met zorgverleners (Van Egmond et al., 2014).

Storyline analysis bestaat uit verschillende stappen die verschillende lagen van narratieve analyse die hiervoor zijn beschreven samenbrengen. Deze stappen zijn te vinden in tabel 2.

Onderdeel	Stap
I Introductie	1. Formuleer een titel van de casus
	2. Introduceer de casus
II Verhaallijn analyse	3. Formuleer een titel voor elke verhaallijn
	4. Identificeer de verhaalelementen en de breuk in elke verhaallijn
	5. Schrijf een narratieve samenvatting van elke verhaallijn
II Interactieve narratieve analyse	6. Relateer de verhaallijnen aan de onderzoeksvraag, trek conclusies en bediscussieer deze.
	7. Positionering van de verhaallijnen
	8. Positionering van de verhaalverteller(s)/het publiek
IV Contextuele analyse	9. Conclusie en discussie over wat er op het spel staat voor de verteller
	10. Positionering van de verhaallijnen in de bredere sociale, maatschappelijke en politieke context
	11. Positionering van de verteller(s)/publiek en de interacties daartussen in deze bredere contexten
V Vergelijkende analyse van de verhaallijnen, interactieve patronen en/of contexten	12. Vergelijk de overeenkomsten en verschillen tussen de casussen

Tabel 2 Stappen Storyline Analysis (Murray & Sools, 2015).

### 4.1.3 Conclusie

Narratieve analyse kent een aantal belangrijke voordelen. Narratieve analyse maakt het mogelijk te kijken naar ontwikkelingen door de tijd heen, de samenhang van verschillende ervaringen en verhaalelementen, positionering en identiteitsontwikkeling van de auteur, de interactie met het beoogde publiek van het verhaal en de invloed van de culturele context op het verhaal. Narratieve analyse en thematische analyse kunnen goed gecombineerd worden. Bijvoorbeeld door thematische analyse van verhaallijnen of plottypes (Sharp, Bye, & Cusick, 2019).

## 4.2 Text mining als methode van analyse van ervaringsverhalen

*Text mining* is een onderzoeksmethode die binnen verschillende wetenschappelijke disciplines in toenemende mate in de belangstelling staat. Deze wordt gebruikt voor de analyse van grote hoeveelheden tekst. Te denken valt aan de toepassing van text mining op politieke teksten en medische documenten (Grimmer & Stewart, 2013; Lee et al., 2020). Ook voor het analyseren van ervaringsverhalen van patiënten kan text mining van toegevoegde waarde zijn. Onderzoekers van ESHPM hebben de afgelopen maanden geëxperimenteerd om met text mining in combinatie met kwalitatieve analyses en focusgroepen met stakeholders (waaronder professionals en patiënten) ervaringsverhalen te analyseren. Op dit moment zijn we de experimenten verder aan het uitwerken. In deze paragraaf staan we kort stil bij het potentieel van deze manier van onderzoek doen en delen we een aantal eerste inzichten uit deze experimenten (zie voor verdere informatie Akrouh et al. 2021).

#### 4.2.1 Het potentieel van text mining

Met text mining worden grote hoeveelheden aan tekst geanalyseerd met behulp van computerprogramma's. Text mining kan daarom een waardevolle methode bieden om in te zetten voor de analyse van de collectie geschreven ervaringsverhalen, die uit ruim 6000 boeken bestaat. Door middel van deze methode ontstaan er nieuwe mogelijkheden om de verhalen van patiënten te analyseren. Tegelijkertijd is het nog goeddeels een open vraag hoe deze methoden het beste ingezet kunnen worden, welke inzichten dit oplevert en hoe deze inzichten zich verhouden tot meer traditionele vormen van analyse.

De verwachting is dat deze methodologische invalshoek helpt om de ervaringskennis van patiënten op verschillende manieren te ontsluiten. Dat kan waardevolle inzichten opleveren, die helpen in het verbeteren van (de organisatie van) de zorg. Zo draagt text mining de belofte in zich om inzichten te genereren van trends en patronen die overkoepelend zijn aan specifieke aandoeningen. Voorbeelden daarvan zijn ervaringen rondom wachten of stigma, waar in veel verhalen over gesproken wordt en waar text mining zou kunnen bijdragen aan analyses op een geaggregeerd niveau. Text mining kan mogelijk ook bijdragen aan vergelijkingen tussen verschillende groepen of tussen de ervaringen met zorg in verschillende tijdsperiodes, om bijvoorbeeld trends door de tijd heen te analyseren.

#### 4.2.2 Inzichten uit de eerste text mining experimenten

In algemene zin wordt er veel verwacht van de toepassing van text mining, bijvoorbeeld dat analyses sneller kunnen worden gemaakt of grote hoeveelheden data kunnen worden geanalyseerd. Om het potentieel van text mining te bereiken moet echter veel werk verzet worden. In onze experimenten met het gebruik ervan voor de analyse van patiëntenverhalen leerden we dat text mining gezien moet worden als iteratief proces waarbij een combinatie met kwalitatief onderzoek van groot belang is. Daarnaast zien we de toegevoegde waarde van het betrekken van burgers (als een vorm van *citizen science*) bij het text mining proces.

Text mining kan op verschillende manieren toegepast worden waarbij verschillende *Natural Language Processing* (NLP) methoden gebruikt kunnen worden. Voorafgaand aan deze toepassingen moeten de stappen van selectie en voorbereiding van de teksten genomen worden, wat een aanzienlijke hoeveelheid tijd kan vragen (D'Ignazio & Klein, 2020).

