

## Inleiding

### Hoezo 'De patiënt centraal'?

Alle partijen in de zorg claimen dat de patiënt centraal staat in hun doelen en binnen hun organisatie, maar in hoeverre is dat echt zo?

In het najaar van 2015 heeft samhealth - ter gelegenheid van haar tiende verjaardag - een verkennend onderzoek uitgevoerd naar dit thema, met als centrale vraag: hoe functioneert de zorg vanuit de beleving van de patiënt?

Het onderzoek leert ons dat 'de patiënt' nog helemaal niet centraal staat in de zorg. De patiënt wordt regelmatig gezien als een verzameling ziektebegrippen en wordt in stukjes opgeknipt om hem in te passen in de organisatiebehoefte van de zorg. Het systeem is dominant en de 'dokter' staat nog steeds centraal.

Maar we voegen hier nog een dimensie aan toe: zelfs al zou je 'de patiënt' centraal stellen, dan is dat nog iets anders dan 'de

mens' centraal stellen. Het begrip 'patiënt' heeft betrekking op 'cure': het oplossen van fysieke problemen (focus op zorg en ziekte). Voor een goede zorg is meer nodig en moet het accent ook liggen op 'care': de mens als geheel (focus op gedrag, psychologie en gezondheid). In de praktijk echter zien we dat als de zorg over 'de patiënt' spreekt, de mens die daar achter schuil gaat grotendeels uit het zicht verdwijnt, ondanks al onze goede bedoelingen en mooie woorden.

#### Citaat:

**De dokter zei: er zit een uitzaaiing in het bot van 5 cm. Niets meer aan te doen. Toen ging de telefoon en ging ze zitten bellen.**

In dit rapport nemen wij u mee op reis door het leven van diabetespatiënten en kankerpatiënten en laten wij u zien hoe dit in de praktijk werkt. Goede reis!



## Onderzoeksopzet

### - Uitvoering

## Onderzoeksopzet

### Uitvoering

Kwalitatief onderzoek onder diabetes- en kankerpatiënten. We hebben bewust gekozen voor patiënten met deze ziektebeelden:

- Ernstige, soms fatale ziektebeelden met een langdurige impact. Juist voor deze patiënten is goede zorgverlening op meerdere vlakken belangrijk.
- Er zijn relatief veel mensen in Nederland die deze ziekte hebben. Iedereen heeft ermee te maken en is daardoor gebaat bij goede zorgverlening, of je nu zelf de diagnose hebt of iemand in de omgeving.
- Er zijn veel ontwikkelingen gaande ten aanzien van de diagnostiek en behandeling. Het zijn actuele ziektebeelden waarbij behoefte is aan informatie.

#### Fase 1:

16 gesprekken met diabetes- en kankerpatiënten van elk ruim een uur. Uit deze gesprekken zijn thema's naar voren gekomen die vervolgens in fase 2 zijn uitgediept.

#### Fase 2:

Market Online Research Community\* gedurende 3 weken met circa 50 deelnemers, gesplitst naar een community met diabetes- en kankerpatiënten. Thema's die in de community aan de orde zijn geweest: de impact van de aandoening, de zorg van en communicatie met de professionals en de behandeling door professionals. Deelnemers hebben vragenlijsten ingevuld en hebben de mogelijkheid gehad om aan de hand van stellingen en thema's met elkaar in gesprek te gaan.

*\*Een Market Research Online Community (MROC) is een marktonderzoek dat op het besloten samhealth platform wordt afgenomen. Deelnemers discussiëren hier online over een bepaald onderwerp, in dit geval diabetes en kanker. Door te 'luisteren' naar wat de doelgroep zelf vertelt op het samhealth platform, krijgen we zicht op wat de doelgroep beweegt en wat hun attitudes zijn ten aanzien van relevante thema's.*



## Onderzoeksopzet

### DISC

Als we vanuit het perspectief van de 'mens' naar de zorg kijken, moeten we deze ook zien vanuit zijn persoonlijke gedragsstijlen en voorkeuren. Dat doen we in dit onderzoek nadrukkelijk: ieder mens beleeft de zorg op zijn eigen manier en heeft ook zijn eigen wensen en behoeften. Gelukkig zijn er inzichtelijke en wetenschappelijk onderbouwde psychologische modellen om de mens en zijn gedrag in kaart te brengen. **samhealth** gebruikt – als enige onderzoeksbureau in Nederland - DISC om gedrag in de zorg in beeld te brengen.

#### Wat is DISC ?

DISC is een psychologisch model waarmee verschillen tussen personen in gedrag- en communicatievoorkeuren inzichtelijk kunnen worden gemaakt.\*

Het DISC model brengt de vaak individueel verschillende, complexe werkelijkheid van mensen en hun gedrag overzichtelijk en begrijpelijk in kaart. Hoe komt het dat sommige mensen grote weerstand tegen verandering hebben, terwijl anderen de

dynamiek juist opzoeken? Waarom pakt de een van nature de leiding en volgt de ander liever? Wat maakt dat de ene persoon uiterst flexibel en dat de ander juist erg aan procedures hecht?

'DISC' staat voor de vier dimensies waarop het model het voorkeursgedrag van mensen meet: D, I, S en C.

*\*DISC is ruim 90 jaar geleden ontwikkeld door William Marston en voor het eerst beschreven in 'Emotions of Normal People' in 1928. Enkele jaren daarvoor publiceerde de gedragswetenschapper Carl Jung zijn 'Psychological Types' (1921) waarin voor het eerst de onderverdeling introverte versus extraverte mensen werd gehanteerd. Deze inzichten worden in de officiële DISC test zichtbaar gemaakt. In de afgelopen 10-tallen jaren hebben wereldwijd al 60 miljoen mensen deze testen gemaakt.*



## Onderzoeksopzet

### Het 'DISC-wiel'

DISC meet voorkeursgedrag op vier dimensies. Maar geen enkel mens is helemaal D of helemaal S. Meerdere factoren beïnvloeden het gedrag van mensen. De meeste mensen hebben één dominante dimensie, maar scoren ook nog redelijk hoog op een of meerdere andere dimensies. Zo kan iemand bijvoorbeeld een ISC-profiel hebben: deze scoort positief op alle behalve de D-dimensie en het hoogst op I.

De horizontale en verticale assen van het DISC wiel geven de belangrijkste tegenstellingen in gedrag weer:

- **Tempo**, weergegeven op de Y-as: mensen aan de bovenkant houden ervan om zaken snel te doen. Kenmerkend is hun extraverte manier van optreden. Dit zijn 'doeners'. Anderen, onderin het model, houden ervan om de tijd te nemen voor zaken. Kenmerkend is hun rust, ze zijn introvert en voorzichtig in hun gedrag. Dit zijn 'denkers'.
- **Focus**, weergegeven op de X-as: mensen links in het wiel zijn vooral gericht op taken volbrengen en doelen behalen, terwijl voor degenen die rechts zitten de focus meer op mensen en samenwerking ligt. Het 'DISC-patiëntenwiel'

### Het 'DISC-patiëntenwiel'

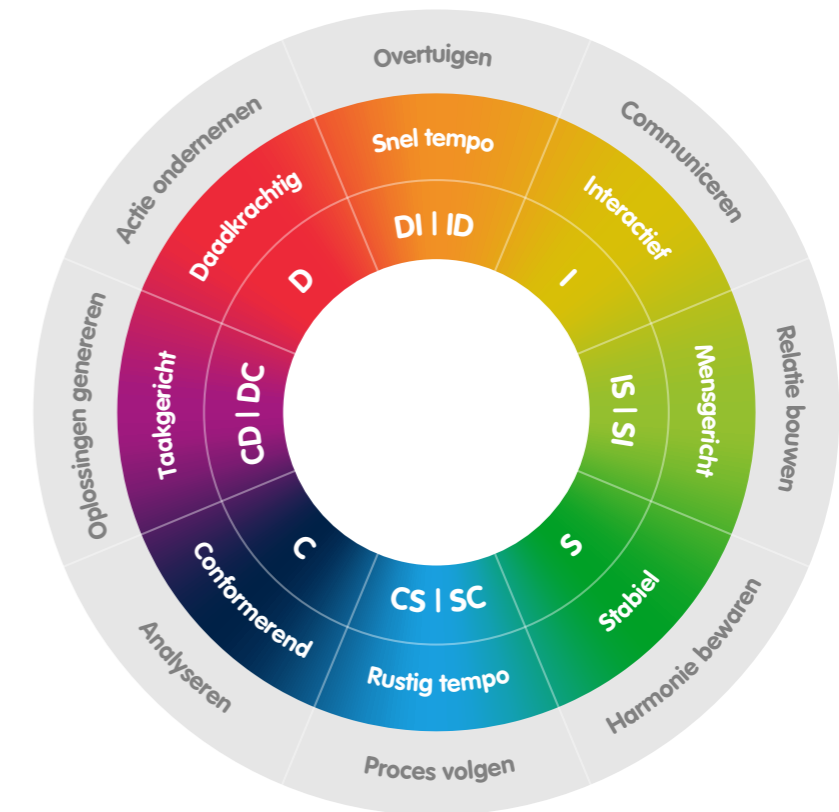
Ieder persoon kan met een eenvoudige - online - test vaststellen in hoeverre deze vier dimensies van toepassing zijn op hem of haar. Deze test hebben wij met alle patiënten in dit onderzoek uitgevoerd. Op basis hiervan en van de vele onderzoeken die wij eerder onder patiënten hebben uitgevoerd, hebben wij een beschrijving gemaakt van de beleving van de zorg gezien vanuit de vier dimensies van het DISC-model en zo zijn we gekomen tot een DISC-patiëntenwiel.

We gebruiken het DISC-patiëntenwiel om de verhalen die

de patiënten ons vertellen te interpreteren. Welke ervaringen hebben mensen in de verschillende posities binnen het wiel ten aanzien van hun ziekte en de zorg die zij ontvangen en wat betekent dit voor hun wensen en behoeften als het gaat om de zorg en ondersteuning?

We hebben ervoor gekozen om deze analyse afzonderlijk te doen voor een chronische aandoening – **diabetes** - en een aandoening die meer existentiële nood oproept: **kanker**.

We zullen zien dat hier aanzienlijke verschillen in beleving optreden.





## Patiëntgroep Diabetes

### - Inleiding

## Patiëntgroep Diabetes

### Inleiding

Bij dit onderzoek waren in totaal 25 mensen met diabetes betrokken. Als eerste beschrijven we hoe deze patiënten de ziekte ervaren: wat betekent het om dag in dag uit te moeten leven met diabetes en waar lopen patiënten tegenaan?

Vervolgens koppelen we deze ervaringen aan hun positie in het DISC-patiëntenwiel en beschrijven we de interne spanningsvelden die de – onvrijwillige - rol van diabetespatiënt voor mensen oplevert.

Tenslotte beschrijven we welke gevolgen dit heeft voor de manier waarop patiënten hun ziekte ‘managen’ en hoe zij wensen te communiceren met hun zorgverleners.



## Patiëntgroep Diabetes

### - Ziektebeleving

## Patiëntgroep Diabetes

1

### Ziektebeleving

De diagnose komt vaak als een verrassing, maar wordt als relatief 'licht' gezien in vergelijking met bijvoorbeeld een ziekte als kanker. 'Er valt mee te leven' horen we vaak, maar toch blijkt de aandoening verstrekkende gevolgen te hebben voor het dagelijks leven. Patiënten hebben met name moeite met het chronische karakter van de ziekte: je komt er nooit meer van af.

Zeer belastend voor mensen met diabetes is het moeten inleveren van spontaniteit en de noodzaak tot het reguleren van het leven. Bovendien is er de voortdurende onzekerheid over de langetermijneffecten van de ziekte, of men wel goed ingesteld blijft en hoe lang men nog kan functioneren op de wijze zoals men nu doet. Veel mensen proberen niet te veel na te denken over de effecten van de ziekte op lange termijn, men is zo bang voor complicaties dat men deze liever verdringt. Sommige mensen hebben het over 'de stille sluipmoordenaar' als ze het over hun ziekte hebben.

Veel mensen met diabetes kampen met psychische klachten, variërend van vermoeidheid, stemmingswisselingen tot zelfs depressie. De continue strijd om de 'waardes' goed te krijgen en zich emotioneel staande te houden, heeft een grote impact

op de patiënt. Vaak weet men al bij het wakker worden of het een 'goede dag' wordt. Helaas zitten er ook regelmatig slechte dagen tussen, waarop men bijvoorbeeld last heeft van extreme moeheid. Hierdoor moeten afspraken worden afgezegd, doet men langer over taken of blijft men zelfs de hele dag op bed liggen.

