

5 Bijlage 5

Patiëntenperspectief

Vertegenwoordiging in de werkgroep

Het perspectief en de voorkeuren van de doelpopulatie zijn meegenomen in de ontwikkeling van de handreiking. Dit is gebeurd door de afvaardiging van een deelnemer aan de werkgroep die het patiëntenperspectief vertegenwoordigd. In de werkgroep was iemand namens de brancheorganisatie IPSO afgevaardigd om het patiëntenperspectief te vertegenwoordigen. De patiëntvertegenwoordiger maakt deel uit van de werkgroep en is daarmee actief betrokken bij het formuleren van 'overige overwegingen' en aanbevelingen. Tevens is de patiëntvertegenwoordiger nauw worden betrokken bij het opstellen van het document 'Patiënteninformatie'.

Vanuit de projectgroep zijn diverse pogingen ondernomen om patiëntenorganisaties (NFK en BVN) bij de werkgroep te betrekken, maar dit is helaas niet gelukt. De keuze om IPSO te betrekken is in overleg met de werkgroep gemaakt.

Vragenlijst doelpopulatie

Daarnaast zijn de voorkeuren van de doelpopulatie meegenomen door het uitzetten van een vragenlijst onder de doelpopulatie. De resultaten van deze vragenlijst dienen een tweeledig doel: 1) als onderdeel van de knelpuntanalyse dragen zij bij aan het formuleren van de uitgangsvragen en 2) als input om het perspectief van de doelpopulatie mee te nemen in de handreiking. De samenvatting van de uitkomst van deze vragenlijst is hieronder te vinden.

Patiënteninformatie

Tevens is er informatie voor patiënten ontwikkeld in nauwe samenwerking met patiënten en naasten. Deze informatie bevat een vertaling van de handreiking voor patiënten en hun naasten. Het is een instrument om de patiënt te ondersteunen in het overleg met de hulpverlener om tot een gemeenschappelijke taal en besluitvorming te komen. De informatie geeft patiënten een beter beeld van wat zij van de behandeling of begeleiding kunnen verwachten en helpt hen - samen met de verpleegkundige of verzorgende - een traject te kiezen dat bij hen past.

Samenvatting vragenlijst doelpopulatie

De vragenlijst Achterbanraadpleging is ingevuld door acht respondenten: zes vrouwen en twee mannen. De leeftijd van de invullers varieert tussen 47 en 72 jaar (gemiddelde leeftijd = 59 jaar). De helft van de invullers is gediagnosticeerd met borstkanker. Twee respondenten zijn gediagnosticeerd met bloed- of lymfeklierkanker, één persoon met longkanker en één persoon met darmkanker. Door de helft van de invullers is de vragenlijst 0 t/m 2 jaar na diagnose ingevuld, door één persoon na 6 t/m 10 jaar en door drie respondenten langer dan 10 jaar na diagnose. Zes invullers zijn of worden (waarschijnlijk) beter; twee worden (waarschijnlijk) niet beter. Bij vijf respondenten is hun behandeling afgerond: drie van hen staan onder controle van het ziekenhuis en twee niet meer.

Psychosociale problemen

In Tabel 1 staat een overzicht van psychosociale problemen waar de invullers mee te maken hebben gehad in verband met hun diagnose. In Tabel 2 staat een overzicht van hoe lang zij die problemen hebben gehad.