Een belangrijk onderscheid in het toepassen van tekst mining dat wordt gemaakt is het onderscheid tussen *unsupervised learning* en *supervised learning*. Aan *unsupervised learning* komt minimale inbreng van onderzoekers te pas, aangezien een algoritme wordt toegepast dat datagedreven te werk gaat. Deze toepassing is in eerste instantie minder geschikt voor de ervaringsverhalen vanwege het pluriforme en gemengde karakter die ze hebben. Wanneer er wel gebruik wordt gemaakt van de inbreng van onderzoekers spreekt men van *supervised learning* (door op voorhand fragmenten te coderen). In dit geval kan een thematische of narratieve analyse gebruikt worden om een analyse uit te voeren. Reeds geannoteerde boeken kunnen vervolgens worden gebruikt om een trainingsset te ontwikkelen. Deze vormt de basis voor een supervised model, dat toegepast kan worden op de rest van de verhalen die onderdeel zijn van de dataset. Via deze weg kan bijvoorbeeld een combinatie van sentimentanalyse en netwerkanalyse uitgevoerd worden. Door deze combinatie kan bijvoorbeeld de relatie tussen



patiënt en professionals en/of de relatie tussen de ervaringen van een patiënt en een bepaalde behandeling (bv. chemotherapie) in kaart gebracht worden. Op deze manier kan achterhaald worden wat de dominante gevoelens (positief, negatief of neutraal) zijn binnen de behandelingsrelatie. Vervolgens kan gezocht worden naar verschillen tussen boeken, of binnen een boek. Een volgende stap zou dan kunnen zijn om de inzichten uit supervised learning te gebruiken om woorden te vinden die verbonden zijn aan een positieve of negatieve behandelingsrelatie, om zo de context te achterhalen.

Een belangrijke bevinding uit de experimenten die we hebben uitgevoerd is dat het betrekken van burgers, professionals en patiënten tijdens het text mining proces cruciaal is. Dit hebben we gedaan door een leesclub met burgers en focusgroepen te organiseren waarin professionals en patiënten meedenken over de toegevoegde waarde van de uitkomsten van text mining toepassingen en (on)mogelijkheden voor de toekomst. Dit leverde ons explorerende gesprekken op over belangrijke thema's en nieuwe ideeën voor het verfijnen van de text mining toepassingen.

Bovenstaande laat al zien dat het belangrijk is dat text mining in samenwerking gebeurt tussen data en -innovatie experts en onderzoekers die inhoudelijk met de thematiek die centraal staat bezig zijn. In de eerste experimenten die nu bij ESHPM zijn uitgevoerd, in samenwerking met het Erasmus MC, de TU Delft, en data en -innovatie experts van de universiteitsbibliotheek, hebben we daarnaast gekeken hoe we burgers, professionals en patiënten kunnen betrekken bij het proces. Dit hebben we gedaan omdat we naast transparantie over de methodologie, ook burgers, professionals en patiënten willen laten meebeslissen over het gebruik van de data. Dit kan gedaan worden via verschillende methoden (via leesclubs, focusgroepen, interviews) en op verschillende momenten in het proces (start, na verschillende rondes van analyse).

#### 4.2.3 Conclusie

De toepassing van text mining is op verschillende manieren potentieel van toegevoegde waarde voor het analyseren van ervaringsverhalen. Het maakt analyse van grotere data sets mogelijk. Tegelijkertijd spreken deze data niet voor zichzelf, maar is het belangrijk om in iedere stap van het proces te reflecteren op de keuzes die worden gemaakt. Bovendien moet niet worden onderschat welk 'onzichtbaar werk' nodig is om deze verhalen geschikt te maken voor analyse. Een belangrijke voorwaarde ervoor is de digitalisering van de gehele collectie ervaringsverhalen. Vervolgens kan afhankelijk van de vraag een iteratief text mining proces worden vormgegeven waarin de link tussen kwalitatief onderzoek, text mining en citizen science wordt gezocht.

Het laatste kan overigens ook voor de andere analysemethoden van toegevoegde waarde zijn. Via leesclubs met burgers, patiënten of zorgverleners kunnen bijvoorbeeld thema's worden vastgesteld die van belang zijn nader te organiseren. Ook kan via gezamenlijke reflecties op de gemaakte analyses, of die nu gemaakt zijn via, thematische, narratieve of text mining analyses, verdere duiding worden gegeven aan deze analyses en wat zij voor de praktijk zouden kunnen betekenen. Nader onderzoek zal zich richten op het zoeken naar manieren en voorwaarden waaronder deze verschillende methoden productief met elkaar gecombineerd kunnen worden.

# 5 Benutten van verhalen in beleid

Dit onderzoek was een verkenning van de mogelijkheden voor het Zorginstituut om patiëntverhalingsverhalen te benutten om de door het instituut gezochte verbinding te leggen tussen de leefwereld van patiënten en de eigen beleidsambities om invulling te geven aan Passende Zorg. In dit laatste hoofdstuk staan we stil bij de waarde van de verhalen van patiënten voor het beleidsproces. We gaan in op de kennis die de analyse oplevert voor de verbetering van de zorg door stil te staan bij de drijfveren, behoeften en wensen van mensen met borstkanker zoals beschreven in onze analyse. We beschrijven daarnaast dat het belangrijk is dat er een koppeling wordt gevonden tussen de verschillende niveaus (het individuele, organisatie en beleidsniveau). Vervolgens beschrijven we hoe de notie van reflexief bestuur hier handvatten toe kan geven en wat de rol van verhalen daarin kan zijn. Tot slot reflecteren we op de variatie van verhalen en methoden om ze te onderzoeken en waarom die variatie van belang is om inzicht te krijgen in de drijfveren, behoeften, wensen en ervaringen van burgers.

## 5.1 Drijfveren, behoeften en wensen

De analyse van verhalen zoals uitgevoerd in dit onderzoek, levert kennis op over de ervaringen van patiënten die inzicht bieden in hun drijfveren, behoeften en wensen. Deze inzichten zijn deels te linken aan de thema's die in het Signalement van het Zorginstituut centraal staan, te weten: zorg in netwerken, preventie en doelmatige inzet van behandeling. Goeddeels betreft het echter ook thema's die andere aspecten van passende zorg, zoals ervaren door patiënten, belichten. Dit laat opnieuw het aanvullende perspectief zien van analyse van deze verhalen. We belichten hieronder kort de thema's die we naar voren brachten in onze analyse.

Geconfronteerd met een potentieel dodelijke ziekte willen vrouwen eerst en vooral beter worden, genezen van een ziekte waarvan ze zich veelal niet bewust waren dat ze die met zich meedroegen. In hoofdstuk 3 lieten we daarnaast zien hoe het patiënt-zijn pijnlijk onderdeel wordt van de identiteit. Dat gaat gepaard met verlies van autonomie, objectificatie van het lichaam en angst en onzekerheid. Het is belangrijk om niet aan deze pijnlijke aspecten van het patiënt-zijn voorbij te gaan (Platenkamp 2018). Niet alleen om patiënten hierin te ondersteunen en dit lijden te verlichten maar ook omdat ze van invloed zijn op de rol die patiënten op verschillende momenten kunnen en willen vervullen in hun zorg (zie ook WRR 2017). Dit betekent niet dat patiënten daarmee in een passieve rol gedrukt worden. Wel dat de verandering van identiteit en de consequenties daarvan met name in termen van angst en onzekerheid hun wensen en behoeften kleuren.

