



Workshop Professionals

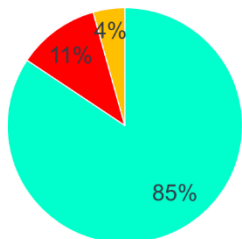
Arlette van der
Kolk

Inhoud workshop

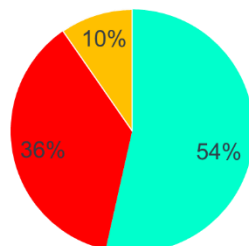
- Aanleiding van deze workshop
- Late gevolgen:
 - Waar hebben we het over?
 - Welke zorgverlener komt in beeld en wanneer?
- Met elkaar in gesprek:
 - Bespreken late gevolgen: waarom en hoe?
 - Wanneer wat bespreken?
- Samen doorpraten

Aanleiding voor deze workshop

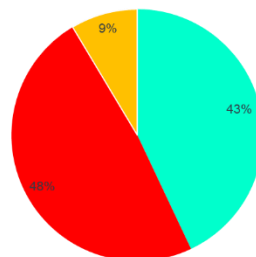
Korte termijn gevolgen
besproken?
n=115; 28 geen antwoord



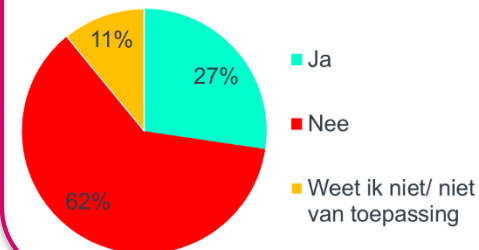
Lange termijn gevolgen
besproken?
n=114; 29 geen antwoord



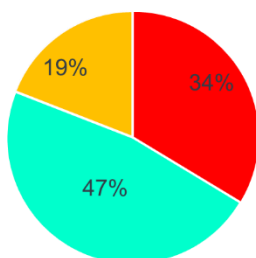
Dagelijks leven besproken?
n=128; 15 geen antwoord



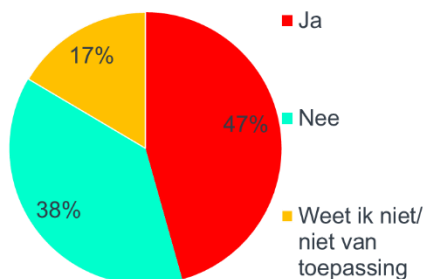
Gesproken over **plannen / wensen voor de toekomst** n=128; 15 geen antwoord



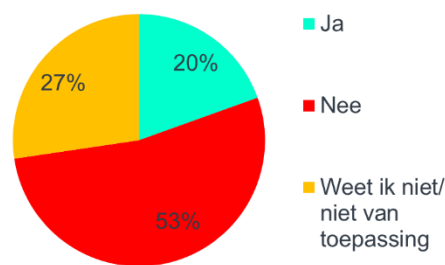
Ongewenst niet besproken korte termijn gevolgen van de behandeling(en); n=110



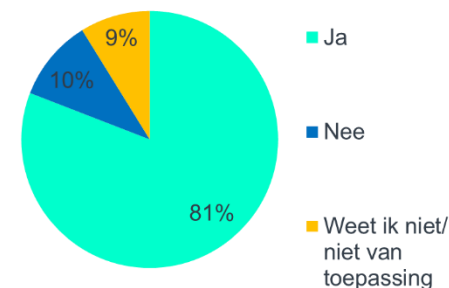
Ongewenst niet besproken lange termijn gevolgen n=103; 40 geen antwoord



Niet (verder) behandelen besproken
n=128; 15 geen antwoord
Belangrijk om te bespreken: **8,5**
(alle kanker patiënten: 9,0)



Behoeftte aan Samen Beslissen
n=136; 7 geen antwoord



Wat patiënten zeggen

“Heb hier zelf het initiatief genomen.”; “Behandelaars hadden toen nog geen idee. En nu vaak nog niet”

“Dit kwam niet ter sprake. Je stond in de overlevingsmodes. Het besef over de gevolgen van kanker kwam ook later pas”

“Praten erover bestond nog niet. Stichting Olijf is in die periode opgericht om op te komen voor vrouwen met gynaecologische kanker. Hier heb ik dan ook veel aan gehad.”