5

Tabel 1. Psychosociale problemen van deelnemers

Psychosociaal probleem, n (%)	Vlak na de diagnose	Aan het begin van de diagnose	Tijdens de behandeling	Na de behandeling	Gedurende het hele proces	Weet ik niet	n
Zorgen maken	2 (25)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	6 (75)	0 (0)	8
Piekeren/niet los kunnen laten	1 (14,3)	0 (0)	1 (14,3)	1 (14,3)	4 (57,1)	0 (0)	7
Angst	2 (28,6)	0 (0)	1 (14,3)	1 (14,3)	3 (42,9)	0 (0)	7
Zenuwachtig/Onrust	2 (28,6)	0 (0)	1 (14,3)	1 (14,3)	3 (42,9)	0 (0)	7
Concentratieproblemen	1 (12,5)	0 (0)	3 (37,5)	4 (50)	0 (0)	0 (0)	8
Slecht slapen	0 (0)	0 (0)	2 (28,6)	0 (0)	3 (42,9)	2 (28,6)	7
Somberheid	2 (28,6)	0 (0)	2 (28,6)	1 (14,3)	2 (28,6)	0 (0)	7
Prikkelbaarheid	0 (0)	0 (0)	2 (28,6)	1 (14,3)	3 (42,9)	1 (14,3)	7
Lusteloosheid	0 (0)	0 (0)	3 (37,5)	2 (25)	1 (12,5)	2 (25)	8
Lichamelijke klachten	0 (0)	0 (0)	3 (42,9)	0 (0)	2 (28,6)	2 (28,6)	7
Ander eetpatroon	0 (0)	1 (14,3)	2 (28,6)	1 (14,3)	1 (14,3)	2 (28,6)	7
Verhoogde hartslag	0 (0)	0 (0)	1 (14,3)	1 (14,3)	0 (0)	5 (71,4)	7
Tintelingen in handen en voeten	0 (0)	0 (0)	3 (50)	1 (16,7)	2 (33,3)	0 (0)	6
Paniek aanvallen	1 (16,7)	0 (0)	2 (33,3)	1 (16,7)	1 (16,7)	1 (16,7)	6
Moeite met seks of intimiteit	0 (0)	0 (0)	1 (14,3)	0 (0)	3 (42,9)	3 (42,9)	7
Minder plezier in dingen	0 (0)	0 (0)	1 (14,3)	0 (0)	4 (57,1)	2 (28,6)	7
Moeite met dagelijkse bezigheden	0 (0)	0 (0)	3 (37,5)	0 (0)	4 (50)	1 (12,5)	8
Relatieproblemen	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (28,6)	0 (0)	5 (71,4)	7
Spanningen in het gezin	0 (0)	0 (0)	2 (28,6)	1 (14,3)	1 (14,3)	3 (42,9)	7
Suïcidale gedachten	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	2 (40)	3 (60)	5
Overmatig alcoholgebruik	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	5 (100)	5
Overmatig (soft) drugsgebruik	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	5 (100)	5
Zingevingproblemen	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	3 (50)	3 (50)	6
Doelloos voelen	1 (20)	0 (0)	1 (20)	0 (0)	2 (40)	1 (20)	5
Arbeidsgerelateerde problemen	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (16,7)	3 (50)	2 (33,3)	6
Financiële problemen	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	5 (100)	5
Anders	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (33,3)	1 (33,3)	1 (33,3)	3

