

Voorwoord

Tijdens de lotgenoten dag van de NVPG in november is een enquête uitgedeeld onder patiënten die een glomus caroticum tumor hebben (gehad). Het doel van de enquête was de tevredenheid over de behandeling in kaart te brengen. Deze enquête heeft ook op de website van de NVPG gestaan. In totaal hebben 42 patiënten de enquête ingevuld en ingeleverd. Hieronder is de uitslag van de enquête terug te vinden.

Uitslag enquête glomus caroticum patiënten (PGL dag November 2013, Leids Universitair Medisch Centrum)

In totaal hebben 42 mensen met een glomus caroticum tumor (GCT) de enquête ingevuld. In de tabel is een overzicht te vinden van de verschillende antwoorden op de vragen. De antwoorden op de open vragen waren vaak vergelijkbaar met elkaar. De kern van de antwoorden zijn samengevat in een paar woorden en bij elkaar opgeteld.

Het valt op dat patiënten die na het jaar 2000 een operatie ondergaan hebben, aangeven dat ze in goed overleg met hun behandelaar voor een operatie hebben gekozen. Voor 2000 gaf meer dan de helft aan geen keus te hebben gehad in de keuze wel of niet te opereren (65% van de vóór 2000 geopereerde patiënten). Meestal was het een uitgesproken advies van de dokter, zonder verdere opties. Wat de keuze ook was, en ik welke periode de operatie ook plaatsvond, over de voorlichting en begeleiding rondom de behandeling heerst weinig ontevredenheid. 40% van alle patiënten was tevreden over het beloop rondom de operatie, en bijna een kwart van de patiënten was zelfs zeer tevreden (24%). Toch waren er ook enkelen die ontevreden waren over de begeleiding en de voorlichting (12%). Deze patiënten waren allen in verschillende jaren en verschillende klinieken geopereerd. De ontevredenheid was vaak te wijten aan een moeizame communicatie met de behandelaar of het ziekenhuis.

Geen van de patiënten die geopereerd is, is ontevreden over de operatie en de uitkomst. Meer dan de helft zou nogmaals voor een operatie kiezen (65%). Niemand heeft aangegeven dat als hij/zij opnieuw mocht kiezen, liever niet geopereerd te willen worden. Een aanzienlijk deel van de invullers (29%) heeft echter geen antwoord op deze vraag gegeven.

Ook hebben we gevraagd wat beweegredenen waren om voor een operatie te kiezen, of om juist niet geopereerd te willen worden. Van de patiënten die geopereerd is, gaf een groot deel aan dat het (uitdrukkelijke) advies van de arts doorslaggevend is geweest (42%). Een ander veelvoorkomende reden om voor een operatie te kiezen was de wens er vroeg bij te zijn, om het risico op complicaties bij een operatie van een grotere tumor in de toekomst te verkleinen (23%). Last hebben van de tumor (symptomen) was een andere veel aangegeven reden (23%).

Redenen om er voor te kiezen niet geopereerd te worden waren verschillend. Risico's van de operatie en dat de tumoren niet groeiden maar stabiel bleven, waren redenen die aangegeven werden (resp. 27% en 27%).

Tabel: Enquête NVPG Glomus Caroticum Tumoren

Totaal respondenten	42
Geslacht:	
- Man	18 (43%)
- Vrouw	24 (57%)
Operatie:	
- Ja	31 (74%)
- Nee	11 (26%)
Gemiddelde leeftijd tijdens operatie	35 jaar
Gemiddelde leeftijd tijdens enquête	53 jaar
Tevredenheid over voorlichting en begeleiding	
- Ontevreden	5 (12%)
- Tevreden	17 (40%)
- Zeer tevreden	10 (24%)
- Niet ingevuld	10 (24%)
Tevredenheid operatie	
- Ontevreden	0 (0%)
- Tevreden	8 (26%)
- Zeer tevreden	14 (45%)
- Niet ingevuld	9 (29%)
Geopereerd en zou opnieuw opereren kiezen	
- Ja	20 (65%)
- Nee	0 (0%)
- Niet ingevuld	11 (35%)
Redenen om geopereerd te worden	
- Risico's bij progressie	9 (29%)
- Symptomen	7 (23%)
- Geen keus/advies arts	13 (42%)
- Overige	2 (6%)
Redenen om niet geopereerd te worden	
- Risico's operatie	3 (27%)
- Geen progressie tumor	3 (27%)
- Advies arts	1 (9%)
- Overige	4 (36%)
Jaartal operatie	
- ≤2000	17 (55%)
- Geen eigen keus wel/niet opereren Ff	11 (65%)

- >2000	14 (45%)
- Geen eigen keus wel/niet opereren	2 (15%)

Nawoord

Uit de enquête komt naar voren dat patiënten in het algemeen tevreden zijn over hun behandeling en begeleiding. Ook wordt iedere patiënt tegenwoordig betrokken bij de keuze van de behandeling. Er zijn een paar kanttekeningen te maken: de patiënten die antwoord gaven op de vragen, zijn allemaal in uiteenlopende periodes geopereerd. Ook is niet iedereen in hetzelfde centrum behandeld. Het is moeilijk om zoveel jaren later nog een oordeel over de ervaring rondom een behandeling te beschrijven. Zeer goede en zeer slechte aspecten blijven hangen en de kleinere aspecten worden al die jaren later vaak vergeten.

Wij zijn er echter van overtuigd dat er altijd wat te verbeteren valt. Om een beter beeld te krijgen van de ervaringen van patiënten zijn we bezig met het interviewen van patiënten die in de laatste paar jaar op controle zijn geweest in het LUMC. Met hun ervaringen en ideeën willen wij de voorlichting, begeleiding en behandeling van patiënten met een glomus caroticum tumor verbeteren. Enkele patiënten hebben al een uitnodiging ontvangen voor dit onderzoek. We zijn erg benieuwd naar de ervaringen van de patiënten en zullen jullie op de hoogte houden van de uitslag.

Bij vragen of voor meer informatie over deze enquête en het lopend onderzoek, kunt u contact opnemen met Mw. D. Yilmaz (d.yilmaz@lumc.nl).