Mensen met borstkanker willen hun behandeling zo goed mogelijk doorstaan. Aandacht voor bovengenoemde aspecten van het patiënt-zijn is daarbij van belang. Tegelijk is de wens groot om in de zorg als mens gezien en benaderd te worden. De zorgrelatie speelt daarin een belangrijke rol. We zagen op dat gebied dat wat wensen en behoeften betreft een aantal *touch points* de ervaringen kleuren. We identificeerden de rol van tijd, taal en kleine gebaren en de

belangrijke rol die verpleegkundigen daarin spelen. De resultaten laten daarmee het belang van voor buitenstaanders ogenschijnlijk 'kleine' dingen zien die van grote invloed kunnen zijn op de ervaringen (Schillemans et al. 2016). Zorgverleners die met deze elementen rekening houden kunnen de ziekte- en behandellast verlichten. Daarnaast is ook de kwaliteit van de fysieke omgeving van belang. Deze elementen zijn niet alleen van invloed op hoe mensen zich voelen maar als afgeleide daarvan ook op de mate waarin mensen informatie tot zich door kunnen laten dringen en welke rol ze kunnen spelen in de besluitvorming.

Wat betreft de wensen en behoeften met betrekking tot informatie vallen verschillende zaken op. Ten eerste dat patiënten in meer of mindere mate actief op zoek gaan naar informatie. Ten tweede dat verschillende typen informatie er op verschillende manieren toe doen. Vooropgesteld moet worden dat patiënten belang hechten aan medische informatie, maar er is meer. Non-verbale informatie, cijfers, eigen ervaringen en die van lotgenoten zijn ook belangrijk. Voor de verschillende typen informatie geldt opnieuw dat ze de ziekte- en behandellast kunnen verlichten en verzwaren. Hoewel er in beleid vaak aandacht wordt besteed aan medische informatie, veelal met statistieken onderbouwd, is erkenning van andere typen informatie een belangrijk aandachtspunt, zo leren we van de verhalen.

Zoals gezegd is 'beter worden' een belangrijke focus in de behandeling. Dat leidt in eerste aanleg tot de behoefte in goede handen te zijn, in de vorm van goede diagnostiek en een behandeling die aansluit op de gestelde diagnose. We stonden in hoofdstuk 3 ook stil bij de wensen en behoeften om andere thema's aan bod te laten komen in de besluitvorming. Patiënten voelen niet altijd de ruimte om deze bespreekbaar te maken of krijgen deze ruimte onvoldoende. Deze thema's hebben gemeen dat ze de focus leggen op andere aspecten van zorg dan alleen het medische. Waar we in de analyse hierboven zagen hoe de ogenschijnlijk 'kleine' dingen groot kunnen zijn, is dat deels andersom als we kijken naar de inhoudelijke afwegingen die voor patiënten van belang zijn. Daar blijven de 'grote' vragen onbesproken of onderbelicht en worden daarmee juist klein gemaakt. Het gaat voor sommigen om de fundamentele levensvragen die gepaard gaan met diagnose, afwegingen rondom kwaliteit van leven die ingaan tegen medisch advies, het vragen van een second opinion of aandacht voor leefstijl en alternatieve behandelingen waar patiënten naar op zoek gaan. Waar de overwegingen botsen met medisch advies kan dat fricties opleveren in de zorgrelatie als zorgverleners deze niet of onvoldoende erkennen. Zorgverleners die hier juist wel aandacht voor hebben worden door patiënten juist zeer gewaardeerd.

Het moge duidelijk zijn dat verhalen van patiënten op allerlei manieren invulling en kleur geven aan het door het Zorginstituut beschreven individuele belang dat zorg moet 'bijdragen aan het functioneren'. Met deze inzichten verrijkt is de vervolgvraag hoe deze inzichten te gebruiken voor verbetering van de kwaliteit van zorg en het zorgbeleid. In de volgende paragrafen bieden we daartoe een aantal handvatten.

## 5.2 Vertalen van inzichten naar kwaliteitsverbetering op verschillende niveaus

De kennis over bovenstaande thema's, uitgewerkt in hoofdstuk 3, biedt aanknopingspunten voor kwaliteitsverbetering in de zorg op zowel het microniveau (de zorgrelatie), het mesoniveau (zorgorganisatie) als het macroniveau (beleid). Het is belangrijk om deze niveaus met elkaar te verbinden.

Zorgprofessionals kunnen de inzichten gebruiken om hun dagelijkse praktijk te verbeteren. Te denken valt aan aandacht voor de rol van tijd (de perceptie van tijd, tijd nemen, de impact van wachten of versnelde tijd), taal (begrijpelijk, respectvol) en kleine gebaren (die kunnen objectiveren of juist mensgerichtheid tot uiting kunnen brengen). Hetzelfde geldt voor het belang en effect van verschillende typen informatie en het ruimte bieden aan thema's die voor patiënten van belang zijn, waaronder een mogelijke second opinion, of kwaliteit van leven. Tegelijk wordt uit de complexiteit die uit de wensen en behoeften naar voren komt duidelijk dat dit een uitzonderlijke prestatie van zorgprofessionals vraagt. Temeer omdat zij zich in een context bevinden waarin zij worstelen met beschikbare tijd en de nadruk ligt op het volgen van richtlijnen en protocollen. Het is daarom belangrijk dat zorgverleners hierin worden ondersteund op organisatie- en beleidsniveau. Het beleid op beide niveaus zal de spanningen moeten erkennen die gepaard gaan met het mensgerichter maken van de zorg en de bijdrage van de organisatorische en beleidscontext daaraan (Heerings et al., 2022).

Sommige aspecten die aan de orde zijn geweest in dit rapport zijn makkelijker aan te passen dan andere. Het vervangen van bepaalde woorden in de informatie of bewegwijzering in het ziekenhuis is bijvoorbeeld makkelijker te bewerkstelligen dan het oplossen van tijdgebrek en het doorbreken van dominante manieren van werken. Tegelijkertijd zien we ook op het gebied van de thema's tijd en het ter discussie stellen van het eigen denken mooie voorbeelden van hoe het wel anders kan. Ondersteuning op organisatie- en beleidsniveau kan daar een verdere bijdrage aan leveren. De inzet van mammacare-verpleegkundigen en andere gespecialiseerde verpleegkundigen in ziekenhuizen kan bijvoorbeeld een groot verschil maken, zo leerden we van de verhalen.