Patiënten ervaren vaak veel steun van hun directe omgeving (partner, kinderen), maar daarbuiten stuit men regelmatig op onbegrip voor de dagelijkse consequenties van diabetes. Veel mensen in de omgeving van diabetespatiënten denken te weten wat de ziekte inhoudt, maar in feite worden patiënten vaak geconfronteerd met mispercepties. Zo is het bijvoorbeeld moeilijk om begrip te krijgen voor stemmingswisselingen en 'slechte dagen'.

De diabeteszorg in Nederland staat op hoog niveau, als het gaat om behandeling en controles van suikerwaarden, ogen, voeten en nieren. Maar patiënten verwachten dat er meer oog is voor de individuele beleving van de aandoening als mens. De geprotocolleerde zorg gaat uit van de patiënt en doet geen recht aan de persoonlijke situatie van de mens met diabetes.



## Patiëntgroep Diabetes

### - Ziektebeleving

# Patiëntgroep Diabetes

## Ziektebeleving en DISC-model

Als we het DISC-model loslaten op de beleving van diabetes, zien we iets heel interessants gebeuren. Vanuit de eigen beleving en voorkeuren als mens, heeft elk van de DISC-profielen een behoorlijke uitdaging.

De D, die grote behoefte heeft aan controle, moet de regie van zijn leven loslaten, want hij wordt voor zijn gevoel 'geleefd door de diabetes'.

De I wil graag groots en meeslepend leven en heeft behoefte aan spontaniteit, maar moet die inleveren voor een gereguleerd en 'saai' leven.

De S met zijn grote behoefte aan stabiliteit en zekerheid moet leren leven met een ziekte die onvoorspelbare situaties oplevert.

En de C kan prima overweg met het gereguleerde leven dat de diabetes hem oplegt, maar heeft grote moeite met het feit dat goed gedrag niet altijd beloond wordt met stabiele waarden.

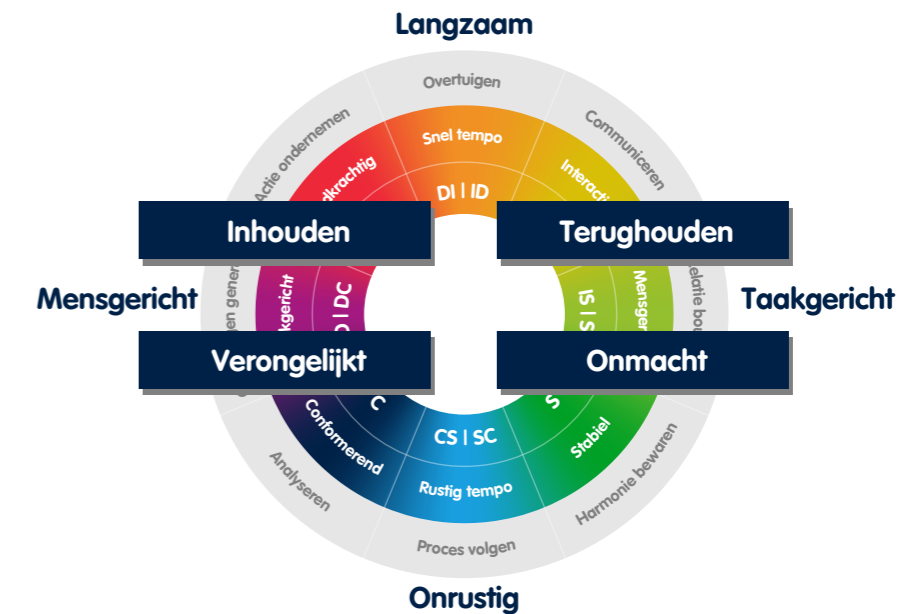
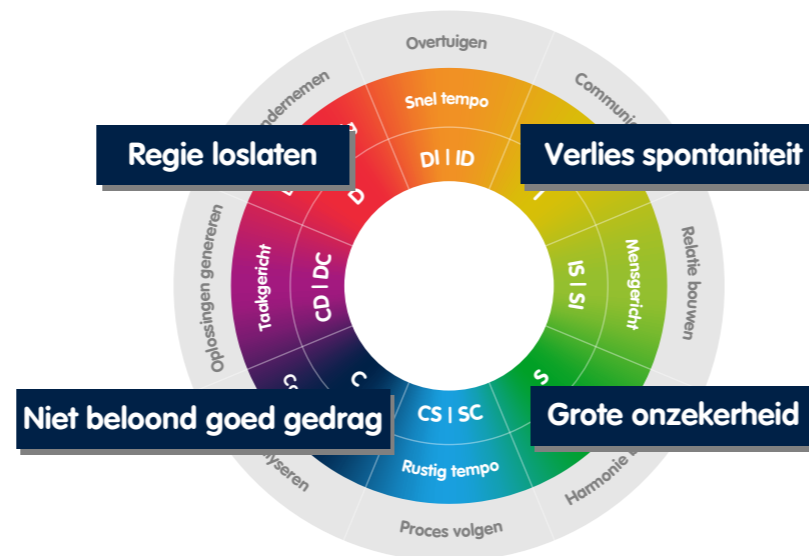
Eigenlijk zien we dat het gedrag dat gevraagd wordt van de diabetespatiënt als het ware het omgekeerde is van het natuurlijke gedrag dat bij zijn DISC-profiel hoort.

### Op de X-as draaien taakgericht en mensgericht om:

De taakgerichte D en C profielen worden in hoge mate afhankelijk van mensen en de interactie met andere mensen ten aanzien van hun eigen fysieke functioneren. De profielen ervaren deze 'inbreuk' als hoogst onaangenaam. De mensgerichte I en S worden juist geconfronteerd met een niet aflatende stroom taken en voorschriften, hetgeen zij ervaren als een inbreuk op hun natuurlijke gedrag.

### Op de Y-as veranderen snel en rustig door langzaam en onrustig:

Een D en een I hebben een hoog tempo. Maar diabetes vraagt om een gereguleerd leven met een laag tempo en sterk gereguleerd gedrag. Een S en een C leven hun leven liefst in een constant (rustig) tempo. Maar die regelmaat wordt verstoord door de onvoorspelbare schommelingen in het dagelijkse functioneren als diabetes. Dit brengt veel onrust en stress met zich mee.



# Patiëntgroep Diabetes

## Ziektebeleving

Patiëntgroep Diabetes

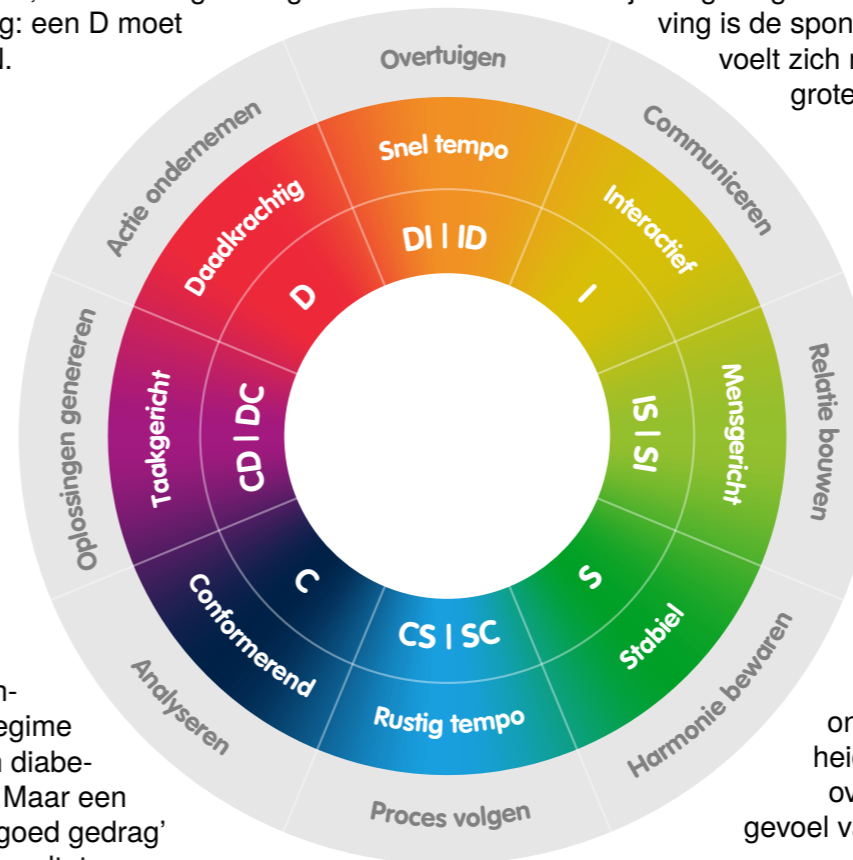
- Ziektebeleving

### D - moet zich voortdurend INHOUDEN.

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van snelle en concrete resultaten, maar diabetes vraagt gedrag dat gericht is op het behalen van doelen op lange termijn. Snel te behalen resultaten zijn er niet, doelen vragen lange termijn aanpassing van gedrag: een D moet zich voortdurend INHOUDEN.

### I - diabetes verplicht tot TERUGHOUDEN.

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spontaniteit moet plaats maken voor een gereguleerd leventje. Bovendien moet hij steeds begrip vragen van zijn omgeving en ook in de interactie met die omgeving is de spontaniteit vaak ver te zoeken. Een I voelt zich niet begrepen als het gaat om de grote impact die de diabetes op diens leven heeft.



### C - uitblijvende beloning voor het goede gedrag leidt tot een VERONGELIJKTE patiënt.

Een C is consciëntieus en conformeert zich makkelijk. Het regime dat hoort bij het managen van diabetes past van nature bij een C. Maar een C is ook perfectionistisch en 'goed gedrag' levert niet altijd de gewenste resultaten op en wordt vanuit de optiek van de C dus niet altijd beloond. Dit kan leiden tot een wrokkige en verongelijkte patiënt.

### S - diabetes leidt door de onzekerheid tot ONMACHT.

Een S is van nature positief en stabiel, maar gaat twijfelen door onregeligheden. De onvoorspelbaarheid betekent onzekerheid en twijfel over eigen handelen. Dit geeft een gevoel van onmacht die verlamdend kan werken.



## Patiëntgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

leventje,  
geving  
ntaniteit  
n als het  
ns leven  
heeft.

### Quotes vanuit D profielen

#### Ziektebeleving Diabetes



*“Het betekent niet dat je de dingen niet kan doen die je wilt doen. Soms moet je je een beetje inhouden. Wat lastig is, is dat je niet voor het moment werkt..... het gaat erom dat je maatregelen neemt zodat je je leven langer volhoudt en niet snel een hartinfarct krijgt. Als je een been breekt, zet je gips en klaar, Bij diabetes ben je aan het uitstellen en voor de toekomst aan het werken. In mijn werk ben ik altijd resultaatgericht. Je scoort en naar de volgende. En dat is met diabetes absoluut niet zo.”*

*“Ik ben er ongeschikt voor, ik vlieg en ik ren en en bezig met dingen .....Je moet eigenlijk met rust en regelmaat door het leven gaan om het te controleren. An sich heb ik er altijd moeite mee om op tijd te eten en te spuiten”*

door de  
MACHT  
twijfelen  
nt onze  
n gevoel  
werken.



## Patiëntgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

teventje.  
geving  
ntaniteit  
n als het  
ns leven  
heeft.

## Quotes vanuit I profielen

### Ziektebeleving Diabetes



*Veel mensen begrijpen het wel, maar realiseren zich vaak niet wat het inhoudt en wat de dagelijkse gevolgen kunnen zijn. Nu heb ik er zelf ook nagenoeg geen last van. Daarbij is het iets wat je niet aan de buitenkant ziet, dat maakt vaak ook wel dat mensen het verder wel zeggen te begrijpen, maar naar mijn mening daardoor denken dat het allemaal wel mee zal vallen*

*Volgens mij speelt het ook heel erg mee dat mensen niet kunnen 'zien' dat je ziek bent. Als ik het niet vertel ben ik gewoon 'die frisse, gezonde, enthousiaste meid'. Heb echt moeten leren dat je zelf een belangrijke rol hebt binnen het 'begrepen worden'. Ik denk dat je mensen dingen moet uitleggen om begrip te ontvangen. Hoe irritant dat soms ook kan zijn.*

*Inderdaad het UWV heeft zeker weinig begrip voor diabetes. Ze denken dat het niets is, snap het niet, zij hebben toch ook voor arts geleerd. Moeten ze toch weten.*

door de  
MACHT  
twijfelen  
nt onze  
n gevoel  
werken.



## Patiëntgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

neventje.

omgeving

antiniteit

als het

ns leven

heeft.