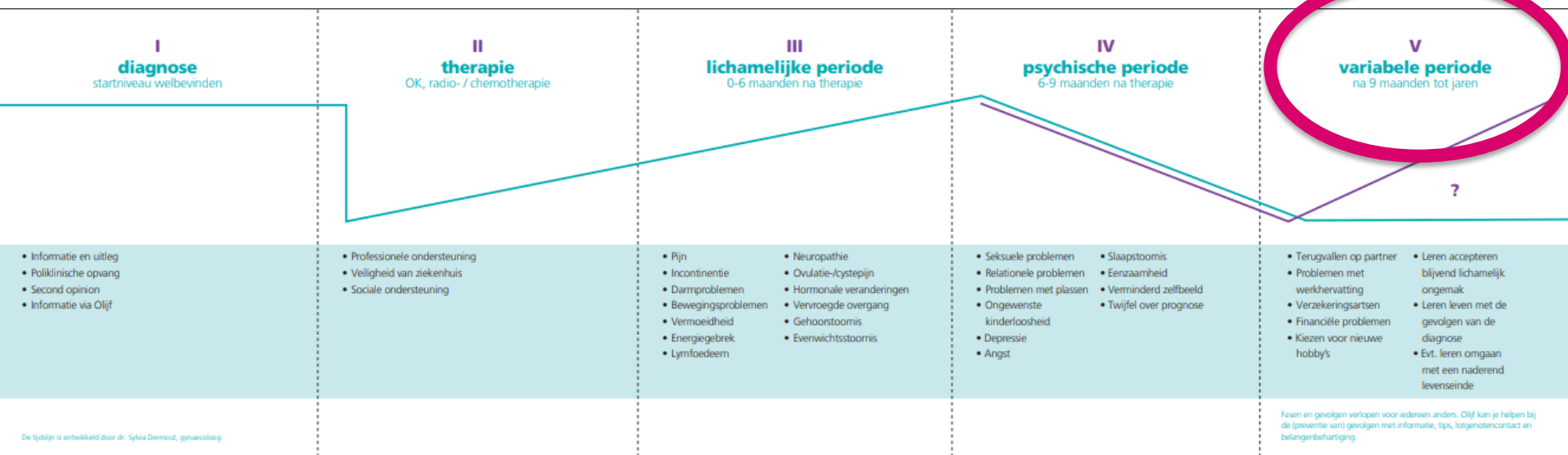
“9 voor mijn internist oncoloog; de begeleiding van mijn huisarts was zo slecht dat ik ervoor koos weg te gaan uit de praktijk. gelukkig heb ik nu een huisarts bij wie ik mij gehoord en gezien voel.”

“Arts adviseerde om ook met mijn eigen huisarts te overleggen welke optie ik het beste vond, dat vond ik een goed advies en gaf mij genoeg tijd en input om te beslissen.”

Late gevolgen – Doneer je ervaring 2017 -2018

Gynaec. Oncologie – lange termijn	Aanwezig (2017)	Besproken (2018)	Niet besproken (2018)
Vermoeidheid	70%	57%	45%
Verminderde lichamelijke conditie	56%	39%	30%
Seksuele problemen*	52%	34%	47%
Neuropathie (zenuwpijn)	32%	20%	26%
Darmproblemen (bijv. diarree en obstipatie)	Niet in de lijst	39%	17%
Hormonale klachten*	29%	31%	30%
Botontkalking	13%	18%	23%
Concentratieproblemen	44%	26%	30%
Incontinentie	Niet in de lijst	18%	17%
Pijn	Niet in de lijst	13%	17%
Problemen met eten of drinken/ lichaamsgewicht	20%	16%	9%
Lymfoedeem	Niet in de lijst	28%	38%
Geheugenproblemen	33%	16%	26%
Hartklachten (door de behandeling)	4%	7%	11%
Depressieve gevoelens	Niet in de lijst	18%	30%
Vruchtbaarheidsproblemen	16%	21%	6%
Mond/ gebitsproblemen	Niet in de lijst	8%	17%
Tweede tumoren (door de behandeling)	3%	5%	11%
Angstklachten	24%	13%	21%
Stress	22%	10%	19%
Anders	42%	11%	17%

Late gevolgen in beeld: wanneer?