Aandacht voor levensvragen en kwaliteit van leven kan eveneens vragen om toegang tot andere typen zorgverleners of zorg op andere momenten. Zo zagen we dat wanneer de behandeling is afgerond, het lange wachten voor patiënten begint. De ziekte en de dreiging van het terug komen daarvan heeft ook jaren later nog steeds een grote impact op het leven (zie ook Van Kamp et al. 2021). Een pleidooi voor ander zorgaanbod is ook te lezen in een onlangs verschenen indringend boek van patiënte Jannie Oskam. Daarin pleit zij voor vroegtijdige inzet van palliatieve zorg wanneer duidelijk is dat de kanker niet meer te genezen is, ook al kan het einde nog jaren duren (Oskam 2021). Op andere terreinen pleiten patiënten eveneens voor aanpassingen op beleidsniveau, bijvoorbeeld door de dominante focus in medisch onderzoek ter discussie te stellen en eigen data te gaan verzamelen om zo meer inzicht te krijgen in de rol van leefstijl op de gezondheid bij ziekte (zie <https://cs2health.nl/>).

Eenzijds maken de verhalen ons meer bewust van behoeften van patiënten die niet snel door bijvoorbeeld vragenlijsten in beeld komen. Anderzijds benadrukken ze dat bepaalde praktijken

hardnekkig blijken en lastig om aan te passen. Deels zijn de aandachtspunten die in de analyse naar voren komen immers niet nieuw. Deze hardnekkigheid komt ook naar voren in het feit dat dezelfde thema's terugkomen in de boeken uit verschillende jaren. Dit is te relateren aan het feit de thema's veelzijdig zijn en dat de bestaande praktijken verbonden zijn aan onderliggende structuren. Hoewel de inzichten uit de analyse deels al kunnen leiden tot praktische verbeterpunten, maakt de complexiteit en veelzijdigheid ervan ze lastig te vatten in richtlijnen en structuren, zonder deze zelf ter discussie te stellen. Dit ter discussie stellen is onderdeel van reflexief en adaptief bestuur, dat in toenemende mate in de belangstelling staat (zie b.v. RVS 2020, De Graaff et al. 2022).

### 5.3 Verhalen als onderdeel van reflexief bestuur

De analyse gemaakt in dit rapport moet onderdeel zijn van verdere discussies over passende zorg. Hij vormt in die zin geen eindpunt op basis waarvan de connectie tussen leef- en systeemwereld kan worden gemaakt. Onze analyse is daarvoor te selectief, omdat we in dit kortlopende onderzoek niet alle thema's die er voor patiënten toe doen hebben kunnen belichten of voldoende recht hebben kunnen doen aan diversiteit onder patiënten. Verhalen van patiënten die niet geneigd zijn hun verhaal op te schrijven zijn immers buiten beschouwing gebleven. Verhalen van andere actoren, waaronder zorgverleners en naasten, zijn daarnaast evenzeer relevant om breed inzicht te krijgen in de praktijk van zorg en wat daarin belangrijk is.

Serius nemen wat er in deze praktijk speelt betekent voor beleid bovendien de complexiteit ervan omarmen en nadenken over de sturing die daarbij past. Analyses zoals gemaakt in dit rapport zijn ons inziens een cruciaal startpunt voor reflectie op bestaand en toekomstig beleid en kunnen bijdragen aan meer reflexieve of adaptieve sturing in de zorg.

Reflexieve sturing richt zich niet alleen op problemen maar besteedt ook aandacht aan de structuren en systemen die ze produceren, inclusief de veronderstellingen van invloedrijke partijen (Hendriks & Grin 2007; Feindt & Weiland 2018). Te denken valt aan structuren die, zoals we ook terugzagen in de analyse, zorgen voor dominantie van een bepaald type (medische, cijfermatige) kennis, aan dominante eenzijdige beleidsframes over wie patiënten zijn en wat voor hen van belang is en aan dominante manieren om vanuit beleid praktijken te beïnvloeden via standaardisering. Een voorbeeld van het laatste is de neiging om persoonsgerichtheid te vangen en te standaardiseren in vragenlijsten. Doordat zij daarmee gesprekken op een bepaalde manier structureren, zowel qua inhoud (bepaalde vragen zijn leidend) als qua interactie (de ogen op het computerscherm), kunnen ze mensgerichte zorg juist in de weg staan (zie ook Essen et al. 2017). Naast het bevragen van deze structuren en systemen ligt de focus bij reflexief bestuur op het experimenterende wijs aanpassen daarvan (Hendriks & Grin, 2007). Leren en verbeteren is daarmee een continu reflexief proces waarin ruimte ontstaat om dingen uit te proberen.

Juist de ervaringen van patiënten kunnen een belangrijke rol spelen in dit reflexief bestuur doordat zij degenen zijn die te maken hebben met de consequenties van hun aandoeningen of beperkingen in alle facetten van het dagelijks leven, inclusief de ontvangen zorg en ondersteuning (Frank 2013; Platenkamp 2018). Zij kunnen daarmee inzicht bieden in de

structuren die nodig zijn om goede zorg en ondersteuning voor hen mogelijk te maken of welke deze juist in de weg staan. De ervaringen van andere actoren in het zorgveld zijn daarvoor eveneens noodzakelijk. Een belangrijk onderdeel van dit type bestuur is het gezamenlijk in gesprek gaan over de noodzakelijke veranderingen en hoe deze aan te passen is, om op die manier de leef-en systeemwereld met elkaar te verbinden.<sup>4</sup>

Reflectie op structuren en systemen die worden gebruikt om patiënten invloed te geven op de zorg is voor het Zorginstituut eveneens van belang. Een verschuiving naar meer invloed van patiënten strekt zich uit over de verschillende niveaus van besluitvorming. Ook op dit gebied is het belangrijk om verbindingen te leggen tussen deze niveaus. Zo bevinden vertegenwoordigers van patiënten die actief zijn in formele besluitvormingsprocessen zich veelal in een ingewikkelde positie. Als ze te dicht bij hun eigen ervaringen blijven dreigt hun inbreng terzijde te worden geschoven als te individueel. Als zij professionaliseren komen zij juist te ver van deze ervaringen af te staan (zie b.v. Van de Bovenkamp & Zuiderent-Jerak 2015). Dit is reden geweest voor pleidooien om op zoek te gaan naar passende vormen van participatie bij een specifiek vraagstuk (De Graaff et al. 2018). Verbanden leggen tussen deze verschillende vormen kan daarbij van toegevoegde waarde zijn. Verhalen van patiënten en de analyses daarvan zijn daarmee niet alleen relevant voor het Zorginstituut, maar ook voor partijen die patiënten claimen te vertegenwoordigen.