## Quotes vanuit 5 profielen

### Ziektebeleving Diabetes



Ook al denk je het op de rit te hebben. Je vergist je toch vaak en dat het heel anders uitpakt. Ik ervaar dat het eigenlijk wel een soort ondergeschoven kindje is. Niemand ziet dat je wat hebt. Aan de andere kant is het soms wel heel lastig, omdat mensen niet snappen dat dingen niet gaan of dat je hulp nodig hebt. Daar loop je wel tegenaan. Persoonlijk is het wisselend. Ik heb periodes dat het heel goed gaat, jaren lang. Maar er zijn ook periodes, vooral tijdens operaties of dat soort dingen, dat ik goed ontregeld ben. Om dat op de rit te krijgen is het lastig. Als het loopt, loopt het. Anders vraagt het behoorlijke zorg. Ik probeer in het dagelijks leven de ondersteuning te accepteren en alles zo goed mogelijk op de rit te houden.

Je bent zo continu bezig met je diabetes. Je moet kijken hoe hoog je waarden zijn en dan bedenken hoeveel je gaat spuiten. Je bent constant aan het bedenken en aan het rekenen. Het gaat nu goed, maar ik vraag me af of het goed blijft gaan, want als ik nu even afwijk van mijn dieet vliegt mijn bloedsuiker weer omhoog.

door de

MACHT

twijfelen

nt onze-

n gevoel

werken.



otes



## Patiëntgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

teventje.

omgeving

antiniteit

h als het

ns leven

heeft.

### Quotes vanuit C profielen Ziektebeleving Diabetes



*Je zou  
tussen de 5 en de 10  
moeten zitten, maar ik zit altijd op  
11, 13 of 15 of hoger. Het zit nooit meer  
onder de tien. Dan moet ik echt inspanning heb-  
ben gedaan en niet hebben gegeten. Dat is ook niet  
goed. Ik let wel best op wat ik eet. Dat het een beetje  
gezond is en bijdraagt. Je zondigt ook wel eens. In het  
verleden liep ik het Amsterdamse bos in de rondte, 15  
km. Dan liep ik meer dan 100km per week. Ik dacht,  
daar ga ik van afvallen. Maar niets. Dat doe je  
een poosje, maar als je geen resultaat  
ziet.. Het kost je een halve dag.*

door de  
MACHT

twijfelen

nt onze-

n gevoel

werken.



otes

## Patiëntgroep Diabetes

### - Zelfmanagement

## Patiëntgroep Diabetes

1

### Zelfmanagement

Zelfmanagement is sinds een aantal jaren de norm in de begeleiding van diabetespatiënten. Maar wat betekent zelfmanagement in het kader van diabetes? Waar heeft de persoon met diabetes behoefte aan als we het hebben over zelfmanagement?

Vertrekpunt bij zelfmanagement is het individu, maar we zien dat het zorgaanbod door mensen met diabetes beleefd wordt als sterk gestandaardiseerd. Dat lijkt haaks te staan op de claim van individueel maatwerk door middel van zelfmanagement. Maar dan moet de zorgverlener wel zicht hebben op wat de individuele persoon met diabetes nodig heeft.

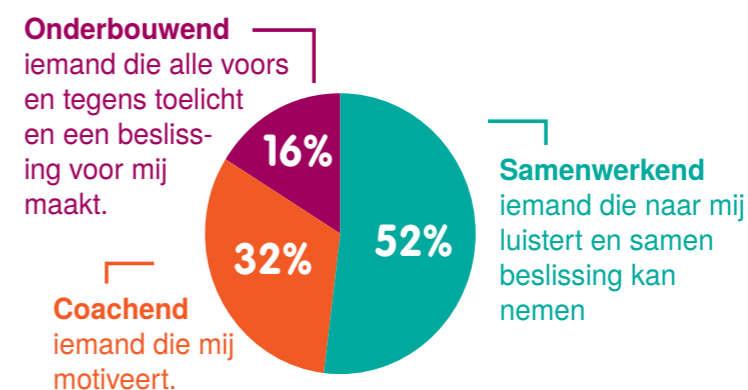
Informatievoorziening is de basis voor zelfmanagement bij een complexe ziekte als diabetes. Alhoewel het merendeel van de patiënten aangeeft tevreden te zijn over de informatievoorziening, horen we ook dat zorgverleners onterechte aannames doen over het kennisniveau van de patiënt. Men heeft regelmatig het gevoel dat men zelf nogal mondig moet zijn om aan de juiste informatie te komen. Als de zorgverlener zich niet in de behoefte aan kennis en informatie van zijn patiënt verdiept, leidt dit vaak tot miscommunicatie.

Een ander knelpunt dat wij signaleren in de gesprekken is dat patiënten ervaren dat de informatie over hun 'casus' vaak op verschillende plaatsen verspreid ligt, hetgeen kan leiden tot vervelende en soms gevaarlijke situaties als er onverwachte ontwikkelingen zijn. Is het niet tijd om te komen tot een door de patiënt zelf beheerd dossier?

Het gebrek aan case management is ook aan de orde gekomen. Mensen geven aan behoefte te hebben aan één coördinerende professional die het dossier van de patiënt goed kent, weet wat de patiënt individueel nodig heeft en de coördinatie van de zorg voor de patiënt regelt. Nu is het nog vaak zo dat de diabeteszorg de patiënt onnodig veel tijd en energie kost: zo worden afspraken voor controles bij oogarts, podotherapeut en internist niet gecoördineerd.

We hebben het thema zelfmanagement vanuit de beleving van de verschillende DISC-profielen geanalyseerd en zien dat binnen dit thema de behoefte aan ondersteuning scherp wordt verwoord.

### Meest prettige type zorgverlener



# Patiëntgroep Diabetes

## Ziektebeleving

Patiëntgroep Diabetes

- Zelfmanagement

### D - zelfmanagement is prima, maar mag geen 'schijnregie' zijn.

Een D houdt van nature van zelfmanagement, want hij wil heel graag zelf de regie houden. Maar de D verwacht van de zorgverlener dat hij hier ook echt naar handelt. Een D heeft moeite met het 'korset' van het diabetesprotocol en het daaraan gekoppelde standaard zorgaanbod. Zelfmanagement voor een D betekent echt zelf keuzes maken, zelfs als die de zorgverlener niet bevallen.

### I - zelfmanagement vereist zelfregie, van nature niet sterkste punt.

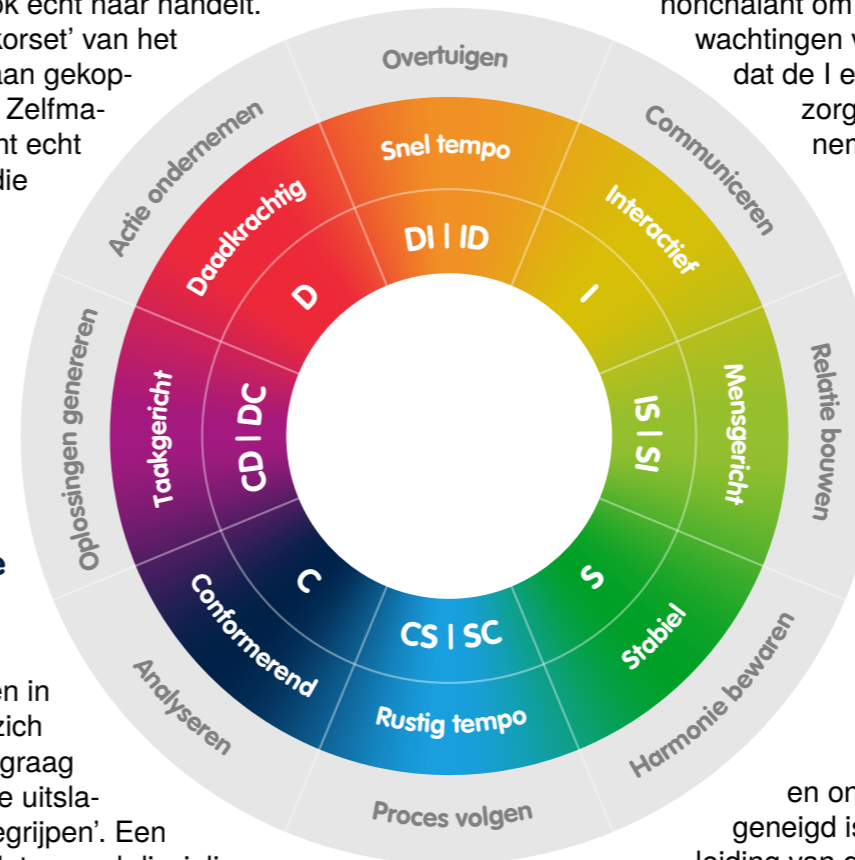
Een I is van nature geen planner, hij houdt niet van structureren en organiseren. De I leeft in het heden en is geneigd nonchalant om te gaan met de adviezen en verwachtingen van de zorgverlener. Dit betekent dat de I echte support en motivatie van de zorgverlener nodig heeft, met inachtneming – en zonder afkeuring – van diens natuurlijke neiging tot nonchalance.

### C - zelfmanagement vraagt coördinatie van de meest deskundige zorgverlener.

Een C wil het graag goed doen in zelfmanagement, informeert zich gedetailleerd en interpreteert graag samen met de zorgverlener de uitslagen. Hij wil zijn ziekte echt 'begrijpen'. Een C is zich bewust van het feit dat er veel disciplines betrokken zijn bij de aandoening en zoekt bij voorkeur deskundige, gespecialiseerde en foutloze zorg. Hij is een kritische klant en dat vraagt een professionele houding en veel kennis van de zorgverlener.

### S - zelfmanagement vraagt intensieve begeleiding van professionals

Voor een S is zelfmanagement een echte uitdaging, want als de waarden toch niet goed zijn versterkt dit het gevoel van falen en onzekerheid waartoe een S toch al geneigd is. Dit vraagt om intensieve begeleiding van de zorgverlener: naast het samen bedenken van nieuwe oplossingen voor problemen wil men vooral de persoonlijke ondersteuning voelen van de zorgverlener.



## Patientgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

leventje.

geving

ntaniteit

n als het

ns leven

heeft.

### Quotes vanuit D profielen Zelfmanagement Diabetes



*'Er is geen patiënt gelijk. Daarom moet er ook meer naar de patiënt geluisterd worden en moet hij/zij zeer nauw betrokken worden bij de behandeling en bij de keuze voor het traject dat gekozen gaat worden. Ik heb het gevoel dat de heren doktoren denken dat alleen zij er verstand van hebben. De patiënt weet er niets van. Maar de patiënt weet meer van zijn eigen lijf dan de artsen.'*

*'Ik ben niet zo'n trouwe ganger. Bij de huisarts kun je ook voor controle komen, elke 3 maanden word je op het matje geroepen...dan krijg je weer zo'n riedeltje over niet roken en daar heb ik geen zin in. Ik ga 1x per half jaar naar het ....., dan wordt er geprikt. In geval van nood trek ik eerder aan de bel.'*

door de

MACHT

twijfelen

nt onze-

n gevoel

werken.

## Patiëntgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

neventje.

omgeving

antiniteit

als het

ns leven

heeft.

## Quotes vanuit I profielen

### Zelfmanagement Diabetes



*'Toen ik het hoorde dat ik diabetes had schrok ik wel even, maar dat was zo voorbij. In alle eerlijkheid, ik hou nergens rekening mee. Ik slikte toen 3 tabletten per dag, nu 1. Nu zit ik keurig binnen de waardes. Ik laat niets staan, ik neem alles. Drop eten is gevaarlijk, dat doe ik niet meer... Ik heb er verder geen problemen mee, als je er rustig mee omgaat. Alcohol heb ik wel verminderd. Ik eet mijn taartje en gebakje en ben niet de hele dag aan het opletten.'*

*'Er is op een hele goede manier mee te leven. Zolang ik niet hoeft te spuiten ben 'Om het op de rit te houden is lastig, als het loopt, loopt het. Maar anders vraagt het een behoorlijke zorg. Ik probeer in het dagelijks leven de ondersteuning te accepteren en alles zo goed mogelijk op de rit te houden. Lastigst zijn de momenten dat je het niet op de rit hebt, als je ontregeld bent voel je je erg beroerd. Je hebt de energie niet om hulp te vragen, maar je moet wel.'*

door de

MACHT

twijfelen

nt onze-

n gevoel

werken.



otes

## Patiëntgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

neventje.

omgeving

antiniteit

h als het

ns leven

heeft.

