Patient experience map van vrouwen met uitgezaaide triple negatieve borstkanker (TNBC)

Fase	DIAGNOSE	OPSTARTEN BEHANDELING	BEHANDELTRAJECT	LEVEN MET UITGEZAAIDE TNBC	KANSEN OP BEHANDELING, OPTIES OP KORTE TERMIJN
Hoofdthema	"Ik wil eerlijkheid"	"Ik heb niet alle informatie"	"Ik moet alles zelf in de gaten houden"	"Ik voel me alleen"	"Ik hoop op extra tijd"
Topics	Mijn klachten zijn niet direct herkend. "Ik heb anderhalf jaar rondgelopen met pijnklachten voor de juiste diagnose werd gesteld." Ik wil dat de arts eerlijk vertelt wat de diagnose betekent en wat zij/hij voor me kan doen. Ik heb meer informatie nodig over (uitgezaaide) TNBC. "Thuis ging ik googlen, termen nazoeken, maar ik vond niet alles wat ik zocht." Ik wil dat informatie vaker wordt herhaald. "Het komt hard binnen. Kanker. Als je het de eerste keer hoort, krijg je verder echt niks mee. Pas verder in het traject word je rustiger, ga je het accepteren. En krijg je wat meer mee qua info." Ik had graag meer psychische steun gekregen. Ik ben palliatief, maar ik wil niet worden opgegeven.	Ik kende niet alle opties. Ik kende de consequenties van mijn keuzes niet. Mijn arts is geen TNBC-expert. Ik wil me als persoon gezien voelen. "Ik voelde me een dossiernummer." "Je kunt ons niet allemaal over één kam scheren." Ik zoek zelf online naar extra informatie over uitgezaaide TNBC en nieuwe medicatie. "Steeds maar dóór zoeken naar wetenschappelijke artikelen. Het is meestal in het Engels met allerlei lastige vaktermen. En het gaat over mijzelf, dat is ook lastiger focussen." Ik had graag geweten dat ik een second opinion/ander ziekenhuis kon kiezen.	Achteraf gezien wist ik niet wat ik kon verwachten. "Ik was er niet op voorbereid wat het met je doet als ze een stuk van je afsnijden." Ik moet zelf actief blijven opletten. "Ik houd mijn mond niet meer dicht en word daarom als lastige patiënt ervaren." "Als ik niet zelf om die behandeling had gevraagd, had ik nu een paar meter onder de grond gelegen." Er is een nieuwe behandeling/ studie, maar niet voor mij. Omdat ik palliatief ben, is niet alle zorg/steun voor mij beschikbaar. Ik heb behoefte aan contact met vrouwen met uitgezaaide TNBC. Ik moet mijn oncoloog 100% kunnen vertrouwen. "Mijn oncoloog is mijn baken." "Geen band hebben met je oncoloog... nou dán voel je je eenzaam!"	Ik herken me niet in informatie/verhalen online. "Online vind ik vooral info over andere soorten borstkanker, veel is niet van toepassing op mij. Dan voel ik me anders, een buitenbeentje." Onze Facebook-groep geeft me mentale steun en is mijn belangrijkste bron van kennis over uitgezaaide TNBC, mogelijke behandelingen en nieuwe studies. Ik mis psychische steun voor mij, mijn partner, mijn kinderen en mijn naasten. "Mijn 7-jarige zoon deed een zelfmoordpoging." Ik herken mezelf niet in het woord 'palliatief'. "Palliatief hoort bij een sterfbed. Ik ben ongeneeslijk ziek, dat is wat anders." Ik weet dat ik binnen korte tijd zal sterven. "Laatst las ik online voor het eerst dat de gemiddelde levensverwachting anderhalf jaar is en maar elf procent over de vijf jaar gaat. Dat kwam even binnen." Ik heb geen toekomst, maar ik leef wel en geniet daarvan.	Ik wil up to date kennis over nieuwe studies en medicatie. "Medicijnen in ontwikkeling moeten benoemd worden, zodat we daar een beetje hoop op kunnen vestigen. En hoop, daar draait het om." Tijd is kostbaar voor mij. "Met een prognose van anderhalf jaar is enkele maanden extra héél veel." Zolang mijn arts eerlijk is en mogelijkheden zoekt/ziet, voel ik hoop. "Succesvol behandelen is voor mij: luisteren, feiten geven en denken in mogelijkheden."

borstkanker vereniging

GILEAD
Creating Possible