## 5.4 Diversiteit aan verhalen en methoden

Wie zijn oor te luisteren legt bij een patiënt in de vorm van het lezen van het relaas over diens ervaringen, wordt deelgenoot van ervaringen van die persoon, van dat individu. De thematische analyse gemaakt in dit rapport legt patronen in deze verhalen bloot door verhalen naast elkaar te analyseren. Deels zijn de drijfveren, behoeften en wensen universeel, zoals de behoefte aan geruststelling en de wens om als mens gezien te worden. Tegelijkertijd liet de analyse ook diversiteit zien, bijvoorbeeld als het gaat om de behoefte aan informatie in termen van typen en hoeveelheden. Ook denken de auteurs heel verschillend over de waarde die gehecht wordt aan alternatieve geneeswijzen. De meesten moeten er niets van hebben; enkelen zijn daarin juist zeer fanatiek. Verschillen zijn ook te zien in de mate waarin de auteurs zelf een stempel willen drukken op hun behandeling en waarop ze daarbij de nadruk leggen.

In dit rapport is aandacht besteed aan verschillende methoden om verhalen te ontsluiten. De analyse gemaakt van de verhalen van vrouwen met borstkanker is een thematische geweest. We hebben daarbij een breed beeld proberen te schetsen van hun ervaringen. Analyse gericht op specifieke thema's, eventueel op basis van een groter aantal boeken, kan diepgaander inzicht bieden. Narratieve analyse biedt de mogelijkheid om andere elementen nader te belichten, waaronder de context van het verhaal. Text mining maakt het in potentie onder andere mogelijk om grotere aantallen verhalen te onderzoeken op specifieke thema's (zie voor een beschrijving van het potentieel van deze methoden hoofdstuk 4).

---

<sup>4</sup> De rol van verhalen in reflexief bestuur is de focus van een lopend grootschalig project over publiek toezicht, zie <https://www.eur.nl/eshpm/onderzoek/het-eigen-verhaal-als-basis-voor-toezicht> voor meer informatie.

Andere bronnen kunnen aanvullende inzichten bieden. Hoewel aandacht voor mondige burgers (waaronder zij die boeken schrijven) gebruikt kan worden om kwaliteit van publieke diensten te verbeteren voor iedereen (Hirschman 1981), moet tegelijkertijd rekening worden gehouden met verschillen in drijfveren, behoeften en wensen tussen patiënten. Om daar meer inzicht in te krijgen zijn andere methoden van onderzoek van belang. Verhalen kunnen op allerlei verschillende manieren verzameld worden. Een gangbare manier is via narratieve interviews. Dat zijn interviews die erop gericht zijn de respondent veel ruimte te geven om zijn eigen verhaal te doen (Bold, 2012; Riessman, 2008; Scheffelaar, Janssen, & Luijkx, 2021). Een dergelijk interview bestaat vaak uit een enkele openingsvraag, bijvoorbeeld: 'U ontvangt nu al een tijdje zorg vanuit X, vertelt u daar eens over?' Daarna volgt de interviewer het verhaal van de respondent en stelt alleen doorvragen om de verteller op gang te houden (Scheffelaar, Janssen, & Luijkx, 2021). Maar ook ervaringen van mensen die hun verhaal niet kunnen uiten via het schrijven van een boek of het geven van een interview zijn belangrijk om te verzamelen. De 'small story approach' benadrukt dat verhalen ook gefragmenteerd verteld worden in bijvoorbeeld korte informele interviews of tijdens geobserveerde sociale interacties (Georgakopoulou, 2015; Sools, 2013). Daarnaast kunnen verhalen gedeeld in blogs, vlogs en posts op bijvoorbeeld TikTok weer andere aspecten belichten, onder andere vanwege het feit dat ze meer worden gebruikt door jongeren (zie b.v. De Waal & Altena 2021).

Verhalen van andere actoren in het zorgproces zijn eveneens belangrijk om invulling te geven aan reflexief bestuur. De verhalen van zorgverleners zijn daarbij cruciaal, niet alleen om, zoals eerder benoemd, inzicht te krijgen in knellende systemen en structuren, maar ook om nader inzicht te krijgen in hoe zij botsingen in de zorgrelatie ervaren. In de citaten zoals aan bod gekomen in hoofdstuk 3 wordt immers ook duidelijk dat deze botsingen bij hen tot frustratie en dilemma's kunnen leiden omdat ze ingaan tegen hun perspectief op goede zorg (Dwarswaard & van de Bovenkamp 2017; Heerings 2022). Het centraal stellen van verhalen van patiënten betekent niet dat hun opvattingen klakkeloos de doorslag moeten geven. Ze moeten aanleiding zijn tot gesprek zowel op individueel als collectief niveau. Inzicht in de ervaringen en overwegingen van andere betrokken partijen is daarvoor noodzakelijk.

## 5.5 Tot besluit

Het serieus nemen van de verhalen van patiënten als onderdeel van de zoektocht van het Zorginstituut naar verbinding tussen leef- en systeemwereld kent geen simpele antwoorden. Deze zoektocht serieus nemen betekent ook de complexiteit die daarbij hoort omarmen, en nadenken over het type kennis dat onderdeel moet zijn van de besluitvorming door het Zorginstituut, en nagaan hoe deze zich verhoudt tot haar eigen dominante denkkaders. We hopen dat dit rapport een bijdrage kan leveren aan deze zoektocht.