## Quotes vanuit 5 profielen

### Zelfmanagement Diabetes



*'Ze hebben er geen weet van hoe moeilijk het is om je bloedsuikerwaardes goed te houden en wat je er voor moet doen en dat het continu in je hoofd zit en je er continu mee bezig moet zijn.'*

*'Ik heb toch het idee dat ik dan een beetje aan het falen ben. Ik heb me er dan niet aan gehouden en dan is dit het resultaat...Ik ben niet een type die het constant verkeerd doet, maar voor een avond zij het zo. En dan hebben we dit weer, denk ik dan.'*

*'Het ideale behandeltraject bestaat volgens mij niet, want diabetes 1 is gewoon zo grillig en er komt veel zelfmanagement bij kijken. Wel is het fijn als je dvk, internist en diëtiste met je meedenken en oplossingen proberen aan te dragen.'*

door de

MACHT

twijfelen

nt onze

n gevoel

werken.



otes

## Patiëntgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

neventje.

omgeving

stantiteit

en als het

ns leven

heeft.

## Quotes vanuit C profielen

### Zelfmanagement Diabetes



*Ik wil graag de informatie krijgen die voor mij specifiek van belang is, dit is volgens mij vooral mogelijk als je jezelf voorbereidt op een gesprek met de arts en een arts die ook eens echt de tijd voor je neemt. Begin dit jaar had ik een afspraak bij een professor in het ..... Deze dokter had meer dan een uur voor het gesprek ingepland en mijn dossier volledig doorgenomen!! Wat een fijn gesprek was dat. Heb er veel van geleerd en ook wat dingen kunnen veranderen en naar aanleiding van dit gesprek ook afspraken gekregen bij andere artsen. Voel me de laatste tijd echt iets beter, en geloof dat er echt progressie in mijn behandeling zit. Ik zou iedereen zo'n soort gesprek gunnen, een afspraak bij een specialist die eens meer dan het standaard kwartiertje duur, en die gericht door blijft vragen naar je gezondheidssituatie*

*Absoluut heel goed onthouden dat elke patiënt heel anders is en echt iedereen een heel andere behandeling nodig heeft. Daarbij ben ik voor combinatieafspraken. En dan niet alleen diabetesverpleegkundige - internist maar ook oogarts, podotherapeut, diëtist etc..*

*Ik denk dat het systeem anders moet. Na vaststelling van diabetes en instelling met medicijnen, is een regelmatige controle niet overbodig, zeker in het begin niet.*

*Het gaat nu te vaak over te veel specialisten/doktoren heen, om alle effecten, bijwerkingen, en het instellen goed te krijgen.*

*Het zou mooi zijn als je als patiënt 1 aanspreekpunt hebt die je op alle vlakken kan controleren. Dus een soort diabetesspecialist die je op alle vlakken kan controleren, informeren en ondersteunen.*

door de

MACHT

twijfelen

nt onze-

n gevoel

werken.



## Patiëntgroep Diabetes

### - Communicatie

## Patiëntgroep Diabetes

1

### Communicatie

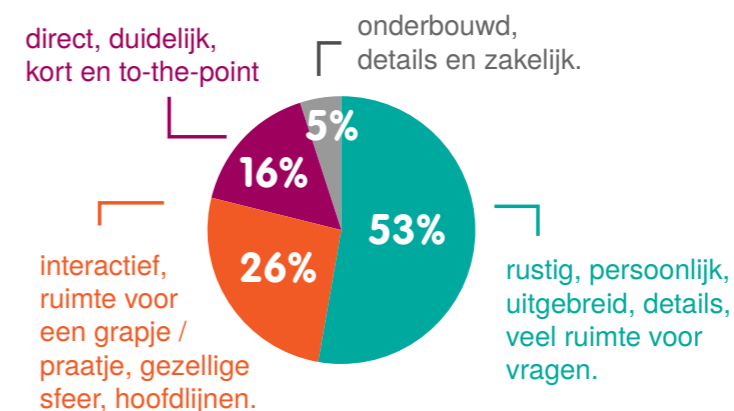
Communicatie is cruciaal voor goede zorg. Alleen als de zorgverlener in staat is om zijn communicatie aan te passen aan de individuele patiënt, kan de zorg optimaal effectief zijn. En alleen dan zal de patiënt de beleving hebben dat hij de zorg krijgt die hij wenst. Ondanks de goede intenties van zorgverleners, blijkt uit de analyse van de gesprekken dat zorgverleners moeite hebben om aan te sluiten bij de gewenste communicatiestijl van de individuele persoon met diabetes. Maar wanneer is dat eigenlijk het geval?

Zorgverleners voeren hun gesprekken nog teveel vanuit het standaardformat, waardoor mensen het idee kunnen krijgen dat het in het gesprek niet over hen gaat, maar over de patiënt in het algemeen. Goede communicatie begint bij luisteren, maar we horen veel dat er onvoldoende geïnventariseerd wordt hoe het met de patiënt gaat: men neemt er gewoonweg te weinig tijd voor en men gaat niet voldoende in op hetgeen de patiënt vertelt.

Door de diabetespatiënt ervaren betutteling, onverschilligheid of juist een te softe houding kunnen miscommunicatie veroorzaken tussen zorgverlener en patiënt en kan zelfs leiden tot irritatie en tegenwerking. Bottom-line: de patiënt wil gewoon als mens benaderd worden, waarbij de zorgverlener rekening houdt met diens persoonlijke voorkeuren en omstandigheden.

Zorgverleners die inzicht hebben in hun eigen communicatiestijl (ook een zorgverlener kan een I of een S zijn!) en de gewenste communicatiestijl van de individuele patiënt zullen naar verwachting beter in staat zijn om effectief te communiceren en hun patiënten het gevoel te geven dat zij als mens centraal staan in de diabeteszorg.

### Meest prettige vorm van communicatie



# Patiëntgroep Diabetes

## Communicatie

Als we naar de verschillende DISC-profielen kijken, wil de patiënt het volgende:

### D - behandel me gelijkwaardig, geef heldere en bondige uitleg.

D's zijn allergisch voor betutteling en bemoederen, ze kunnen kritisch zijn, verwachten heldere bondige uitleg, zodat ze snel keuzes kunnen maken. Ze willen de hoofdlijnen weten en als gelijkwaardige benaderd worden.

### I - informeel, interactie, ruimte voor het verhaal achter de waarden.

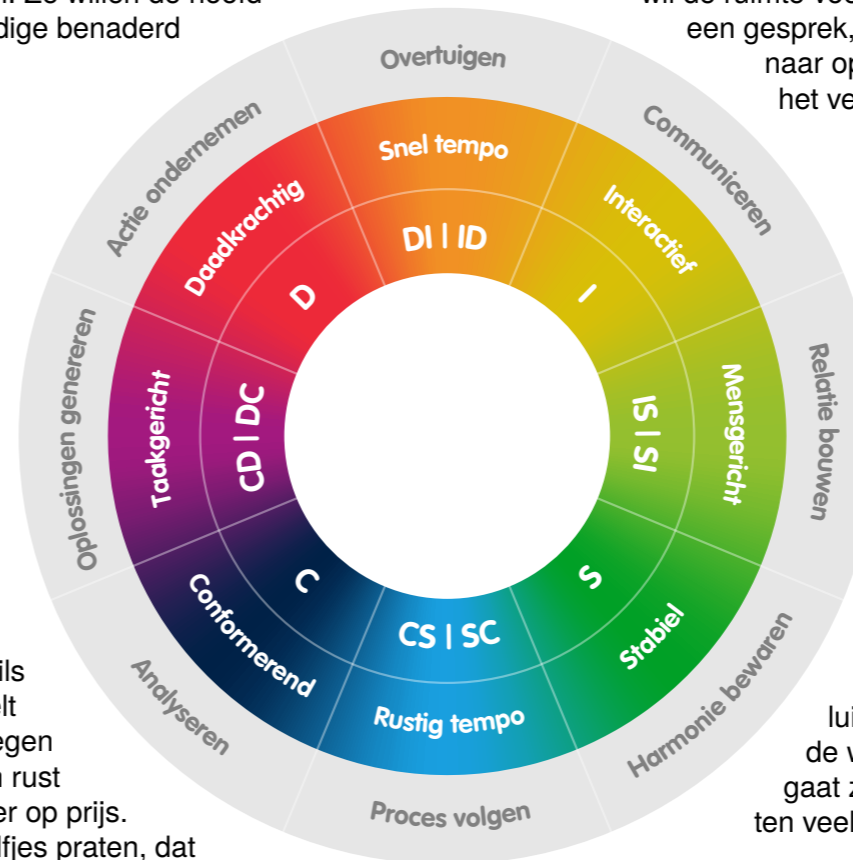
I's zijn erg gevoelig voor de sfeer in een gesprek, ze houden van een informele sfeer. Interactie is een voorwaarde, men wil de ruimte voelen om zelf inbreng te hebben in een gesprek, actief meedenken in het zoeken naar oplossingen is van belang evenals het verhaal achter de waarden kunnen vertellen.

### C - deskundige, nauwgezette zorgverleners.

Een C hecht veel waarde aan een deskundige zorgverlener, die de tijd neemt om alle details door te nemen. Daarnaast stelt men goed onderbouwde gedegen adviezen, die in een sfeer van rust worden gecommuniceerd, zeer op prijs. Niet teveel over koetjes en kalfjes praten, dat leidt maar af van het doel van het gesprek.

### S - luisterend oor, persoonlijk, begrip.

Een S heeft behoefte aan het gevoel dat er altijd tijd voor ze is, iemand die echt naar ze luistert en begrijpt waarom het met de waarden en de problemen daarin gaat zoals het gaat. S patiënten hechten veel waarde aan echte, persoonlijke aandacht van een zorgverlener.



Patiëntgroep Diabetes

- Communicatie

## Patiëntgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

### Quotes vanuit D profielen Communicatie Diabetes



*'Van de tientallen artsen die ik gehad heb in mijn leven heb ik 1 huisarts, 1 specialist en 1 verpleegkundige gehad die met mij om konden gaan en mij in mijn waarde lieten. Ik moet wel eerlijk zeggen dat ik niet de makkelijkste ben. Ik ben erg eigenwijs en accepteer moeilijk hulp.....Een arts die mij in mijn waarde laat en snapt dat ik mijn vrijheid nodig heb en niet volgens de regeltjes uit het studieboek kan leven.*

*Een dokter moet je ook met respect behandelen. Ik ben misschien een kritische patiënt, maar ik wil graag weten wat ze doen. Als je behandeld wordt, wordt er vaak niets gezegd. Ze zijn alleen maar met hun apparatuur bezig en hoe ze het moeten instellen, laat beelden zien of leg het even uit.*

*Ik werd bemoederd en 'meneertje'. Ik voelde me gekleineerd. Vingertje erbij. Dat moet ik niet hebben. Ik weet best wat er aan de hand is. Ik ben toen teruggegaan naar de huisarts en heb gezegd dat ik niet met haar (NB: is POH) overweg kon. Iedere keer als we spraken begon ze weer, soms klikt het gewoon niet. Toen kreeg ik een aantekening 'lastige patiënt'.*

*Ja, de algemene organisatie van het .... Is geweldig, goed gedaan, duidelijk, bewegwijzering, je weet wat er gaat gebeuren. Maar op de oogheelkunde ....daar kom je bij een juffrouw die moet het nog leren, lange wachttijden en vertragingen worden niet meegedeeld.*



## Patientgroep Diabetes

### Ziektebeleving

#### D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

#### I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

### Quotes vanuit I profielen Communicatie Diabetes



*'Daar kreeg ik een specialist die erom bekend stond niet echt goed communicatief te zijn, maar wel een topper in zijn vakgebied. Aangezien hij wel zeer aangeraden werd door mijn behandelend arts ben ik ook netjes naar die internist gegaan. Het was meteen duidelijk dat hij en ik geen "klik" hadden. Een consult duurt natuurlijk maar 10-15 min. ruim 8-9 minuten van dat consult was hij aan het bellen met anderen en de overige minuten nam hij mijn bloeddruk op en vertelde of het wel of niet goed ging en wat ik moest veranderen. Daarbij heeft hij nooit gevraagd hoe ik het beleefde of hoe het met mij ging. Later ontmoette ik een andere specialist en daar had ik wel direct een klik mee en dat brengt mij ook gelijk op een prettig gesprek, deze arts had oog voor mij en wilde begrijpen waarom het soms niet lukte om mijn suiker goed in de gaten te houden. Zij keek verder dan mijn suiker en dat waardeer ik zeer.*

*Ik heb veel in de zorg meegemaakt. Het gebeurt vaak, zeker in het ..... dat ze alleen maar met de ziekte bezig zijn. Alles wat er omheen komt qua ellende, dan wordt er wel eens tekort geschoten. Ik begrijp dat ze er geen tijd voor hebben. Maar het zou wel fijn zijn om wat menselijker contact te hebben met de patiënt. Ook je verhaal op een andere manier vertellen dan alleen op de afspraken. Dat heb ik wel gemerkt, dat dat heel veel speelt. Ze hebben er gewoon geen tijd voor.*

*'Sta open voor inbreng van de patiënt, die weet tenslotte het beste hoe het lichaam reageert. Denk niet altijd volgens de regels en beseft dat er op elke regel wel een uitzondering is te vinden. Mijn huidige internist staat af en toe ook voor een raadsel met mij, bv. bepaalde medicijnen zorgen voor een HOGER ijzergehalte terwijl bij mij bij elke meting het gehalte LAGER werd, nu slik ik daar iets voor en het gaat nu beter'*

## Patiëntgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

neventje.

omgeving

antiniteit

als het

ns leven

heeft.

