

Terugkoppeling 'Wat zijn voor jou de belangrijkste uitkomsten'?

Wat was de vraag

Vorige week vroegen we jullie naar belangrijke behandeluitkomsten en de impact van negatieve behandelgevolgen op de kwaliteit van leven. De vragen zijn ruim 600 keer ingevuld, bedankt!

Resultaten

Bijna iedereen is het er over eens dat de kans op overleving en verminderde kans op terugkeer het belangrijkste zijn (98% zegt 'erg belangrijk'). Ook alle functionele aspecten (cognitief, emotioneel, lichamelijk, sociaal) en het vermogen om weer te kunnen werken worden als heel belangrijk beschouwd door bijna negen van de tien. Het lichaamsbeeld, tevredenheid met het cosmetische resultaat en het seksueel functioneren worden door ongeveer twee derde als erg belangrijk beschouwd.

Van de belastende negatieve effecten worden moeheidsklachten en overgangsklachten het meest als zeer belastend ervaren, gevolgd door pijn. Pijn wordt overigens door mensen die niet meer onder behandeling zijn minder vaak als erg belastend ervaren. Het figuur onderaan geeft een volledig overzicht van in hoeverre jullie bepaalde negatieve effecten als belastend ervaren.

Uit de open reacties blijkt dat uitkomsten zoals 'shared-decision making', 'goede voorlichting over de lange termijn effecten' en 'opnieuw vertrouwen krijgen in je lichaam' en 'begrip van de dokter, vrienden, familie en andere naasten' ook erg belangrijk zijn als 'uitkomst'. Met betrekking tot de negatieve effecten wordt 'haarverlies' genoemd, omdat dit de meest in het oog springende verandering is tijdens de behandeling en je hierdoor elke dag geconfronteerd wordt met de ziekte. Ook wordt hartschade aangehaald. De rest van jullie (80%) vond de vragenlijst zo voldoende en had geen toevoegingen meer.

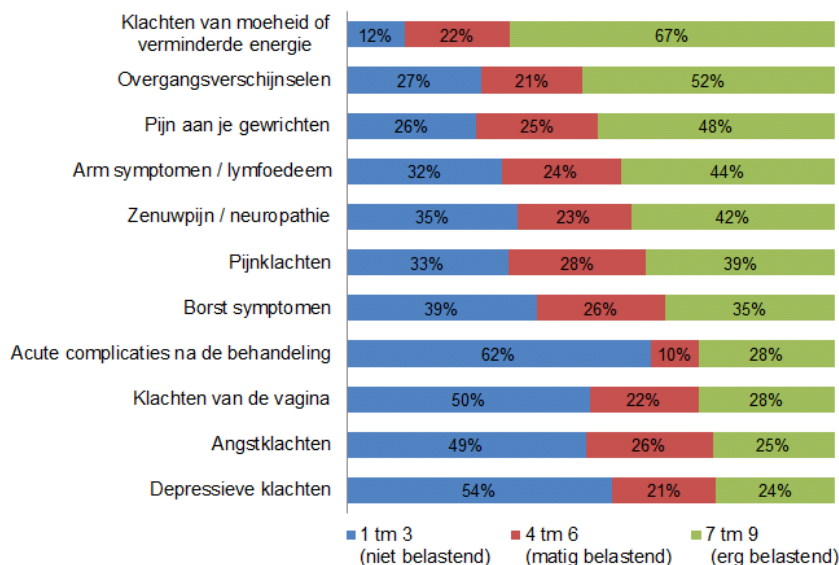
Tot slot enkele reacties:

"Toen waren de pijn en andere klachten van ondergeschikt belang, ik wilde immers overleven. Nu 10 jaar later ben ik nog steeds moe, heb ik een dikke lymfoedeem arm en heb ik ook zo nu en dan nog last van zenuwpijn. De spier en gewrichtspijn passend bij de hormoon therapie zijn helaas ook nog eens gebleven. Dit alles heeft nu wel heel veel impact op mijn leven, want ik kan een heleboel niet meer."

"Sportprogramma gevolgd tijdens behandeling, dit is heel goed geweest en nog steeds goed voor mijn algemeen welbevinden en lichamelijk, emotioneel functioneren."

"De gevolgen op de lange termijn, worden vaak onderschat. Er wordt weinig over bekend gemaakt. Bijzonder pijnlijk en moeilijk."

Belastende negatieve effecten



Actie BVN

Het blijkt uit de reacties dat het stellen van vragen over behandel-effecten in de praktijk hard nodig is omdat er nog niet voldoende aandacht is voor de lange termijn effecten van de verschillende behandelingen vanuit het patiëntenperspectief en de impact op de kwaliteit van leven. BVN pleit voor het bespreken van de uitkomsten van vragenlijsten in de behandelkamer, zodat de patiënt en eventueel haar of zijn naasten goed voorgelicht, begeleid en ondersteund kunnen worden.

Voor de te ontwikkelen standaard vragenlijst zou het goed zijn om een duidelijk onderscheid te maken om de positieve en negatieve effecten van voor de behandeling, tijdens de behandeling en na de behandeling. Zo kan inzichtelijker gemaakt worden in welke fase van het zorgtraject welke effecten het meest belastend worden ervaren of welke functionele aspecten het meest belangrijk zijn.

[Lees hier meer over late gevolgen.](#)