# Literatuur

- Akrouh, N., van Huisstede, P., Jabbarian, L., Jung-IO, L. op de Coul, J., Wehrens, R. (2021). Patient science methods for studying patient experiences with text mining analysis, Convergence program, Rotterdam.
- Boje, D. M. (2008). *Storytelling organizations* Sage: Londen.
- Bold, C. (2012). *Using narrative in research* Sage: Londen.
- Bröer, C., & Heerings, M. (2013). Neurobiology in public and private discourse: the case of adults with ADHD. *Sociology of Health and Illness*, 35(1), 49-65.
- Bruner, J. (1987). Life as Narrative. *Social Research*, 54(1), 11-32.
- Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health & Illness*, 23(3), 263-285. doi:10.1111/1467-9566.0025
- Condon L. (2019). How patient stories can improve health services around the world. *Health Expect.* 22: 837- 837.
- Czarniawska, B., & Gagliardi, P. (2003). *Narratives we organize by*. Amsterdam: Benjamins.
- Daphna-Tekoah, S., Megadasi Brikman, T., Scheier, E., & Balla, U. (2020). Listening to Hospital Personnel's Narratives during the COVID-19 Outbreak. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(17), 6413.
- De Graaff, B., Rahmawan-Huizenga, S. Bal, J. et al. (2022). Leren dansen met een virus: Sturen van een meervoudige crisis in de zorg, ESHPM, Rotterdam.
- De Graaff, B., van de Bovenkamp, H., Crombach, M., Vlieg, T. & Bal, R. (2018) - Burgers en patiënten betrekken bij beslissingen: voor altijd in de kinderschoenen? , ESHPM, Rotterdam.
- Delnoij, D. Hendriks, M. (2008). De CQ-index: het meten van klantervaringen in de zorg, TVGW, 86: 440-446.
- De Waal, L. & Altena R. (2021). Op TikTok worden taboes rondom psychische problemen doorbroken maar er zijn gevaren, NRC Handelsblad, 9-08-2021.
- D'Ignazio, C. and L. F. Klein (2020). *Data feminism*. Massachusetts, MIT Press.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R. et al. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *J GEN INTERN MED* 27, 1361–1367
- Epstein, S. (2008). *Patient groups and health movements*, in *The Handbook of Science and Technology Studies*, E.J. Hackett, et al., Editors. MIT Press: Cambridge: p. 499-539.
- Essén A, Oborn E. (2017). The performativity of numbers in illness management: The case of Swedish Rheumatology. *Soc Sci Med*. 184:134-143.
- Feindt, P.H. & Weiland, S. (2018) Reflexive governance: exploring the concept and assessing its critical potential for sustainable development. Introduction to the special issue, *Journal of Environmental Policy & Planning*, 20:6, 661-674
- Frank, A. W. (2013). *The wounded storyteller : body, illness, and ethics* (Second edition. ed.). Chicago: The University of Chicago Press.
- Georgakopoulou, A. (2015). Small Stories Research : Methods - Analysis - Outreach. In *The Handbook of Narrative Analysis* (pp. 255-271): John Wiley & Sons, Inc : Hoboken, NJ.
- Gilligan, C. (2015). The Listening Guide method of psychological inquiry. *Qualitative Psychology*, 2(1), 69-77.
- Gilligan, C., & Eddy, J. (2017). Listening as a path to psychological discovery: an introduction to the Listening Guide. *Perspectives on Medical Education*, 6(2), 76-81.
- Grimmer, J., & Stewart, B. M. (2013). Text as data: The promise and pitfalls of automatic content analysis methods for political texts. *Political analysis*, 21(3), 267-297.



- Heerings, M. (2022), *The good care relationship in long-term care: attending to ethical tensions and burdens*, Proefschrift (forthcoming), Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Herman, D. (2009). *Basic elements of narrative* John Wiley & Sons: New Jersey.
- Hirschman, Albert O. 1981. *Essays in Trespassing: Economics to Politics and Beyond*. Cambridge Cambridge University Press.
- Horton-Salway, M. (2001). Narrative Identities and the Management of Personal Accountability in Talk about ME: A Discursive Psychology Approach to Illness Narrative. *Journal of Health Psychology*, 6(2), 247-259.
- Jaworska, S., & Ryan, K. (2018). Gender and the language of pain in chronic and terminal illness: A corpus-based discourse analysis of patients' narratives. *Social Science & Medicine*, 215, 107-114.
- Lee, J., Yoon, W., Kim, S., Kim, D., Kim, S., So, C. H., & Kang, J. (2020). BioBERT: a pre-trained biomedical language representation model for biomedical text mining. *Bioinformatics*, 36(4), 1234-1240.
- Lueg, K., & Lundholt, M. W. (2021). *Routledge handbook of counter-narratives* Taylor & Francis Oxfordshire.
- Mol, A. (2008). *The logic of care: health and the problem of patient choice*. London :Routledge.
- Murray, M. (2000). Levels of Narrative Analysis in Health Psychology. *Journal of Health Psychology*, 5(3), 337-347.
- Murray, M., & Sools, A. (2015). Narrative research in clinical and health psychology. In. Plage, S., & Olson, R. E. (2021). Surprise Reveals the Affective-Moral Economies in Cancer Illness Narratives. *Qual Health Res*, 31(14), 2730-2742.
- Oskam J. (2021). Tussenland: Over leven met de dood in je schoenen, De Graaff, Utrecht.
- Platenkamp C. (2018) Naar Patiëntwetenschappen, een manifest, in Van Stichting Coleta's Chronische Circus met patiëntvervalsverhalen naar Patiëntwetenschappen: Evolutie of Revolutie. Amsterdam.
- Pols, J. (2006). Washing the citizen: washing, cleanliness and citizenship in mental health care. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 30(1), 77-104.
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative analysis*. Newbury Park, CA: Sage.
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications.
- RVS (2020). *Samen)leven is meer dan overleven – Breder kijken en kiezen in tijden van corona*. Raad voor Volksgezondheid & Samenleving, Den Haag.
- Scheffelaar, A., Janssen, M., & Luijckx, K. G. (2021). The story as a quality instrument: Developing an instrument for quality improvement based on narratives of older adults receiving long-term care. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(5).
- Scheffelaar, A. (2020) *About the client perspective A participatory study evaluating the quality of long term care relationships*, Nivel, Utrecht.
- Schillemans, T., van de Bovenkamp, H. & Margo Trappenburg (2016) - From "major decisions" to "everyday life"- In Public Accountability and Health Care Governance, pp. 165-192 Palgrave Macmillan.
- Scott, S. (2018) A Sociology of Nothing: Understanding the Unmarked, in *Sociology*, Vol. 53(1) 3-19.
- Sharp, N.L., Bye, R. A., & Cusick, A. (2019). Narrative Analysis. In *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences* (pp. 861-880): Singapore : Springer Singapore : Springer.
- Sools, A. (2013). Narrative health research: Exploring big and small stories as analytical tools. *Health*, 17(1), 93-110.
- Stephens, C. (2011). Narrative analysis in health psychology research: personal, dialogical and social stories of health. *Health Psychology Review*, 5(1), 62-78.
- Ten Haaft (2010). Dokter is ziek: als patiënt zie je hoe zorg beter kan, Atlas Contact, Amsterdam.
- Van de Bovenkamp, H.M., Platenkamp, C., & Bal, R. (2020). Understanding patient experiences: The powerful source of written patient stories. *Health Expectations*, 23(3), 717-718.

