

# Borstkankerzorg en het belang van geschreven patiëntervaringsverhalen

**Auteurs:** prof. dr. Hester van de Bovenkamp, hoogleraar Patiëntenwetenschappen, Erasmus School of Health Policy & Management, Erasmus Universiteit Rotterdam, dr. Erna Scholtes, universitair docent, Erasmus School of Health Policy & Management, Erasmus Universiteit Rotterdam

**Dat ervaringen van patiënten een aanvullend perspectief bieden op wat er belangrijk is in de zorg, wordt al lange tijd herkend. Verhalen zijn een belangrijke bron van ervaringen. Ze bieden daarmee aanknopingspunten om invulling te geven aan de breed gedeelde wens van patiënten, zorgverleners en beleidsmakers om patiënten meer centraal te stellen in de zorg.**

Geschreven ervaringsverhalen zijn een tot nu toe nog onderbelichte aanvullende bron om ervaringen van patiënten te ontsluiten (Van de Bovenkamp et al. 2020). Er zijn veel patiënten die over hun ervaringen schrijven. Deze verhalen worden verzameld in de collectie patiëntervaringsverhalen die Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM) heeft overgenomen van de Stichting Coleta's Chronisch Circus, en die inmiddels uit ruim 6.000 geschreven ervaringsverhalen in boekvorm bestaat<sup>1</sup>. 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

<sup>1</sup> zie [www.patiëntervaringsverhalen.nl](http://www.patiëntervaringsverhalen.nl) ook voor een beschrijving van de ontstaansgeschiedenis van de collectie.

*'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)*

het leven met een aandoening en de ervaring van het ziek-zijn (Frank 2013; Platenkamp 2018).

## Thematische analyse ervaringsverhalen

In opdracht van het Zorginstituut Nederland voerden we een analyse uit van een dertigtal geschreven ervaringsverhalen in boekvorm van vrouwen met borst-

### IN HET KORT

Verhalen van patiënten bieden diepgaand inzicht in hun ervaringen en wat er voor hen toe doet in de zorg. In deze bijdrage laten we een aantal resultaten zien uit ons onderzoek naar de geschreven verhalen van vrouwen met borstkanker. We besteden aandacht aan de impact van het patiënt-zijn op hun identiteit en aan de touch points die we identificeerden: het belang van tijd, taal en kleine gebaren. Ook staan we stil bij een aantal thema's die voor patiënten van belang kunnen zijn maar onderbelicht kunnen raken in de zorg. We staan tot slot stil bij de belangrijke rol die mammacare- en oncologieverpleegkundigen voor patiënten kunnen spelen.

kanker (zie voor een volledige weergave van de resultaten en uiteenzetting van de methoden Scholtes et al. 2022). Het Zorginstituut is geïnteresseerd in de ervaringen om lessen te trekken voor hun beleid. De thematische analyse was gericht 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, en leverde ook inzichten op die relevant zijn voor de zorgpraktijk. In deze bijdrage beschrijven we de belangrijkste inzichten uit ons onderzoek.

### De rol van verpleegkundigen

De auteurs beschrijven veel positieve ervaringen met verpleegkundigen, en met name mammacare- en oncologieverpleegkundigen. 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. Zij kunnen geduldig vragen beantwoorden en 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. Verschil maken

## Oncologieverpleegkundigen vormen een anker voor de patiënt

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).*

In de volgende passages gaan we nader in op een aantal aspecten van zorg die de ervaringen van patiënten met borstkanker voor een belangrijk deel kleuren en die voor verpleegkundigen en andere zorgverleners van belang zijn om rekening mee te houden.

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

In de verhalen is veel te lezen over hoe het patiënt-zijn ongewild én onvermijdelijk onderdeel wordt van de identiteit van mensen met kanker. 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.