Zorgverlener die de behandeling(en) bespreekt	behandeling	Vast aanspreekpunt
Gynaecoloog	71%	22%
Oncoloog/ internist	54%	
Chirurg	10%	59%
Verpl. specialist/ Gespec. Verpl.	17%	
Radiotherapeut	21%	
Huisarts	5%	

Wat kan er aan de hand zijn?

Zorgverleners

- Echt niet besproken
- Niet de juiste spreekkamer
- Wel genoemd ooit, niet echt doorgesproken
- Wel genoemd en doorgesproken, niet nagegaan of het is aangekomen / niet herhaald
- Buiten de focus van het gesprek op dat moment

Lotgenoten en hun naasten

- Hoofd staat er niet naar om het op te slaan
- Wel gehoord, niet echt begrepen
- Niet zelf naar gevraagd / doorgevraagd
- Niet aan de orde tot heel laat in het proces / na de benadeling en controle periode

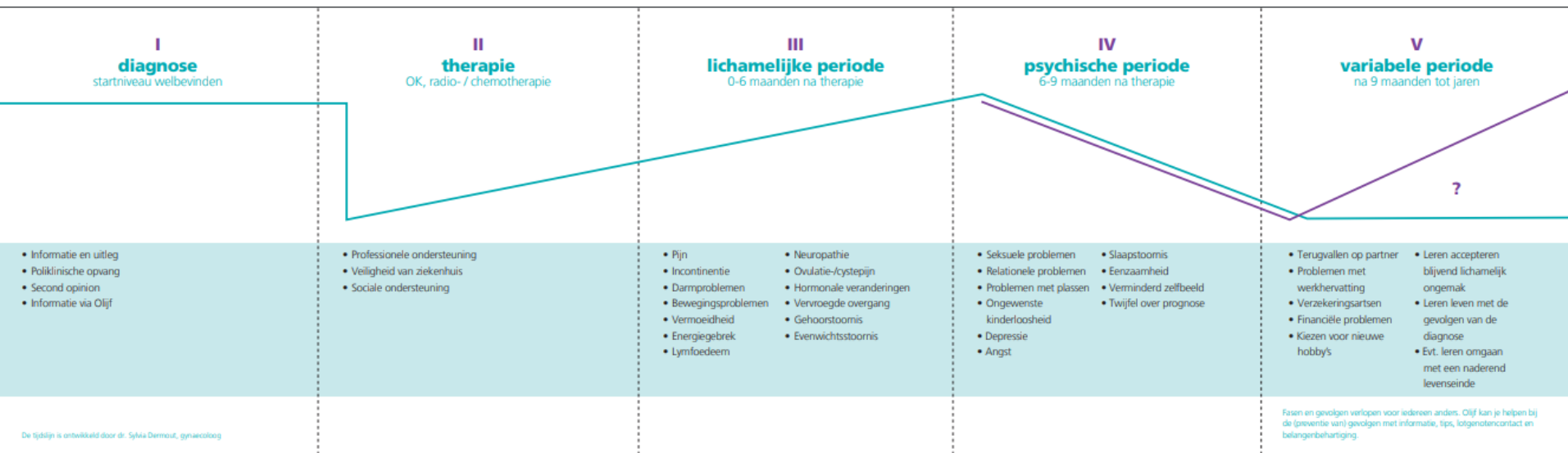
Wie in beeld en wanneer?



Bespreken late gevolgen: waarom en hoe?

