

PATIËNTEN WILLEN MEER BETROKKENHEID

Wel of geen bestraling voorafgaand aan de operatie? Wel of geen blijvend stoma? De onlangs gepresenteerde PORTIER-studie van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) toont dat de meeste mensen met endeldarmkanker graag worden betrokken bij beslissingen over hun behandeling. Zij accepteren een iets grotere kans op terugkeer van de ziekte als daarmee de kans stijgt om continent te blijven.

Twee vragen stonden centraal in de PORTIER-studie. De eerste: hoe ervaren mensen hun kwaliteit van leven na te zijn behandeld voor een endeldarmtumor? De tweede: willen mensen met een endeldarmtumor betrokken worden bij beslissingen over hun behandeling in het algemeen, en in het bijzonder bij beslissingen over voorbestraling en de operatietechniek (met of zonder blijvend stoma)?

Dr. Arwen Pieterse van de afdeling Medische Besliskunde van het LUMC vertelt: 'Eind jaren 90 is een groot onderzoek uitgevoerd naar de effecten van voorbestraling bij endeldarmkanker. Op basis van de resultaten van die studie hebben artsen destijds besloten dat zij in principe alle mensen met een endeldarmtumor bestraling geven voorafgaand aan de operatie.

De kans dat een endeldarmtumor

terugkeert als er geen voorbestraling plaatsvindt, is 11 procent. Met voorbestraling is die kans 6 procent. Met andere woorden: 95 van de 100 mensen worden voor niets bestraald. En dat terwijl bestraling wél bijwerkingen heeft, zoals een grotere kans op incontinentie, erectiestoornissen bij mannen en een droge vagina en pijn bij het vrijen bij vrouwen.'

Kwaliteit van leven

Aan de PORTIER-studie hebben 136 leden van de Nederlandse Stomavereniging meegedaan. Het gaat om 74 mannen en 62 vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 63 jaar. Gemiddeld zijn ze twee jaar vóór het invullen van de vragenlijst bestraald en geopereerd voor een endeldarmtumor.

De deelnemers waarden de kwaliteit van hun leven gemiddeld met 73

op een schaal van 0 tot 100. Verder zegt 86 procent goede tot zeer goede ervaringen met zijn of haar stoma te hebben. Slechts 3 procent noemde de ervaringen ronduit slecht.

Ondanks de overwegend goede ervaringen noemden alle deelnemers gezamenlijk 319 keer een nadeel van een stoma. De meest genoemde zijn: beperking bij beweging en activiteiten (35 keer), beperking bij kledingkeuze (33) en zorgen over lekkage (27).

In totaal werd 89 keer een voordeel van een stoma genoemd. In de meeste gevallen (52 keer) ging het om het feit dat er een einde is gekomen aan darm- of ontlastingsproblemen.

Zorg anders inrichten

De meeste ondervraagden hebben aangegeven graag betrokken te willen worden bij een beslissing over hun medische behandeling. Maar in de praktijk gebeurt dit niet of nauwelijks (zie infographic). Arwen Pieterse: 'In principe worden in Nederland alle mensen met een endeldarmtumor bestraald voorafgaand aan de operatie. Maar uit ons onderzoek is duidelijk geworden dat sommige mensen dit liever niet willen. Zij zijn bereid een iets grotere kans op terugkeer van de ziekte voor lief te nemen als ze daarvoor in de plaats een grotere kans hebben om continent te blijven.'

Een meebeslissende patiënt vraagt volgens Arwen Pieterse een andere inrichting van de zorg: 'Als mensen bij de dokter zitten, moeten ze in korte tijd heel veel nieuwe informatie verwerken. Bovendien zijn ze vaak te emotioneel om een belangrijke beslissing over hun behandeling te kunnen nemen. Daarom zouden ze bijvoorbeeld de volgende dag nog een gesprek met de verpleegkundige moeten hebben. Zo ver zijn de Nederlandse ziekenhuizen nog niet, maar ik hoop wel dat ze er naar aanleiding van ons onderzoek over willen nadenken.'

Saskia Engbers

Gewenste betrokkenheid bij het nemen van beslissingen