- Van de Bovenkamp, H.M. & H. Vollaard, (2018). *Representative Claims in Health Care: Identifying the Variety in Patient Representation*. *Journal of Bioethical Inquiry*, 5: 359-368
- Van de Bovenkamp & Zuiderent, T. (2015). An empirical study of patient participation in guideline development: exploring the potential for articulating patient knowledge in evidence-based epistemic settings. *Health Expectations*, 18: 942-955.
- Van Egmond, S., Heerings, M., & Munnichs, G. M. (2014). *Sterke Verhalen uit het Ziekenhuis*. Retrieved from Rathenau Instituut: Den Haag
- Van Kamp, J. Betten, A.F., Krabbenborg, L. (2021) In their own words: a narrative analysis of illness memoirs written by men with prostate cancer, *Sociology of Health & Illness*.
- Van Sambeek, N. Baart, A., Franssen, G., van Geelen, S., Scheepers, F. (2021). Recovering Context in Psychiatry: What Contextual Analysis of Service Users' Narratives Can Teach About Recovery Support, *Frontiers in Psychiatry*: 12.
- Woods, A., Hart, A., & Spandler, H. (2019). The Recovery Narrative: Politics and Possibilities of a Genre. *Culture, Medicine, and Psychiatry*.
- WRR, 2017. *Weten is nog geen doen: een realistisch perspectief op redzaamheid*, WRR, Den Haag
- Yan A., Millon-Underwood S, Walker A, et al. (2020). Engaging young African American women breast cancer survivors: a novel storytelling approach to identify patient-centred research priorities. *Health Expect.* 23(2):473-482
- Yaphe J., Rigge M., Herxheimer A., et al. (2000). The use of patients' stories by self-help groups: a survey of voluntary organizations in the UK on the register of the College of Health. *Health Expect.* 3: 176- 181.

#### **Websites**

<https://cs2health.nl/>

<https://www.eur.nl/eshpm/onderzoek/het-eigen-verhaal-als-basis-voor-toezicht>

# Bijlage 1 Beschrijving van de boeken

Deze bijlage bevat een korte typering van elk van de 30 bronnen die gebruikt zijn voor het onderzoek Verhalen Vertellen; borstkankerzorg verbeteren door patiëntervaringen te benutten.

**Bemmelen, M. van (2001) Borstkanker, Tussen wanhoop en hoop. Groningen, Gopher Publishers, 35<sup>ste</sup> druk.**

Dagboek van een bij aanvang 50-jarige vrouw, alleenwonend, grootmoeder, sterk spiritueel levend. Vijf jaar eerder, in 1995, diagnose gekregen.

**Dam, N. van (2020) Kanker. Cadeau van het leven. Z.p. uitgave in eigen beheer.**

Verhaal van 48-jarige vrouw, werkzaam als coach en medium. Zeer mondig maar soms ook niet 'vaardig' genoeg.

**Daniëls, R. (2008) Legioen dappere vrouwen. Uitgeverij eigen beheer.**

Oudere vrouw, leeftijd onbekend, jaar van diagnose onbekend – boek bestrijkt meerdere jaren.

**Demoen, I. (2020) Kanker tussen eb en vloed, Een positief en inspirerend beeld verhaal over borstkanker, Soest, Uitgeverij Boekscout Soest**

Belgische vrouw van 53 jaar, psychologe, blijkt in 2016 borstkanker te hebben. Naast korte teksten, prachtige foto's opgenomen in het boek.

**Engelander, C. (2016) Overleven na de diagnose z.p. Uitgeverij U2pi**

Dagboek van 45 jarige vrouw, administratief medewerkster, in 2015 de diagnose. Moeder van 18-jarige zoon. Trauma opgelopen tijdens chemo.

**Erkens, C. (2000) Leven is aanvallen, Relas van een borstkankerpatiënte Amsterdam, SWP**

Deze 50-jarige vrouw, redactieassistente bij een uitgeverij, krijgt in 1990 uiteindelijk de diagnose. Veel gaat fout, te late diagnose of een verkeerde behandeling.

**Galen, I. van (2018) Het dal door de berg op. ... naar een natuurlijke genezing van kanker. Hoornaar, Uitgeverij Gideon.**

Vrouw uit Zaandam, docent hbo en loopbaancoach, leeftijd 55. In 2011 diagnose agressieve borstkanker. Sterk gelovig, vertrouwend op God, bewust gezond levend, op zoek naar andere manieren om de diagnose te overleven.

**Geneuglijk, K, (1985, 3<sup>e</sup> druk) 'Ik ben gek als ik geen nieuwe schoenen koop'. Haarlem, De Toorts.**

Vrouw met sterke intuïtie en vasthoudendheid, in 1983 diagnose.

**Graaf, L. de (1998) Metamorfose, Verslag van een persoonlijke ontwikkeling bij kanker, Groningen, REGIO-Project uitgevers**

Jonge vrouw, 32 als de eerste diagnose gesteld wordt. Ondergaat alle behandelingen in medische circuit en zoekt – en vindt daarnaast steun in meditatie, visualiseren etc. Wordt actief in patientenvoorlichting.

