



## Resultaten Onderzoek Ondersteunende zorg

Het onderzoek betreffende ondersteunende zorg (Revalidatie en nazorg) is uitgevoerd in december 2015 en aan het onderzoek hebben 146 panelleden deelgenomen.

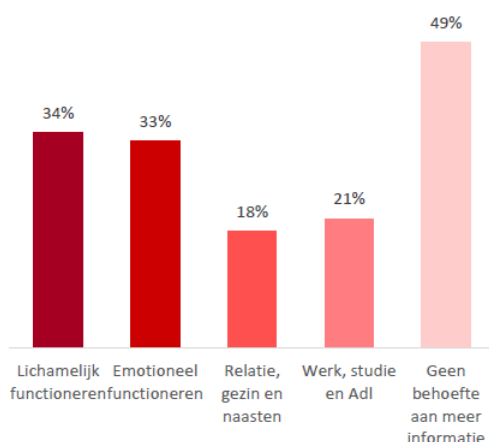
### Resultaten uit het onderzoek

#### Informatiebehoefte

De informatiebehoefte over de gevolgen van de ziekte op het lichamelijk functioneren is het grootste, 75 procent van de patiënten die hebben deelgenomen aan het onderzoek geven aan hier behoefte aan te hebben (gehad). Dit gevolgd door de gevolgen op emotioneel functioneren (59 procent), informatie over de gevolgen voor werk, studie en dagelijkse bezigheden (49 procent) en gevolgen voor relatie, gezin en naasten (48 procent).

Veel patiënten geven echter aan dat de informatiebehoefte onvoldoende is vervuld. Een derde van de patiënten had graag meer informatie ontvangen over lichamelijk en emotioneel functioneren.

*Over welke aspecten had u graag meer informatie ontvangen?*



Lichamelijk: "Over de bijwerkingen van de behandeling, de vermoeidheid en de beperkingen."

Emotioneel: "Over de impact van de ziekte op je leven en de onzekerheid over de periode na de behandeling"

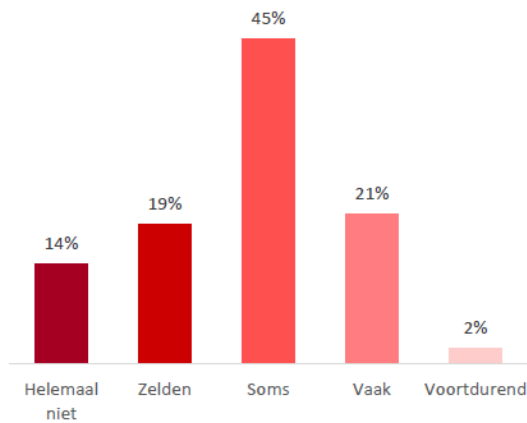
Van de patiënten die wel informatie hebben ontvangen, vond gemiddeld 80 procent deze informatie voldoende tot goed. Echter 1 op de 8 patiënten vond de informatie over de gevolgen van de ziekte op het lichamelijk functioneren onvoldoende tot matig en dit geldt voor 1 op de 6 patiënten bij de gevolgen voor werk, studie en dagelijkse activiteiten. De meeste patiënten kregen deze informatie tijdens de eerste bezoeken aan de polikliniek. De meeste patiënten (83 procent) vonden deze timing prima.

## Behoeftte aan ondersteuning

Ruim twee derde van de patiënten heeft regelmatig (soms of vaak) behoefte gehad aan ondersteuning. Ongeveer een kwart van de patiënten heeft alleen gebruik gemaakt van de ondersteuning binnen het Antoni van Leeuwenhoek, een kwart van ondersteuning buiten het Antoni van Leeuwenhoek en een kwart heeft gebruik gemaakt van zowel ondersteuning binnen als buiten het ziekenhuis. Bij de ondersteuning buiten het AVL werd meestal gekozen voor een locatie dichterbij huis.

De momenten waarop de patiënten werden doorverwezen voor ondersteuning binnen het AVL liepen uiteen over de gehele behandelphase. De meeste patiënten (84 procent) vond deze timing prima, maar 1 op de 7 patiënten vond dat deze informatie te laat in het proces kwam. De helft van de patiënten vond de ondersteuning (heel) goed en 60 procent van de patiënten heeft het gevoel dat de ondersteuning heeft bijgedragen om beter met de gevolgen van de ziekte om te gaan. Hier is dus zeker nog ruimte voor verbetering.

*Heeft u tijdens of na uw behandeling behoefte gehad aan ondersteuning?*



“Ik had behoefte aan begeleiding bij de medische ingrepen en de revalidatie.”

## Gebruik van de resultaten

De resultaten van het onderzoek hebben bevestigd dat meer nadruk op de gevolgen van kanker en de psychosociale ondersteuning zeer belangrijk zijn. Zo zijn belangrijke resultaten dat de gegeven informatie bij veel patiënten niet voldoet aan de behoefte die er is. Ook de informatie over aanvullende ondersteuning mag voor veel patiënten eerder in het proces gedeeld worden en moet ook beter afgestemd worden op de wensen en behoeften. Deze resultaten zijn meegenomen in het verder vormgeven van het centrum voor ondersteunende zorg bij kanker(werknaam).

Onlangs heeft er een pilot gelopen bij patiënten met borstkanker en melanoom. In deze pilot, een samenwerking tussen het Antoni van Leeuwenhoek en de Stichting OOK (Optimale Ondersteuning bij Kanker), is een driegespreksmodel ontwikkeld waarbij patiënten voor, tijdens en na de behandeling informatie krijgen op fysiek, psychosociaal en maatschappelijk gebied.

De hulp omvat meer dan psychosociale ondersteuning. 'We informeren over de mogelijkheden tot ondersteuning in en buiten het Antoni van Leeuwenhoek op het gebied van fysiotherapie, ergotherapie, voeding en ook psychosociale ondersteuning. Binnen al deze gebieden liggen mogelijkheden om te 'copen' met de ziekte en de behandeling en deze zo goed mogelijk te laten verlopen. Door patiënten te schetsen wat er mogelijk is, wordt zelfmanagement gestimuleerd' aldus de verpleegkundig specialisten die opgeleid zijn tot coördinatoren ondersteuning.

De coördinatoren ondersteuning zien dat het belangrijk is om contact te houden tijdens de behandeling, maar zeker ook nadat de behandeling is afgerond. 'De verwerking van de ziekte komt bij patiënten vaak later, als de medische behandelingen klaar zijn. We merken dat er niet direct behoefte is aan ondersteuning na afronding van de behandeling. Daarom is een paar maanden later contact belangrijk.'

Om de bevindingen uit de praktijk te kunnen onderbouwen, start er in het najaar een studie om de effecten van de pilot te bepalen. Ook wordt gekeken of de pilot uitgebouwd kan worden naar andere tumorsoorten.