## Quotes vanuit 5 profielen

### Communicatie Diabetes



*Met mijn internist heb ik wel een klik, hij is meelevend en stelt me op mijn gemak. Maar het meeste heb ik aan mijn diabetesverpleegkundige daar kan ik met mijn vragen terecht tijdens mijn afspraak of via de mail of via telefonisch spreekuur. Zij zoekt samen met mij naar oplossingen.*

*Mijn VK stelt me ongelooflijk gerust. Dat is een prettig idee. Wat ik wel heb met de patiëntondersteuner van de huisarts; daar heb ik af en toe het idee dat ik geen feedback krijg over de controle van mijn meter. Dat is wel belangrijk. Het is net alsof het dan ondersneeuwt. Dan heb ik zoiets van: daar mogen ze wel wat secuurder in zijn. ....Met diabetes moet je zo ongelooflijk oppassen, ook met de hypo's die je kan krijgen. Ik heb daar gelukkig weinig last van. Maar ik vind dat het heel goed nagekeken moet worden en dat het secuur moet.*

door de

MACHT

twijfelen

nt onze-

n gevoel

werken.



otes

Inleiding

Onderzoeksopzet

Patiëntgroep Diabetes

Patiëntgr

Epiloog

Diat  
DIS

Kan  
DIS

## Patientgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

teventje.

omgeving

stantaneiteit

en als het

ns leven

heeft.

### Quotes vanuit C profielen Communicatie Diabetes



*De mevrouw die me behandelt is zeer intelligent, ze doet ook veel onderzoek, geeft les.....Ze doet ook veel in het buitenland. Ik heb een broertje dood aan mensen die vaag over van alles praten*

*Ik ervaar de gesprekken met mijn zorgverlener als zeer prettig. Ik stuur een week voor elk bezoek mijn bloedsuikerwaardes per email toe en deze worden nauwgezet bekeken en daarna bespreken we die samen.*

door de  
MACHT

twijfelen

nt onze-

n gevoel

werken.



otes

## Patiëntgroep Kanker

### - Inleiding

## Patiëntgroep Kanker

### Inleiding

Voor dit onderzoek hebben we in totaal gesproken (offline en online) met 25 mensen met kanker. Als eerste beschrijven we hoe mensen met kanker hun ziekte ervaren: wat betekent het om zo'n ernstige ziekte te hebben en hoe ervaren zij de zorg? Vervolgens koppelen we deze ervaringen aan hun positie in het DISC-patiëntenwiel en beschrijven we de interne spanningsvelden die de rol van kankerpatiënt voor mensen oplevert. Tenslotte beschrijven we welke gevolgen dit heeft voor de manier waarop patiënten hun ziekte 'managen' en hoe zij wensen te communiceren met hun zorgverleners.





## Patiëntgroep Kanker

### - Ziektebeleving



## Patiëntgroep Kanker

1

### Ziektebeleving

Kanker is vanzelfsprekend een zeer impactvolle aandoening: de diagnose betekent over het algemeen een totale 'reset' van het leven van mensen. Veel mensen omschrijven het als een 'mokerslag', alsof de grond onder hun voeten verdwijnt en hun hele mens-zijn op losse schroeven komt te staan. Vervolgens komt men terecht in een 'achtbaan' van onderzoeken, behandelingen en controles.

De impact van kanker is 'allesomvattend', het beïnvloedt alle aspecten van het leven van de patiënt en hun naasten. Mensen worden in de essentie van hun bestaan geraakt en moeten daar met vallen en opstaan mee leren omgaan. Het toekomstbeeld verandert drastisch: opeens komt de dood dichterbij, waardoor alles wat zo vanzelfsprekend leek verandert. Kleine dingen worden belangrijker; voorheen belangrijke zaken, zoals carrière en aanzien, opeens veel minder. Naïviteit en onbezorgdheid verdwijnen en maken plaats voor existentiële angsten en vragen. Plannen maken en vooruit kijken komen in een ander daglicht te staan, zeker als kanker op relatief jonge leeftijd geconstateerd wordt.

Ook moet er een zwaar appèl gedaan worden op de naaste omgeving, onder andere vanwege de vele bezoeken aan het ziekenhuis. Gelukkig ervaart men over het algemeen veel begrip en ondersteuning van de omgeving.

Onder de door de zorgverleners aangebrachte tijdsdruk gaan mensen met kanker over het algemeen mee in de 'rollercoaster' van onderzoeken en behandelingen, maar tussen de regels door horen we dat af en toe een onderbreking prettig zou zijn om – soms verstrekkende - beslissingen goed te kunnen nemen en even op adem te komen.

Bij veel mensen 'landt' de ziekte pas echt na afloop van de behandeling: tijdens de periode van diagnostiek en behandeling

is men non-stop patiënt en wordt het leven volledig beheerst door de ziekte en de wens tot overleven. Naast de intensieve ziekenhuisopnamen en behandelingen heeft de ziekte dagelijks enorme psychologische gevolgen: verdriet, schuldgevoelens naar partner en kinderen, depressies, spanning en stress, permanente angst en onzekerheid. Veel mensen zoeken dan ook (pas) na de behandelperiode psychische ondersteuning om de ziekte te kunnen verwerken. Persoonlijke begeleiding van een psycholoog, mindfulness en Herstel en Balans (als die aangeboden wordt) is zorg die men nodig heeft om – zeker na afloop van de behandelingen – zichzelf weer te 'resetten'.

Het onderzoek levert een wisselend beeld op van de door mensen met kanker ervaren organisatie van de zorg. Met uitzondering van borstkanker is het zorgaanbod erg versnipperd en moeten patiënten veel verschillende zorgverleners en instellingen zien om de juiste zorg te ontvangen.

De nazorg is een vrijwel vergeten onderdeel van het zorgaanbod aan kankerpatiënten: in veel gevallen is deze niet of onvoldoende aanwezig. Nazorg – de periode na de operaties, chemokuren en bestralingen – wordt door mensen beleefd als een 'zwart gat': de zorg is gericht op de fase van 'cure'. Het 'care' aspect moeten mensen vaak zelf organiseren. De overgang van cure naar care verdient meer aandacht om de patiënt en zijn netwerk te ondersteunen bij het verwerken van alle ervaringen.

Als de behandeling goed afloopt gaan de 'restverschijnselen' een grote rol spelen. Vooral vermoeidheid is een veelgehoorde klacht, die niet alleen tijdens de behandeling optreedt maar ook op langere termijn, waardoor men – als men weer kan en gaat functioneren in het dagelijkse leven – merkt dat men moeilijk met druk om kan gaan, zich moeilijk kan concentreren en het geheugen niet meer werkt zoals daarvoor: er wordt wel over een 'chemobrein' gesproken.

# Patiëntgroep Kanker

## Ziektebeleving

Kanker raakt mensen in hun essentie: met de wijze waarop men als mens met stress omgaat vanwege de levensbedreigende component. De impact van stress door kanker verschilt per DISC profiel.

Er is in het geval van kanker sprake van een totale herijking van het leven. Mensen met kanker gaan de haalbaarheid en de invulling van de toekomst opnieuw definiëren. Het gedrag dat mensen met kanker vertonen, wordt veelal ingegeven door de 'stressfactor' als gevolg van de grote impact van de ziekte. Mensen 'zoomen' als het ware in op de meest essentiële, basale, relevante zaken die men nog wenst te bereiken. In de praktijk betekent dit dat hun natuurlijke gedrag als mens, ook in termen van hun DISC-profiel, wordt uitvergroot en versterkt.

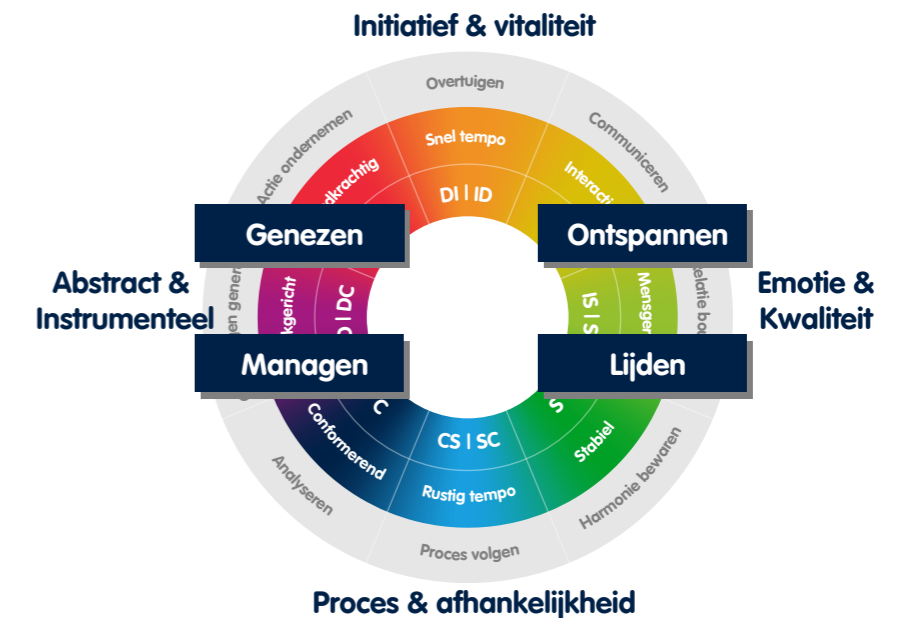
De kankerpatiënt moet als het ware de shift maken van leven naar overleven. Dat levert een spanningsveld en een existentiële angst op: het leren omgaan met het gedwongen inleveren van 'stukjes persoonlijk leven' is stressvol en beangstigend tegelijk. De drivers onder dit overlevingsgedrag verschillen per DISC-kwadrant:

Op de verticale as spelen factoren als initiatief en afhankelijkheid. Mensen bovenin het model willen zich niet conformeren aan hetgeen bij de existentiële angst hoort. De doelen die de D en de I zich daarbij stellen, waar zij energie uit putten, zijn echter wezenlijk verschillend. De D persoon gaat helemaal voor genezen, hij gaat de strijd aan met zijn kanker. De I's zijn juist geneigd vol te gaan genieten van het leven dat zij (nog) kunnen leiden. Mensen onderin het model daarentegen gaan zich juist helemaal conformeren aan het proces en stellen zich daarbij afhankelijk op van hun omgeving en de zorgverleners. Ook hier gaan de S en de C verschillend mee om: De S is vooral gericht op het voorkomen van lijden en pijn, terwijl de C

zich met name focust op het op een goede manier managen van zijn leven.

Op de horizontale as zien we dat mensen aan de linkerkzijde geneigd zijn de nadruk op instrumentele zaken te leggen. Ze worden als het ware nog taakgerichter dan ze als mens al waren. Voor de D betekent dit integreren en richten op genezen en doorgaan. Voor de C is er meer sprake van het consequent en doelgericht managen van alles met de aandoening te maken heeft. Rechts in het model speelt juist de emotie en kwaliteit van leven een dominante rol. Bij de I wordt de focus op genieten en ontspannen nog sterker, voor de S wordt de kwaliteit van leven vooral gedefinieerd als het voorkomen van lijden en verdriet.

**Spanningsveld: existentiële nood dwingt mensen energie te richten vanuit essentiële drivers.**



Patiëntgroep Kanker

- Ziektebeleving



# Patiëntgroep Kanker

Patiëntgroep Kanker

- Ziektebeleving

**D - wake-up call, energie richten op genezen.**

Een D is vitaal en wil niet ziek zijn, toont primair ontkenning, daarna acceptatie. Probeert 'gewoon' door te leven. Kanker is een wake-up call om anders met het leven om te gaan. Essentie voor een D is gericht op genezen. Hij gaat vol de strijd aan met zijn ziekte.

