

Inspirerende themamiddag over kwaliteit van leven met en na radiotherapie

Op 6 oktober 2023 vond de themamiddag *Kwaliteit van leven met en na radiotherapie* plaats. Deze bijeenkomst werd georganiseerd in samenwerking met de cliëntenraad en had als doel de betrokkenheid van patiënten te vergroten. Dagvoorzitter Harm Kuipers, voormalig topsporter en professor bewegingswetenschappen, opende de bijeenkomst en introduceerde Maria en Huib Daniels van de cliëntenraad. Zij benadrukten het doel van de bijeenkomst met in het speciaal aandacht voor patiënten participatie, het belang van wetenschappelijk onderzoek en de rol van het patiënten panel.

Persoonlijke ervaring en waardevolle tips

Harm Kuipers deelde zijn persoonlijke ervaring als kankerpatiënt, waarbij hij de voor- en nadelen benoemde die hij ervaarde tijdens en na radiotherapie. Zijn verhaal leidde tot herkenning en diverse vragen vanuit het publiek. Harm sloot af met enkele waardevolle tips voor specialisten, zoals het informeren van patiënten over mogelijke late schade en het betrekken van de radiotherapeut-oncoloog bij nazorg.

Belangrijke conclusie over late radiotherapieschade

Een belangrijke conclusies die getrokken kan worden uit de vragen en opmerkingen van het publiek, is dat radiotherapieschade niet simpelweg mag worden afgedaan als de oorzaak van onverklaarbare klachten. Vooral als andere mogelijke oorzaken nog niet zijn uitgesloten. Verder bleef één belangrijk vraag onbeantwoord: waar patiënten na hun radiotherapiebehandeling terecht kunnen met vragen of klachten. Dit is een aandachtspunt waar Maastrro mogelijk een in rol kan spelen.



Samen beslissen

Na de presentatie vond er een rollenspel plaats genaamd *Samen Beslissen*. Dit rollenspel begon met de weergave van een ongewenst gesprek in de spreekkamer, waarbij duidelijk werd gemaakt hoe een samen beslissen-gesprek niet zou moeten verlopen. Deze scène leidde tot hilariteit bij het publiek. Bij navraag werden enkele problemen genoemd, zoals het ontbreken van een dialoog, gebrek aan interesse in de patiënt en het feit dat het behandelplan vooraf was vastgesteld.

Verbazing bij publiek

Deze eerste scène werd gevolgd door een tweede scène waarin de ideale manier van een samen beslissen-gesprek werd getoond. Het publiek reageerde soms verbaasd over het feit dat het ook op deze wijze kan. Mag hieruit de conclusie getrokken worden dat dit nog niet altijd het geval is?

Opvallende elementen in dit gesprek waren onder andere het geven van tijd aan de patiënt om een keuze te maken, het herhalen van verstrekte informatie, een goed contact tussen arts en patiënt, het erkennen van de gevoelens van de patiënt en het benadrukken dat de behandeling met de arts kan worden besproken. Mondigheid van de patiënt werd ook als belangrijk ervaren.

Suggesties verbetering Samen Beslissen

Vanuit het publiek werden er suggesties gedaan om Samen Beslissen te verbeteren. Voorbeelden hiervan zijn: dat de partner aanwezig mag zijn tijdens het eerste gesprek, dat patiënten van tevoren worden aangemoedigd om vragen voor te bereiden, dat het gebruik van visuele middelen wordt bevorderd, en dat patiënten meer informatie krijgen over de kwaliteit van leven na de behandeling. Inclusief uitleg over mogelijke bijwerkingen.

Eens of niet eens

Na het rollenspel werden enkele stellingen gepresenteerd:

- “Het dragen van een witte jas door mijn arts zorgt ervoor dat ik comfortabeler en meer ontspannen ben.”
- “Het is belangrijk om met uw arts samen te beslissen, zelfs als een van de opties duidelijk minder goed lijkt te zijn dan de andere opties.”

Deze leidden tot een leuke discussie, maar bij het tellen van het aantal “handen voor” en aantal “handen tegen” was de uitslag 50/50.

Na een korte koffiepauze waarin veelvuldig ervaringen werden uitgewisseld ging het verder met het tweede deel van de middag.



Patiëntervaring, wetenschappelijk onderzoek, verkorten diagnosetraject

1. Een (oud)patiënte deelde haar ervaring met de behandeling van borstkanker en haar deelname aan wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van verschillende radiotherapiedoseringen op de cosmetiek van de borst.
2. De tweede spreker deelde zijn ervaringen, opgedaan door het volgen van patiënten in wetenschappelijk onderzoek, met betrekking tot de langetermijneffecten van radiotherapie.
3. De derde spreker sprak over het verkorten van het diagnosetraject voor longkankerpatiënten, waardoor deze patiënten 18 dagen eerder met hun behandeling konden beginnen. Deze aanpak resulteerde in fittere patiënten bij de start van de behandeling, maar de impact op de kwaliteit van leven na radiotherapie zal in de toekomst worden onderzocht.

De themamiddag is zeer zeker geslaagd: Openhartige gesprekken en ervaringen werden gedeeld door patiënten, hun naasten en onze specialisten. Samen het gesprek aangaan zorgde voor waardevolle inzichten!