- Waarom bespreken late gevolgen en waarom niet?
- Wat helpt lotgenoten om 'te horen'?
- Hoe late gevolgen bespreken?

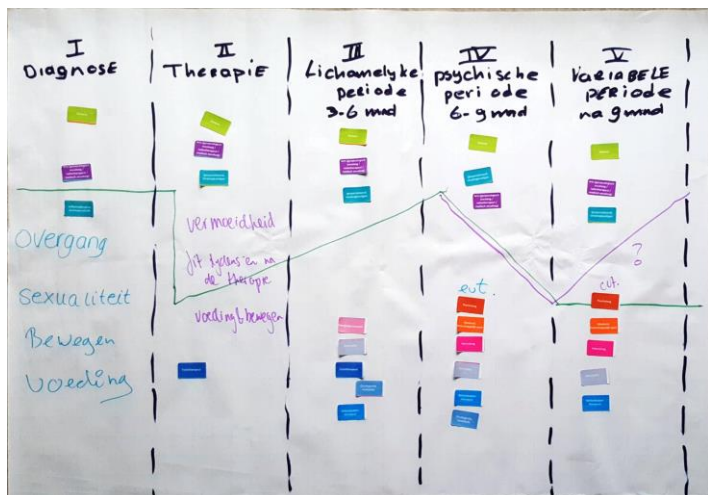
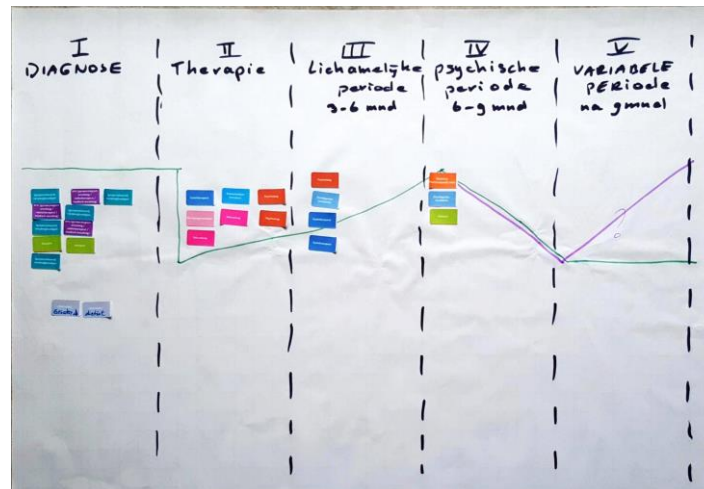
Wanneer bespreken en met wie?



- Gynaecologisch oncoloog
- Medisch oncoloog
- Radiotherapeut
- Case manager / gespecialiseerd verpleegkundige
- Huisarts
- Medisch maatschappelijk werk

- Psycholoog
- Fysiotherapeut
- Oedeemtherapeut
- Seksuoloog
- Bekkenbodembetrouwen
- Oncologische revalidatiearts
- Andere hulpverleners

Resultaat: late gevolgen in welke speekkamer?



Werk aan de winkel

- Een palet aan gevolgen: variatie per patiënt (wensen en behoefte) én zorgverlener (focus en kennisgebied)
- Direct na diagnose weinig ruimte voor late gevolgen. Tegelijkertijd oh zo belangrijk om dan al wel informatie mee te geven.
 - 3-hoek: huisarts, en verpleegkundige goed inregelen.
 - Schriftelijke informatie maken.
- Laagdrempelig doorverwijzen in een vroeg stadium kan, mag en moet.
 - Gespecialiseerd verpleegkundige van groot belang als aanspreekpunt.
 - Ook als (late) gevolgen nog niet beeld of naar verwachting beperkt zijn.
- 8 gespecialiseerde netwerken ook voor late gevolgen
 - In de spreekkamer voelen lotgenoten en hun naasten zich echt niet altijd gehoord.
 - Focus nog te vaak op het medische en 'geruststelling', niet het echte gesprek over leven en toekomst.