**I - heftige emoties en paniek, energie gericht op verwerken van emoties en ontspanning.**

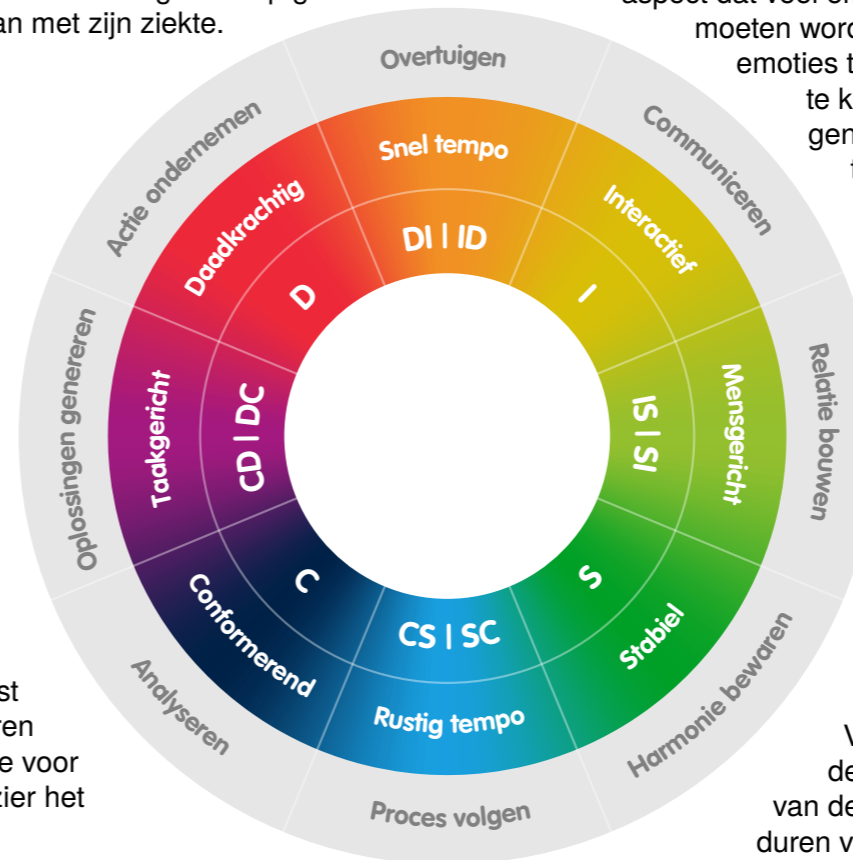
Een I is van nature optimistisch en levenslustig, het levensbedreigende karakter van de aandoening is een aspect dat veel emoties oplevert die gekanaliseerd moeten worden. Een I heeft het nodig om die emoties te verwerken om vervolgens door te kunnen gaan. Hij gaat zich vervolgens vooral richten op het vol genieten van wat het leven hem nog te bieden heeft.

**C - verdriet in een rollercoaster, gevoel inkaderen en energie richten op einddoel.**

Een C probeert de levensangst te 'managen' door het inkaderen van het gevoel, door het stapje voor stapje te nemen met in het vizier het einddoel.

**S - het duurt even voordat existentiële angst volledig doordringt, energie richten op voorkomen van lijden.**

Voor een S is de confrontatie met de dood niet makkelijk, het indalen van de veranderende realiteit kan even duren voordat het beseft komt dat de onzekerheid of je 'schoon' blijft invloed heeft op je totale leven in de toekomst. De S vertaalt dit naar een focus op de afwezigheid van pijn en verdriet.



## Patientgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelen

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

neventje.

omgeving

antiniteit

als het

ns leven

heeft.

## Quotes vanuit D profielen

### Ziektebeleving Kanker



Toen zei  
ik als eerste: dat ben ik niet hoor,  
dat is mijn borst niet. Dat kan niet, onmogelijk, ik  
geloof er niets van. Ik voel me hartstikke gezond, ik heb ner-  
gens last van. Enorme ontkenning direct.

Ja, ik organiseer eigenlijk alles. Het is dat ik mijn ziekte niet in een draaiboek kan  
plaatsen, anders had ik het wel gedaan.....Het moeilijke van de ziekte is dat je ei-  
genlijk alles in je eigen hand wil houden. Ik wil het niet toelaten in mijn leven. Ik heb mijn  
moeder, bedrijf en veel leuke vrienden en daarnaast heb ik kanker. Zo zou ik het ook willen  
plannen. Een leven plannen met af en toe het item kanker. Dat is mijn aanpak geweest om  
het handelbaar te houden.

Ik ben ik weet niet hoe vaak doodgegaan in die week, veel doodsangst gehad. Maar je  
moet het einddoel voor ogen blijven houden, dat is het belangrijkste. ....Behan-  
deling is op genezing gebaseerd. Dat is de bedoeling. Ik zei: ik ben van plan  
om 100 te worden. Hij zei: als er geen gekkigheid bij komt, dan kan dat  
nog steeds.

door de

MACHT

twijfelen

nt onze-

n gevoel

werken.



## Patiëntgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

leventje.

geving

ntaniteit

n als het

ns leven

heeft.

## Quotes vanuit I profielen

### Ziektebeleving Kanker



*Als ik een steek in mijn hoofd heb, wat iedereen wel eens heeft, denk ik wel: het zal toch niet. Op het moment dat ik controle heb, dan breekt wel de paniek uit. Het is het gevoel van: ik kan elk moment weer uit het leven gerukt worden.*

*Ja, toen ik 23 was. Ik dacht dat ik er vanaf was. Bij een jaarcontrole werd een MRI gemaakt en toen was er weer een tumor zichtbaar. Dat was heel heftig. Ik zat toen op het HBO en was aan het genieten van mijn studententijd. Opeens ben je dan weer ziek. Ik ben er aan geopereerd en depressief geworden. Ik zag het niet meer zitten..... Ja, en bestraling. Ik wilde het gewoon niet. Ik wilde het ook niet weten. Uiteindelijk moest het toch en zag ik het niet meer zitten. Toen naar de psycholoog gegaan en dat heeft me uiteindelijk geholpen. Dat was op eigen initiatief.*



Quotes

## Patiëntgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

neventje,

omgeving

antiniteit

en als het

ns leven

heeft.

## Quotes vanuit 5 profielen

### Ziektebeleving Kanker



*Die impact is allesomvattend. Mijn hele levensverwachting moest worden bijgesteld. Vanaf het begin heb ik gezegd, dat ik niet bang ben om dood te gaan. Maar ik ben wel bang om te moeten lijden. De eerste maanden stonden in het teken van overleven. Pas na de chemo kwam het beseft wat er was gebeurd. En ook het grote verdriet. Ik heb daar toen wel hulp bij gezocht. De angst en onzekerheid blijven echter altijd bestaan. Soms op de achtergrond, soms heftig aanwezig. Lichamelijk heb ik het nodige moeten incasseren. Gelukkig is mijn leverfunctie weer hersteld. Mijn nieren gaan jammer genoeg wel langzaam achteruit. Ik heb ontzettend veel last van (soms extreme) vermoeidheid. En dan dat chemobrein hè.... Moeite met concentreren en onthouden.*

door de

MACHT

twijfelen

nt onze-

n gevoel

werken.



Notes

## Patiëntgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

teventje, omgeving, instantieit, n als het ns leven heeft.

### Quotes vanuit C profielen Ziektebeleving Kanker



*Ik heb met 3 ziekenhuizen te maken gehad. Ik kreeg dus met 3 hematologen te maken en kreeg daardoor geen band. Ik ben tijdens de behandeling redelijk opgevangen, maar ben in een groot gat gevallen na mijn ontslag. Ik werd afgekoppeld van het infuus, ook van de voeding en had nog geen hap gegeten en werd naar huis gestuurd. Ik wist niet hoe ik verder moest, geen telefoontje niks, na 6 dagen zag ik de hematoloog. De eerste 3 weken waren een hel omdat mijn darmen niet goed reageerden. Dus als je mij vraagt waar valt wat te verbeteren, is het het proces na de behandeling. Ik heb me erg eenzaam gevoeld, ik had graag 1 hematoloog gehad die me het hele traject had begeleid.*

door de MACHT twijfelen nt onze- n gevoel werken.



otes



## Patiëntgroep Kanker

### - Shared decision making

## Patiëntgroep Kanker

1

### Shared decision making

Gaat het bij diabetes vooral om zelfmanagement, bij kanker wordt veel gesproken over shared decision making, een manier van werken, waarbij arts en patiënt samen tot een beleid komen dat het beste bij de patiënt past. Dit veronderstelt goed geïnformeerde patiënten, die weten bij wie ze voor welke zorg moeten zijn en een zorgaanbod dat goed op elkaar en op de patiënt is afgestemd. Uit de analyse van de gesprekken leren we dat shared decision making voor de ene patiënt iets heel anders is dan voor de ander: daar waar de 1 zich kan voegen naar keuzes die al gemaakt zijn door een zorgverlener, staat een ander op een second opinion om zeker te weten dat de 'beste keuze' wordt gemaakt. Maar is er zicht op dat wat de individuele mens, zorgconsument nodig heeft? En weet de zorgverlener wat er van hem/haar verwacht wordt?

Voor veel patiënten – met name die met borstkanker - zijn de randvoorwaarden voor shared decision making goed geborgd: voldoende informatie, de fijne klik, het gevoel dat

men er niet alleen voor staat, de persoonlijke benadering en goed gecoördineerde zorg. Helaas zijn er ook minder goede ervaringen, zoals 'informatie-volgens-het-boekje', onvoldoende informatie over het vervolgtraject en over bijwerkingen op langere termijn, weinig aansturing in het zorgproces als we het hebben over flink uitlopende spreekuren, klachten die niet serieus genomen worden, niet de volledige aandacht van de arts hebben tijdens een slecht-nieuwsgesprek en meteen aan je lot overgelaten worden na een psychisch zwaar belastend consult.

Wensenlijstje van zorgconsumenten als het gaat om shared decision making heeft met name betrekking op meer tailormade informatie, coördinatie in de zorg en een nazorg-aanbod: vanaf de start van een traject moet duidelijk zijn wie de hoofdbehandelaar is en bij wie men met alle vragen terecht kan. Als we het individuele belevingsfilter van kanker over de wensen van de verschillende profielen van DISC leggen, dan zien we het volgende patroon:



# Patiëntgroep Kanker

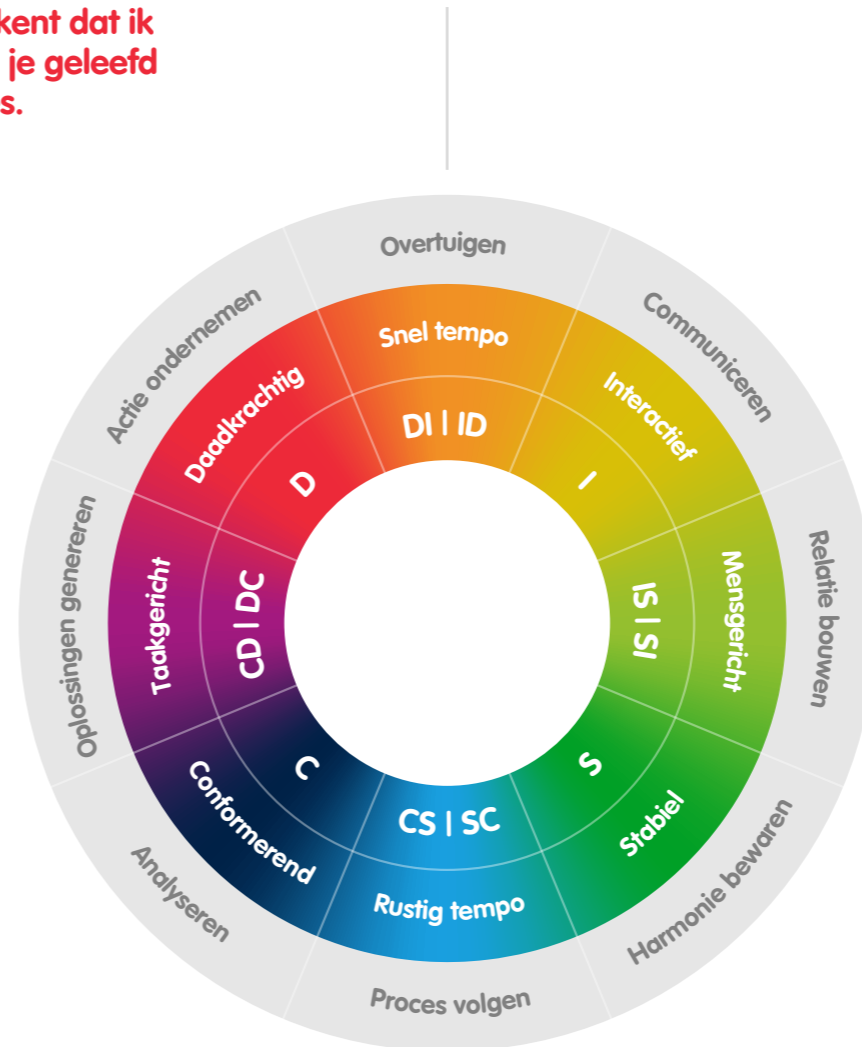
## Shared decision making

**D - samen beslissen betekent dat ik leidend ben, helaas word je geleefd en zijn er niet altijd keuzes.**

**I - samen beslissen betekent ruimte voor emoties en dan door...**

**C - ik heb heldere procedures nodig en eenduidige informatie.**

**S - behandel me als individu, niet als 'standaardpatiënt'**



Patiëntgroep Kanker

- Shared decision making



## Patientgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

teventje.

omgeving

antiniteit

h als het

ns leven

heeft.