- Impe, Liesbeth van. (2021). Chemodag is de beste dag van de week. Een gids door kankerland. Zp Borgerhoff & Lambrigts**  
Liesbeth is een Belgische vrouw, 42 jaar, single, woonachtig in Brussel/ Antwerpen als triple negatieve kanker wordt ontdekt. Journaliste, hoofdredacteur van Het Nieuwsblad.
- Jonker Vries, N. (2016) Dagboek van welke vrouw? Diagnose borstkanker. Soest, Boekscout.nl**  
Achteraf geschreven dagboek van jonge vrouw – werkzaam in de thuiszorg - die op 21 jarige leeftijd (zomer 2014) agressieve borstkanker blijkt te hebben. Gaat voor volledige amputatie van beide borsten, en reconstructie. Werkzaam in de thuiszorg.
- Jonkers, E. (2017) Met één borst in een Ferrari, Een frisse blik op omgaan met kanker. Den Haag, Uitgeverij U2pi.**  
Alleenstaande, sportieve jonge vrouw, 30 jaar, werkzaam als coach, als diagnose van agressieve vorm van borstkanker in 2014 gesteld wordt.
- Joris, F. (2001) Roodborstje, Leven met borstkanker. Antwerpen-Baarn, Houtekiet**  
Vlaamse journaliste, leeftijd onbekend – vermoedelijk gevorderd 40 – schrijft columns.
- Masanova Tatje, L. (2006) Ik en kanker, Genezen op eigen kracht. Eeserveen, Akasha**  
In februari 2004 ontdekt regressie-, integratie, en psychotherapeute Lara een knobbel. Ze is dan 52 jaar, en woont dan een paar jaar in Spanje. Gaat niet het klassieke medische pad van behandeling op, maar kiest voor zelfgenezing.
- Med, A. (1991) Pleidooi van een kankerpatiënt Culemborg, ICTS Holland**  
Pamflettistische publicatie van een Nederlandse 50-jarige vrouw die na operatie en bestraling geen enkele gewone medische behandeling wil.
- Michael, J. (2003) De kunst van het vliegen. Amsterdam, De Geus**  
Relaas van een circa 50-jarige gelovige, van oorsprong Engelse vrouw uit Amsterdam, vertaalster en literair agent, die rond 2000 kanker blijkt te hebben.
- Nicolasen, L. (1997) Dame met hoed. Een verhaal over borstkanker Amsterdam, Uitgeverij Contact**  
Relaas van een 44-jarige journaliste. Gaat naar Nijmegen voor behandeling, woonachtig in Amsterdam.
- Oudakker, L. (2017) Toverbal. Een persoonlijk verhaal na de diagnose borstkanker. Soest, Uitgeverij Boekscout.nl**  
Verhaal in dagboekvorm van een 52-jarige vrouw, verpleegkundig consultant in academisch ziekenhuis, die eind 2012 – 2013 behandelingen ondergaat.
- Plenter–Bruiniers, Th. (2007) Hupsaké van Thé. Groningen, Passage**  
Verhaal van in 2005 gediagnosticeerde, 39-jarige vrouw, moeder van twee jonge kinderen. Boek in de vorm van mails aan haar familie en vrienden plus dagboekfragmenten. Sommige door man Henk geschreven, in de periode dat er slechte uitslagen kwamen. Auteur is overleden aan de gevolgen van de ziekte.
- Schayk, M. van (2020) Ik val niet, ik dans. Amsterdam, Spectrum**  
Relaas van een jonge vrouw, 45 in 2019, die als kind al kanker kreeg. In 2013, 40 jaar oud, kreeg ze de diagnose borstkanker. Schrijft haar boek voor haar zoon van 8 jaar als ze begint met schrijven. Auteur is overleden aan de gevolgen van de ziekte.

**Scherft, T. (1990) In de scharen van de kreeft. 's Gravenhage, Bzztôh**

Beschrijving van ziektegeschiedenis vergezeld van mijmeringen en beschrijvingen van episodes uit haar leven.

**Spaink, K. (2008) Het borstkankerlegioen. Maarssen, Elsevier gezondheidszorg**

Bundel columns uit Medisch Contact, het Parool en enkele blogs van de toen 49-50-jarige journaliste/publiciste Spaink.

**Valk, van der, A. (1979) ... En nu verder. Ervaringen voor en na borstampuatie Assen: Van Gorcum**

Persoonlijk, gedetailleerd verslag, uit de tijd van de 'eksperimenten', 1973, van 52-jarige vrouw. Een van de eerste getuigenissen dus. Een vrouw die alles weten wil, zelf psycholoog, alleenstaand.

**Verstraete, M. en G. Luckx (2002) Positief je borstkanker te lijf. Tielt, Lannoo.**

Belgische vrouw, 50 jaar, sterke, positieve geest, beschrijft haar ervaringen in 2000. Haar behandelend (vrouwen) arts schrijft afwisselend hoofdstukken over dezelfde thema's.

**Vos, B. de, (2019) Goed ziek, een K-kroniek. Utrecht**

Uitvoerig egodocument van – in 2015 – 62-jarige vrouw, lerares Nederlands. Schrijft zeer uitgebreid in kleine hoofdstukken.

**Wagter-Streep, E. (2015) Borstkanker, Angst voor het onbekende. – in eigen beheer.**

50-jarige vrouw krijgt in januari 2012 de diagnose na bevolkingsonderzoek. Hield over het proces Facebook bij – sommige passages daaruit opgenomen in het boek.

**Warntjes, J. en M. Warntjes (2000) Mijn zus heeft kanker. Amsterdam, Uitgeverij Jimmink**

Dubbelpublicatie van twee zussen, jonge vrouwen, die beiden borstkanker blijken te hebben, en het beiden niet overleven.

**Wekking-Korsen, J. (z.j. ca 1995) Achter de wolken schijnt de zon, uitgave in eigen beheer**

Verslag van eigen proces van een 42-jarige. Speelt zich af in periode eind 1991 – 1994.

**Wildt-Rademakers, M. de (2014) En dan heb ik "het". Geloof, hoop, liefde. Uitgave in eigen beheer.**

Dagboek van Mia uit West-Brabant, 56 jaar als ze na bevolkingsonderzoek de diagnose krijgt. Werkt bij de thuiszorg, volwassen kinderen.

**Wilk – van Baalen, M. van der, (2000) Het jaar van de krab. [uitgave in eigen beheer]**

Dagboek, 'en toen... en toen..' van een 39-jarige freelance tekstschrijver uit het Westland, die in 1998 borstkanker blijkt te hebben.

**Erasmus University Rotterdam**

**Erasmus School of Health Policy & Management**

Bayle Building

Burgemeester Oudlaan 50

3062 PA Rotterdam, The Netherlands

T +31 10 408 8555

E [communicatie@eshpm.eur.nl](mailto:communicatie@eshpm.eur.nl)

W [www.eur.nl/eshpm](http://www.eur.nl/eshpm)