Tabel 2. Duur van psychosociale problemen van deelnemers

Psychosociaal probleem, n (%)	1-2 maanden	3-6 maanden	6-12 maanden	>12 maanden	Weet ik niet	n
Zorgen maken	1 (12,5)	1 (12,5)	0 (0)	6 (75)	0 (0)	8
Piekeren/niet los kunnen laten	0 (0)	3 (42,9)	0 (0)	4 (57,1)	0 (0)	7
Angst	1 (14,3)	1 (14,3)	0 (0)	5 (71,4)	0 (0)	7
Zenuwachtig/Onrust	1 (14,3)	2 (28,6)	0 (0)	4 (57,1)	0 (0)	7
Concentratieproblemen	1 (12,5)	3 (37,5)	0 (0)	4 (50)	0 (0)	8
Slecht slapen	0 (0)	1 (14,3)	3 (42,9)	1 (14,3)	2 (28,6)	7
Somberheid	1 (14,3)	1 (14,3)	0 (0)	4 (57,1)	1 (14,3)	7
Prikkelbaarheid	0 (0)	2 (28,6)	0 (0)	3 (42,9)	2 (28,6)	7
Lusteloosheid	0 (0)	3 (37,5)	0 (0)	3 (37,5)	2 (25)	8
Lichamelijke klachten	0 (0)	2 (28,6)	1 (14,3)	2 (28,6)	2 (28,6)	7
Ander eetpatroon	0 (0)	2 (28,6)	2 (28,6)	1 (14,3)	2 (28,6)	7
Verhoogde hartslag	0 (0)	0 (0)	1 (14,3)	1 (14,3)	5 (71,4)	7
Tintelingen in handen en voeten	1 (14,3)	2 (28,6)	0 (0)	4 (57,1)	0 (0)	7
Paniek aanvallen	1 (16,7)	1 (16,7)	1 (16,7)	2 (33,3)	1 (16,7)	6
Moeite met seks of intimiteit	0 (0)	1 (14,3)	0 (0)	2 (28,6)	4 (57,1)	7
Minder plezier in dingen	0 (0)	2 (28,6)	0 (0)	4 (57,1)	1 (14,3)	7
Moeite met dagelijkse bezigheden	0 (0)	3 (37,5)	0 (0)	4 (50)	1 (12,5)	8
Relatieproblemen	0 (0)	0 (0)	1 (14,3)	1 (14,3)	5 (71,4)	7
Spanningen in het gezin	0 (0)	2 (28,6)	0 (0)	1 (14,3)	4 (57,1)	7
Suïcidale gedachten	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (20)	4 (80)	5
Overmatig alcoholgebruik	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	5 (100)	5
Overmatig (soft) drugsgebruik	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	5 (100)	5
Zingevoelingsproblemen	0 (0)	0 (0)	0 (0)	3 (50)	3 (50)	6
Doelloos voelen	0 (0)	2 (33,3)	0 (0)	3 (50)	1 (16,7)	6
Arbeidsgerelateerde problemen	0 (0)	0 (0)	2 (33,3)	2 (33,3)	2 (33,3)	6
Financiële problemen	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (20)	4 (80)	5
Anders	0 (0)	0 (0)	1 (33,3)	0 (0)	2 (66,7)	3

Hulp of ondersteuning

- 5 Zeven invullers hebben professionele hulp of ondersteuning gehad bij hun psychosociale problemen. In drie gevallen was er sprake van hulp of ondersteuning van een psycholoog. In twee gevallen was dat van maatschappelijk werk en ook in twee gevallen van een verpleegkundige (specialist). In één geval was het van de huisarts. Ook was er één keer sprake van hulp of ondersteuning van een psychiater en één keer van een wijkteam.
- 10 In twee gevallen was er sprake van een andere bron van hulp of ondersteuning voor psychosociale problemen.

Ook hebben zeven respondenten professionele hulp of ondersteuning gehad bij hun lichamelijke problemen. Dingen die werden genoemd waren onder andere: accupunctuur, oedeemtherapie, fysiotherapie en thuiszorg. Vijf respondenten hebben van hun zorgverlener(s) informatie gekregen over psychosociale problemen die ze tijdens hun ziekte (of daarna) kunnen of konden ervaren. Zorgverleners die werden genoemd, waren: een medisch specialist in het ziekenhuis, een wijkverpleegkundige of verzorgende, een macacareverpleegkundige, een (medisch) maatschappelijk werker, een psycholoog en een oncologieverpleegkundige. Drie respondenten rapporteerden dat zij informatie van (een)

15

20

zorgverlener(s) hadden willen krijgen over psychosociale problemen die zij tijdens hun ziekte (of daarna) kunnen of konden ervaren, bijvoorbeeld van een oncoloog, oncologisch verpleegkundige, huisarts, medisch psycholoog of iemand (anders) uit het ziekenhuis. Zeven respondenten rapporteerden te weten bij welke zorgverlener zij hulp kunnen vinden bij het omgaan met psychosociale problemen; één persoon rapporteerde dat niet te weten. In de vragenlijst is uitgevraagd of (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden volgens de invullers een rol kunnen spelen bij psychosociale problemen. Vier invullers rapporteerden dat het kan, drie respondenten rapporteerden het niet te weten en één persoon rapporteerde dat het niet kan. De vier invullers die rapporteerden dat (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden een rol kunnen spelen bij psychosociale problemen, rapporteerden daarbij dat (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden een rol kunnen spelen door (a) bereikbaar te zijn voor vragen, (b) informatie te geven over de psychosociale gevolgen van de ziekte en/of behandeling, (c) informatie te geven over hulp of andere begeleidingsmogelijkheden, (d) emotionele ondersteuning in het algemeen te geven, (e) afspraken en/of praktische zaken te regelen en/of (f) er voor naasten te zijn.