## Quotes vanuit D profielen

### Shared decision making Kanker



*De weken  
daarna word je echt geleefd.  
Je krijgt een kaartje mee met afspraken die je  
moet doen en je moet binnen twee weken beslissen of je  
nog kinderen wil. Je moet overal heen, van de ene naar de andere  
afspraak. Ik heb die weken als een hele onwerkelijke periode ervaren. 17  
maart had ik kanker en tussendoor hebben ze ook nog de lymfeklier wegge-  
haald. Je krijgt een kaartje mee en je gaat maar gewoon. Natuurlijk word je geleefd  
en laat je het niet toe. Het gaat wel over mij maar ik moet het nog een plekje geven.*

*Ik had me hem voorgesteld als een Cargamel die allemaal mengsels aan het brouwen was  
om mij beter of ziek te maken. Ik vond de stap om naar een oncoloog te gaan heel groot.  
Dan ben je opeens echt ziek. Heftige afspraak, maar een hele lieve man. Die zei: je hebt  
triple negatief borstkanker, dat zijn vervelende krenten. Dus we moeten het goed gaan  
aanpakken.*

*We doen het samen. Dat is heel erg prettig want naast dat ik kankerpatiënt ben,  
ben ik ook iemand met een leven, werk en hobby's. Echter was ik hiervoor  
onder behandeling in een ander ziekenhuis in de buurt. De arts die ik  
daar had was niet gediend van tegenspraak. Die arts heb ik dus  
ontslagen als mijn arts.*



## Patiëntgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

teventje.

geving

ntaniteit

n als het

ns leven

heeft.

### Quotes vanuit I profielen

#### Shared decision making Kanker



*Dat vind ik niet zo goed, maar het was ook onverwacht wat er te zien was tijdens de operatie. Je moet een dag van tevoren daar komen en dan liggen er allemaal mensen met apparaten. Ik weet nog dat ik in shock was: ik dacht, zo lig ik er straks ook bij. Ik denk dat daar nog wel wat te halen valt. Als je door een verpleegkundige opgehaald wordt die zegt: schrik niet er liggen allemaal mensen met apparaten. Ik en mijn ouders ook schrokken daarvan.*

*Er is veel aandacht voor borstkanker. Dat komt ook omdat veel vrouwen borstkanker krijgen. Dat is ook prima hoor, maar ik denk wel dat de nazorg beter kan. Voor een arts is het bijna zo van: je bent geopereerd, je kan je leven weer leiden en dan is het medisch gezien afgesloten. Ik snap het wel, maar voor de persoon in kwestie is het nog niet klaar. Er is nog wat nodig. En ook voor de familie.*

*Maar de nazorg, daar is nog wat in te behalen. Ik snap dat het dan medisch gezien afgelopen is, maar er is ook een psychologenrol. Als het me toen was aangeboden had ik misschien wel nee gezegd, maar had ik in ieder geval de keus gehad. Nu bleek dat ik het later nodig had. Ik ben uiteindelijk geholpen met EMDR.*

door de

MACHT

twijfelen

nt onze

n gevoel

werken.

## Patiëntgroep Diabetes

### Ziektebeleving

#### D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

#### I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

## Quotes vanuit 5 profielen

### Shared decision making Kanker



*Het is geen normale ziekte, het is vooral somatisch voor hun. Ze zien het als een defect in een lichaam maar er zit een mens achter. Dat mens is de kluts kwijt en daar moeten ze bij helpen.*

*Nee, eigenlijk krijg je geen goede informatie. Je krijgt allemaal boekjes, want het is allemaal standaard. Maar ik ben niet standaard, ik ben ik.*

*En ook niet zomaar opeens iets beslissen, maar eerst er even over nadenken. In het Daniel wordt halsoverkop beslist wat we gaan doen. Daar moet je eerst over nadenken en met andere artsen bespreken. Dan weet je het zeker. En zeggen wat de bijwerkingen zijn. Waarom wel of waarom niet? Waarom moet je de bestraling hebben? Die VK is heel fijn die heeft meegeluisterd en wist precies wat er aan de hand was. Toen het gesprek afgelopen was nam ze nog een uur voor me..... Ik kan haar ook altijd bellen, dat is erg fijn(R1).*

*De arts in het Daniel was op vakantie. Die heeft gezorgd dat ik iets kreeg en ging toen weg. Toen kreeg ik een invaller. In een ander ziekenhuis had ik wel dezelfde. Ik kreeg ook problemen met mijn oog en moest daar elke maand een injectie hebben. Dat is weer wat anders. Het komt er wel allemaal bij. Ik moest toen ook een dag opgenomen worden voor de rugpunctie en toen werd ik gebeld door Daniel dat ik daar moest komen en ook door het oogziekenhuis. Je zit in het Daniel, Erasmus en in het Maasstad en het oogziekenhuis. Dat zijn er 4. Soms was het echt: waar moeten we nu heen?*

*Artsen moeten snappen dat als patiënten beter worden verklaard, dat ze je dan geen schop naar buiten moeten geven. Je moet mensen opvangen en een vangnet geven door bijv. een psycholoog of een fysio. Mensen die met je praten, een netwerk van mensen die je opvangen en je helpen. Dat heb je nodig met deze ziekte. Daar vecht ik voor. Daar ben ik mee bezig en blijf ik mee bezig.*

## Patientgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

neventje.

omgeving

antiniteit

en als het

ns leven

heeft.

## Quotes vanuit C profielen

### Shared decision making Kanker



*Ik was wel overdonderd door het feit dat ze zo mis konden zitten. Als ik de foto's gezien had, had ik het zelfs gezien. Waarom zij dan niet?.....Ik heb wel getwijfeld of ik bij hetzelfde ziekenhuis wilde blijven. Ik ben verslagen gaan lezen van de zorg die in andere ziekenhuizen geboden wordt voor borstkanker. Het ..... kwam er wel goed uit. Ik heb geen vertrouwen in diegene die TOEN de foto's beoordeeld heeft, maar in de chirurg en de oncoloog nu, daar heb ik wel vertrouwen in. Ben niet gaan zoeken naar anderen.*

*Goede uitleg gehad en alles op schrift meegekregen. Van de week viel ik over leefregels na de operatie, na het gesprek met de mammacare. Ik mocht niet koken en geen pannen afgieten, de eerste 6 weken. Totaal niet handig. Op papier las ik toen: u mag wel voor uzelf koken. Toen heb ik gemaïld met: ik mag dus wel of niet koken? Op schrift bleek het toch niet te zijn, alleen opwarmen.*

*Voor er iets tegen een patiënt gezegd wordt, eerst alle onderzoeken afronden. De uitslag niet laten afhangen van een student, deze moet goed geverifieerd worden, laat de student ook niet de mededeling doen. Pas als alle nodige onderzoeken zijn gedaan en er is grondig overleg geweest deelt de arts de uitslag mee aan de patiënt en niemand anders.*

door de

MACHT

twijfelen

nt onze-

n gevoel

werken.



## Patiëntgroep Kanker

### - Communicatie

## Patiëntgroep Kanker

1

### Communicatie

Communicatie met zorgverleners blijkt een erg belangrijk thema te zijn voor mensen met kanker. Als de zorgverlener in staat is om de communicatie aan te passen aan de wijze en de toonzetting die past bij de patiënt, zal iemand de beleving hebben dat de zorg die hij wenst ook verkregen wordt. Maar wanneer sluit de communicatie van de zorgverlener aan bij de zorgconsument? Waar zitten de barrières voor wie? Wie heeft wat nodig in de communicatie?

Ondanks de goede intenties van de zorgverleners en de goede zorg die geleverd wordt, blijkt dat de communicatiestijl van de zorgverleners niet altijd aansluit bij de gewenste communicatiestijl van de zorgconsument. Met name bij slecht-nieuwsgesprekken – het overbrengen van de diagnose en slechte uitslagen van onderzoeken tijdens de behandeling – komt de

communicatie erg nauw en gaat de zorgverlener vaak de fout in. Aspecten die verbeterd kunnen worden zijn: het doseren van informatie, voldoende tijd nemen voor het verwerken van een slecht-nieuwsgesprek en om (behandel)beslissingen samen te nemen, patiënten het idee geven dat er ruimte is om alle vragen te stellen die zij hebben.

Andere aspecten die die communicatie in de weg staan zijn: veel wisselende zorgverleners en artsen die slecht op de hoogte zijn van het dossier van de patiënt. Ook zorgverleners die aannames doen over klachten geven patiënten het idee dat er niet naar hen wordt geluisterd.

We hebben de behoeften van patiënten als het gaat om de manier van communiceren vanuit het individuele belevingsfilter volgens DISC geanalyseerd en zien het volgende:





# Patiëntgroep Kanker

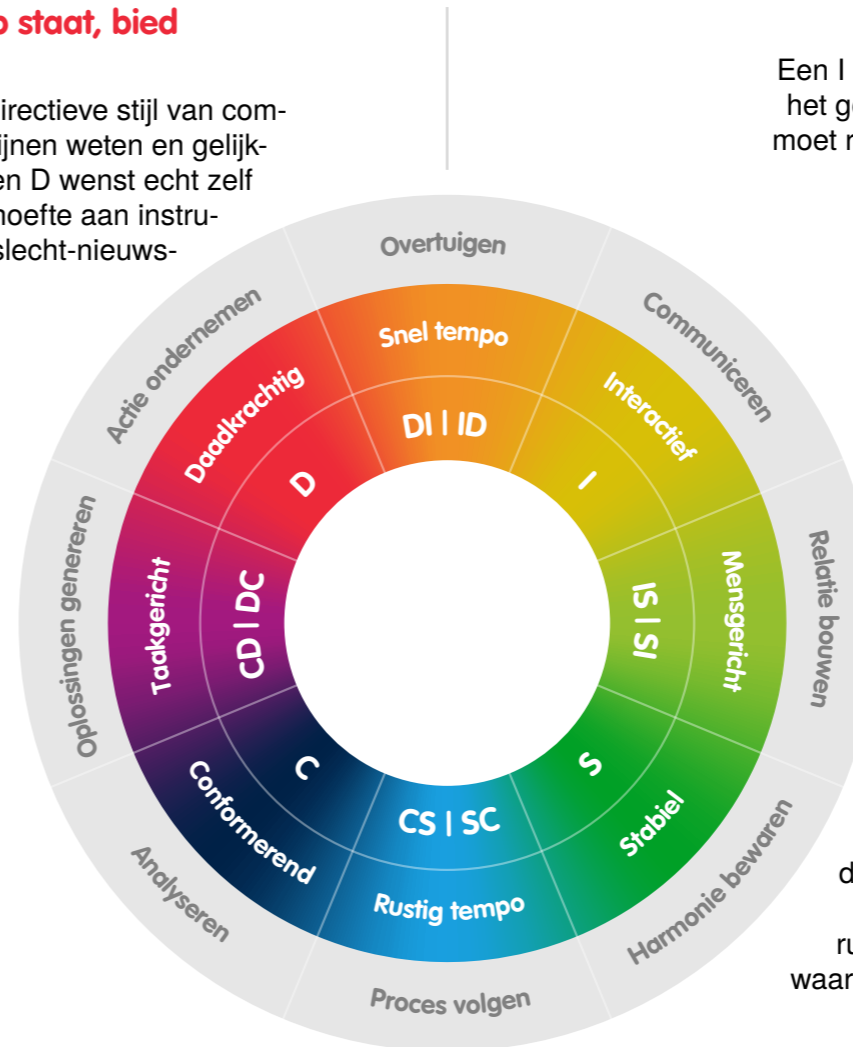
## Communicatie

### D - zeg maar waar het op staat, bied ruimte om te kiezen.

D-profielen houden van een directieve stijl van communiceren, men wil de hoofdlijnen weten en gelijkwaardig benaderd worden. Een D wenst echt zelf keuzes te maken en heeft behoefte aan instrumenten om de uitslagen van slecht-nieuws-gesprekken vast te houden.