*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)*

In de verhalen komt de wens om in de eerste plaats gezien te worden als mens veelvuldig aan bod. De auteurs benadrukken dat zij meer zijn dan patiënt. Tegelijkertijd is het patiënt-zijn iets wat onoverkomelijk onderdeel wordt van de identiteit. Het betekent

## Touch points: het belang van tijd, taal en kleine gebaren

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. Het patiëntschap betekent ook dat je anders bekeken en benaderd wordt door mensen in je omgeving. En het patiëntschap betekent dat je object wordt van onderzoek en zorg. Het blootstellen van het lichaam aan allerlei vreemden is hier een voorbeeld van. Daarnaast zit objectificatie van het lichaam 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 me 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 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. 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. Tijdens het behandeltraject zijn er voortdurend fasen waarin de onzekerheid van het niet-weten sterk aanwezig is, met name tijdens het wachten. 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 ademen 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).*

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.

### Touch points: het belang van tijd, taal en kleine gebaren

In ons onderzoek identificeerden we een aantal *touch points*. *Touch points* zijn elementen in de zorg die van grote impact zijn op de manier hoe mensen zich voelen en de zorg ervaren (Bate & Robert 2007). Zorgverleners die hier rekening mee houden, kunnen de ziekte- en behandellast verlichten.

#### Tijd

Het belang van tijd stipten we al even aan in de vorige paragraaf waarin we de impact van het wachten beschreven. De ervaren tijd en de interpretatie daarvan kan in grote mate bijdragen aan onzekerheid. Betekent het als je als laatste aan de beurt bent slecht nieuws? Of is het juist slecht nieuws als de tijd versnelt en er ineens eerder contact is 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, bijvoorbeeld als ze rekening houden met het moment waarop een uitslag wordt doorgegeven, kunnen voor patiënten veel verschil maken. Zorgverleners die op andere manieren tijd serieus nemen door de tijd te nemen, rust uit te stralen, geduld te hebben en daarmee meer duidelijkheid kunnen bieden spelen een positieve rol, ongeacht de boodschap die wordt gegeven. 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. Taalgebruik dat als misplaatst wordt ervaren kan de ervaring eveneens sterk kleuren. Zorgvuldige woordkeuze in gesprekken met zorgverleners is daarom belangrijk.

*Welk woord zou verboden moeten worden in het ziekenhuis? Er zullen vast meer woorden zijn die je niet wilt horen bij een specialist, maar 'oepe' 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.

## Patiënten hebben veel behoefte om gezien te worden als mens

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. 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. 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.

### **Wat soms onderbelicht blijft**

Geconfronteerd met een potentieel dodelijke ziekte willen vrouwen eerst en vooral beter worden. '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.

Andere thema's kunnen er voor patiënten ook toe doen. Patiënten voelen of krijgen niet altijd de ruimte om deze 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

## Verhalen van patiënten geven aanknopingspunten voor kwaliteitsverbetering zorg

'kleine' dingen groot kunnen zijn, is dat deels andersom als we kijken naar de wat er voor patiënten nog meer van belang is. De 'grote' vragen voor patiënten, zoals levensvragen en kwaliteit van leven en de consequenties daarvan voor de te maken keuzes rondom de behandeling blijven in sommige gevallen onbesproken of onderbelicht en worden daarmee juist klein gemaakt. Als patiënten deze thema's toch be-

spreekbaar proberen te maken en hun overwegingen botsen met medisch advies, kan dat fricties opleveren in de zorgrelatie als zorgverleners deze niet of onvoldoende erkennen. Wanneer patiënten bijvoorbeeld de keuze maken om af te zien van een bepaalde behandeling omdat zij de impact daarvan te groot vinden, kan dat botsen met het medisch perspectief van zorgverleners.

*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)*

Zorgverleners die juist wel aandacht hebben voor de 'grote vragen' van patiënten worden door patiënten juist zeer gewaardeerd.

### **Conclusie**

Verhalen van patiënten kunnen belangrijke inzichten geven in wat voor hen belangrijk is in de zorg en aanknopingspunten bieden om kwaliteit van zorg te verbeteren.

De verhalen van vrouwen met borstkanker maken duidelijk dat oprechte aandacht voor de mens met kanker belangrijk is. 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 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 lastig te standaardiseren. Duidelijk wordt uit de analyse van de patiënt-ervaringsverhalen dat mammacare- en oncologie-verpleegkundigen hier een belangrijke rol in kunnen spelen. Zij kunnen verschil maken, juist door aandacht en tijd te besteden aan de touch points die de zorg voor patiënten sterk kleuren.

*De literatuurlijst staat vermeld op pagina 50-51.*