### I - interactief en informeel.

Een I houdt van een informele sfeer in het gesprek, interactie is belangrijk, er moet ruimte zijn voor inbreng en begrip van de persoon in een gesprek.



### C - tijd nemen om goed onderbouwde uitleg te geven.

### S - Je wil als mens behandeld worden en niet als procedure.

Een S hecht veel waarde aan de persoonlijke aandacht van een zorgverlener, men wil ruimte om rustig te kijken naar de problemen waar men mee geconfronteerd wordt.

Patiëntgroep Kanker

- Communicatie



## Patiëntgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

neventje,

omgeving

antiniteit

en als het

ns leven

heeft.

### Quotes vanuit D profielen Communicatie Kanker



*Onprettig  
was soms het contact met mijn  
eerste oncologisch chirurg. Hij deed nogal eens  
uit de hoogte en was geen goede communicator. Hij wist het  
wel en als patiënt moest je maar accepteren dat hij de god was die  
het wel wist. Prettig was het contact met mijn tweede chirurg die mijn lever  
heeft geopereerd. Het contact met deze man was meer op basis van gelijkwaar-  
digheid. Er was ook meer sprake van shared decision making en dat vond ik wel  
prettig. Tips meer algemeen voor de artsen: volg regelmatig een cursus communiceren  
om je scherp te houden.*

*In Nederland hebben ze prima artsen. Alleen bij de opleiding is het vak communicatie  
vergeten. Mijn diagnose werd gegeven op vrijdagmiddag om ca 1500 uur, tja meneer  
..... kleincellig longkanker, geen behandeling mogelijk, prognose 6-8 weken, Had u nog  
vragen? Volstrekt kansloos dus. De volgende arts was een vrouw, maar zij had oren,  
alleen die deden niet actief mee. Tijdens een behandelplan, omdat ik toch had ge-  
kozen voor een palliatieve chemo en bestraling, heb ik ook afscheid genomen  
van haar. Ik kreeg vervolgens het hoofd van de long afdeling, ik was  
tenslotte lastig, dit was een openbaring, hij geeft info, kan hem  
altijd bellen etc. kortom een gouden vent.*

door de

MACHT

twijfelen

nt onze-

n gevoel

werken.

## Patiëntgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelen

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

teventje.

geving

stantiteit

als het

ns leven

heeft.

## Quotes vanuit I profielen

### Communicatie Kanker



*Ik begrijp*

*dat ze er geen tijd voor hebben.*

*Maar het zou wel fijn zijn om wat menselijker contact te hebben met de patiënt. Ook je verhaal op een andere manier kunnen vertellen dan alleen afspraken. Dat heb ik wel gemerkt, dat dat heel veel speelt. Ze hebben er gewoon geen tijd voor.*

*Heb je dat ook gemerkt in je eigen contacten?*

*Ja, met de uroloog die ik had. De wachtkamer zat vol. In het AVL had ik chirurgen die niet op hun klokje keken, en toen moest ik drie uur wachten. Dat is ook niet de bedoeling, want je zit er niet voor de gezelligheid. Dat is de andere kant.*

*Ik had erg veel last van aderpijnen en zij kon ook niet veel meer doen dan pijnmedicatie geven, maar toch was het een erg kil en koud gesprek, terwijl je juist op de SEH wel wat meer 'geruststelling' zou willen.*

*Met de oncoloog heb ik aanvankelijk een beetje moeten zoeken naar een manier hoe ik het beste met haar kan communiceren. Zij doet soms aannames waar mijn nekharen rechtop van gaan staan. Bijvoorbeeld: Ik lees op het forum dat veel mensen met vermoeidheidsklachten kampen. Toen ik mijn vermoeidheid bespreekbaar probeerde te maken zei ze "ga maar sporten, ik ben ook moe als ik een dag gewerkt heb en als ik dan ga sporten blijf ik daar toch toe in staat".*

door de

MACHT

twijfelen

nt onze-

n gevoel

werken.

## Patiëntgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

neventje.

omgeving

stantiteit

en als het

ns leven

heeft.

## Quotes vanuit 5 profielen

### Communicatie Kanker



Toen  
ging ik er heen en toen zei  
ze: er zit een uitzaaiing in het bot van  
5 cm. Het was palliatief, niets meer aan te doen  
en het was afgelopen. Toen ging de telefoon en ging ze  
zitten bellen. Meer kijken naar jou als mens. Je bent niet een  
standaardprocedure of een object. Ze moeten ook naar jou kijken  
en luisteren. Als ze geluisterd hadden, hadden ze veel eerder gereaa-  
geerd op de pijn. Dat doen ze niet, ze volgen procedures.

Bij de oncoloog had ik niet het gevoel dat ik veel vragen kon stellen omdat  
ze er niet op berekend leek, maar ze vertelde wel heel veel.....Ik weet  
niet wat het was, maar ik had het gevoel van: ze draait een plaatje af  
maar ik kan niet zeggen stop, wat bedoel je ermee. Dat is het enige  
geweest. Ik krijg nu toch iemand anders. Ze was wel aardig,  
kundig en duidelijk maar ik kon geen vragen stellen .

door de

MACHT

twijfelen

nt onze-

n gevoel

werken.

Inleiding

Onderzoekopzet

Patiëntgroep Diabetes

Patiëntgr

Epiloog

Diab  
DIS

Kan  
DIS

## Patiëntgroep Diabetes

### Ziektebeleving

D - moet zich voortdurend INHOUDEN

Een D is daadkrachtig en gericht op actie, houdt van spelletjes

I - diabetes verplicht tot TEGENHOUDEN

Een I wil graag groots en meeslepend leven, maar de spon-

teventje,

omgeving

antiniteit

als het

ns leven

heeft.

## Quotes vanuit C profielen

### Communicatie Kanker



*Ondanks dat het heel snel ging, vond ik de begeleiding heel prettig in het .....en het ..... voor bepaalde radiologie, de gynaecoloog en het genetisch onderzoek. Je kon alles vragen en je kreeg ook altijd een verslag mee. Ik heb het als goed ervaren. Niet dat ik snel iets moest beslissen waar ik niet achter stond.*

*Ik vind het jammer dat met name de oncoloog niet veel tijd heeft (of neemt?) om bijvoorbeeld de verschillende behandel mogelijkheden met hun voor- en nadelen te bespreken. Ik heb daardoor het gevoel dat ik als patiënt op dat vlak weinig regie heb.*

door de  
MACHT

twijfelen

nt onze

n gevoel

werken.



otes

## Epiloog

## Epiloog

### Van patiëntgerichte naar mensgerichte zorg

In ons land staat de zorg voor mensen met aandoeningen als diabetes en kanker op een hoog niveau. Mensen die hiermee te maken hebben, patiënten en hun naasten, zijn over het algemeen dan ook tevreden over de zorg die zij krijgen. Maar als je dieper graaft, dan komen toch behoorlijke pijnpunten aan de oppervlakte.

Deze pijnpunten zien we vooral op de 'zachte factoren'. Kort gezegd: de 'cure' is goed, maar de 'care' is gebrekkig. Patiënten verwachten dat er meer oog is voor de individuele beleving van hun aandoening als mens.

Zorgverleners zijn zich nog te weinig bewust van het feit dat het omgaan met 'ziekte' voor elke persoon anders is en dat dit betekent dat zij hiermee rekening moeten houden in alle aspecten van de omgang met hun patiënten: vanuit begrip voor het individuele belevingsfilter van de patiënt, is het zaak dat de zorgverlener zijn beleid en manier van communiceren aanpast en dat de mens in zijn handelen centraal komt te staan.

Uitgangspunt is hoe de patiënt als mens functioneert in zijn gewone dagelijkse leven. Diens gedrags- en communicatieprofiel bepaalt de wijze waarop hij met zijn ziekte omgaat. Het persoonlijke spanningsveld dat ontstaat in mensen als gevolg van hun ziekteproces en het feit dat men ongewenst 'patiënt' is geworden bepaalt uiteindelijk de beleving.

Inzicht in hoe deze processen werken kan zorgverleners helpen het ondersteuningsproces effectief in te richten. Sterker

nog: zonder dit inzicht krijg je standaardzorg, die op de cure-as wellicht prima is, maar die toch ontoereikend is vanwege falen op de care-as.

In dit onderzoek hebben we ontdekt dat er grote verschillen zijn in de manier waarop mensen met diabetes en kanker met hun ziekte omgaan. Het spanningsveld bij diabetespatiënten ontstaat vooral doordat de ziekte hen dwingt om hun natuurlijke gedrag te onderdrukken. Zij moeten als het ware tegengesteld gedrag gaan vertonen aan hun gebruikelijke gedrag. Bij kanker ontstaat vooral spanning en angst omdat patiënten de shift moeten maken van leven naar overleven. Dit levert juist een versterking op van hun natuurlijke gedrag. Iemand die daadkrachtig is wordt nog daadkrachtiger en gaat vol de strijd aan en degene die geneigd is te volgen, wordt nog volgzamer.

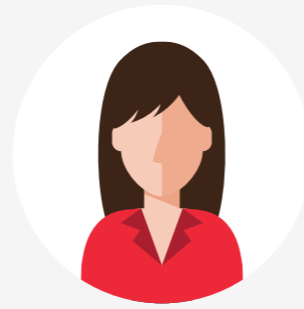
Wij hopen dat dit onderzoek u ervan kan overtuigen dat een mensgerichte benadering bij chronische en existentiële medische vraagstukken bij kan dragen aan een betere beleving van het zorgproces. Helaas kunnen wij niet anders dan constateren dat als de patiënt anno 2015 al centraal zou staan, dit zeker niet de mens betreft.

In dit kader is het voor ons als onderzoeksbureau verhelderend dat het toepassen van de DISC-segmentatie een waardenvrij en tegelijk waardevol vertrekpunt heeft geboden aan onze analyse. Dit heeft ons gesterkt in onze plannen om het DISC-model verder te gaan implementeren in de zorg. We gaan onder andere onderzoeken of 'mensgerichte zorg' ook betere resultaten oplevert dan 'patiëntgerichte' zorg.



# Diabetes

## DISC Patiënt profielen



**Dorien**

- Is een besluitvaardige persoon, neemt risico's.
- Moet zich voortdurend inhouden.
- Praktische tips om regie op leven te houden.
- Patiënt neemt beslissing.



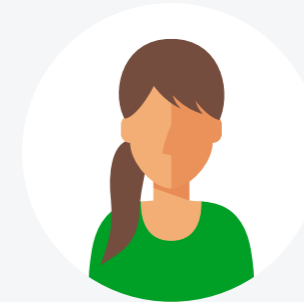
**Isaak**

- Gaat voor kwaliteit van leven.
- Voelt verlies aan spontaniteit.
- Positieve benadering helpt emotie te bedwingen.
- 'Samen' beslissen.



**Charles**

- Gaat rationeel abstract om met suikerziekte.
- Teleurstelling therapietrouw geen succes heeft.
- Heeft behoefte aan gedegen zakelijke uitleg.
- Feiten leiden tot beslissingen.



**Saida**

- Diabets is een feit.
- Onzekerheid is grootste belemmering.
- Behoeft aan meer uitleg en meer gesprekken.
- Adviezen leiden tot beslissing.



Diabetes  
DISC Patiënt profielen



**samhealth**  
CONNECTING MARKETS AND PEOPLE



# Kanker

## DISC Patiënt profielen



**Dorien**

- Is een besluitvaardige persoon, neemt risico's.
- Toekomstgericht en doelgericht en wil nu actie.
- Zakelijke benadering.
- Patiënt neemt beslissing.



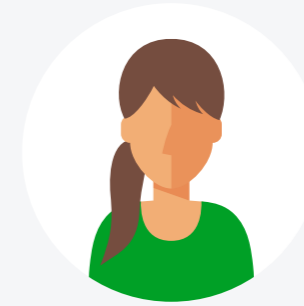
**Isaak**

- Gaat voor kwaliteit van leven.
- Besluit samen en is niet gericht op regels.
- Persoonlijk vertrouwen.
- Omgeving neemt beslissing.



**Charles**

- Gaat rationeel abstract om met de aandoening.
- Communicatie: gedegen, koel en procedureel.
- Feiten nemen professioneel de beslissing.



**Saida**

- Aandoening wordt als onontkoombare ervaren.
- Erkenning en afzondering is reëel en veel en goede communicatie is noodzakelijk.
- Arts neemt beslissing en omgeving kan beperken.

 Kanker  
DISC Patient profielen



**samhealth**  
CONNECTING MARKETS AND PEOPLE