

# **nfk** Workshop

De eerste klap is een daalder waard:

Hoe voer je een goed gesprek met patiënten  
en wat vinden patiënten hierbij belangrijk

Landelijke werkbijeenkomst  
Samen Beslissen – zo doe je dat  
29 juni 2023

Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties



# Disclosure belangen spreker(s)

Leonore Biegstraaten

- Programmaspecialist NFK
- Lid van werkgroep Samen Beslissen van de Patientenfederatie

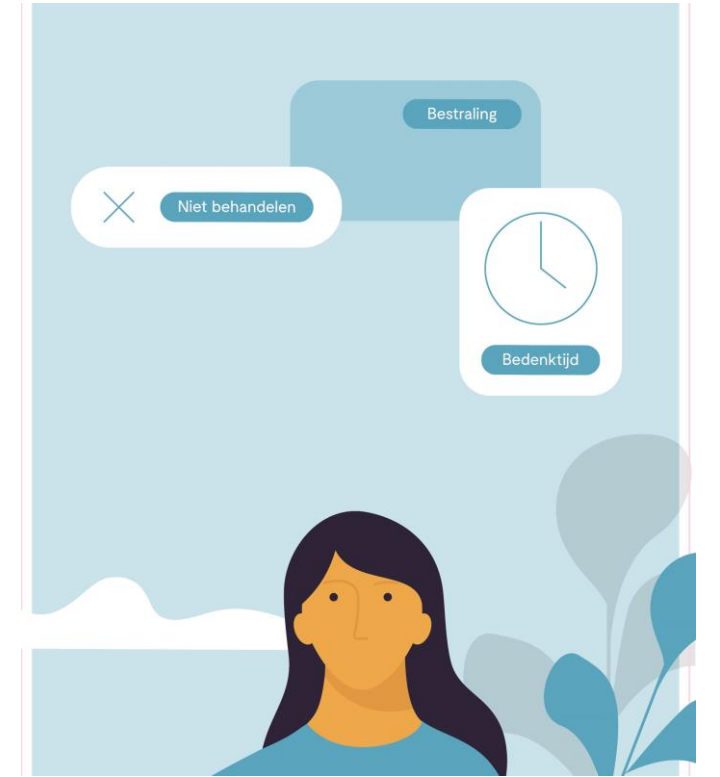
Geen (potentiële) belangenverstrengeling

# Georganiseerd patiëntenperspectief

- Ervaringen, behoeften en wensen van mensen kennen
- Inzicht krijgen, signaleren
- Focus en acties bepalen



# Wat is Samen Beslissen?



Samen Beslissen is

een proces

waarin zorgprofessional en patiënt samen tot besluiten komen

over welke zorg of behandeling het beste bij de patiënt past

... en op welke plek dat het beste plaats kan vinden

## Stelling 1:

“Patienten laten de beslissingen liever aan de zorgverlener over”

## Stelling 2:

“Patienten vinden het moeilijk om aan te geven wat ze belangrijk vinden”

**Online  
vragenlijsten**

**Periodiek grote  
uitvraag**

**Verdiepende korte  
uitvraag**

**NFK-PREM**

**Focusgroepen**

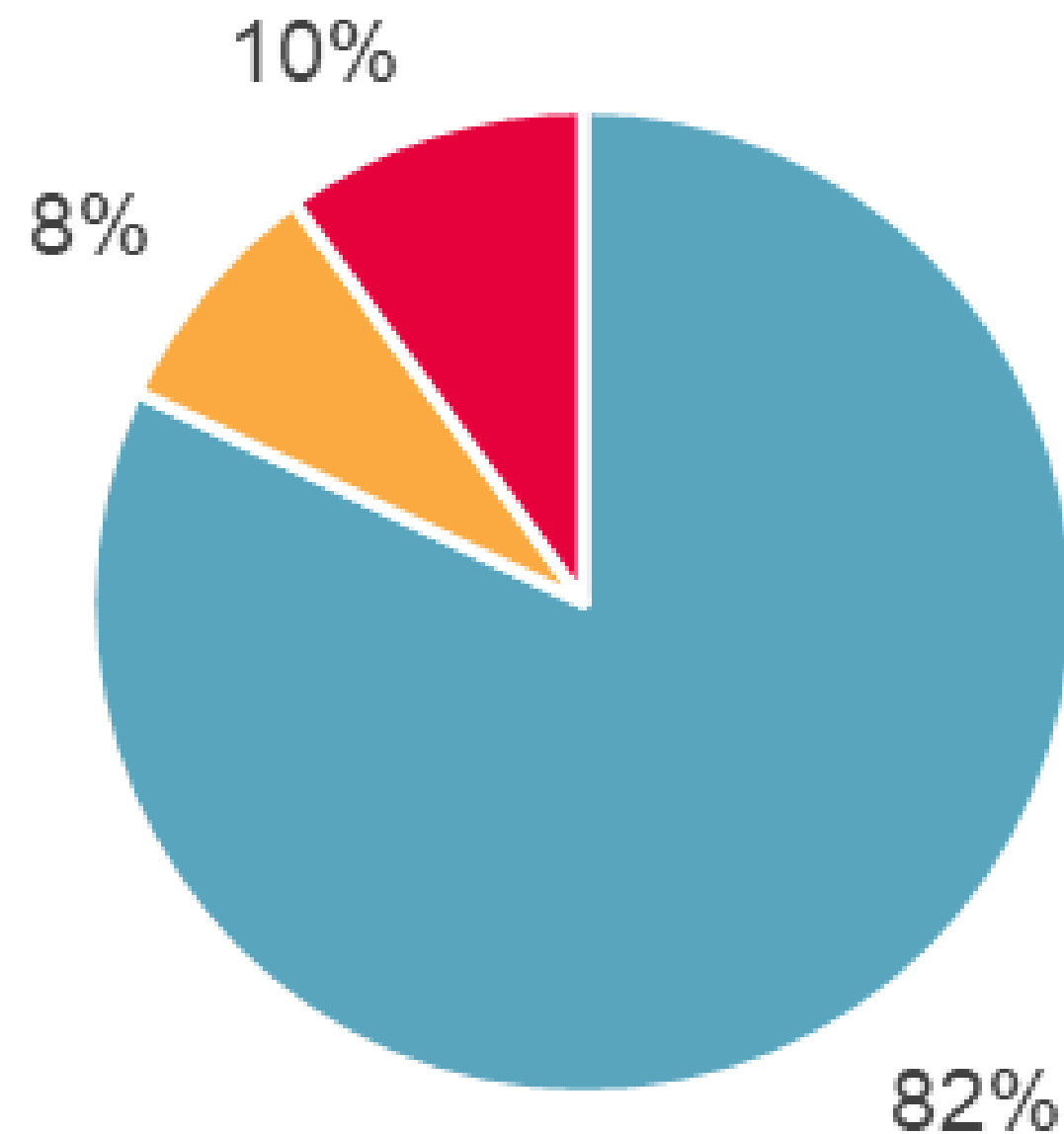
**Panel en social  
media**

**Patiëntervaringen, behoeftes, wensen**



# Een greep uit resultaten (DJE Samen Beslissen 3800 respondenten)

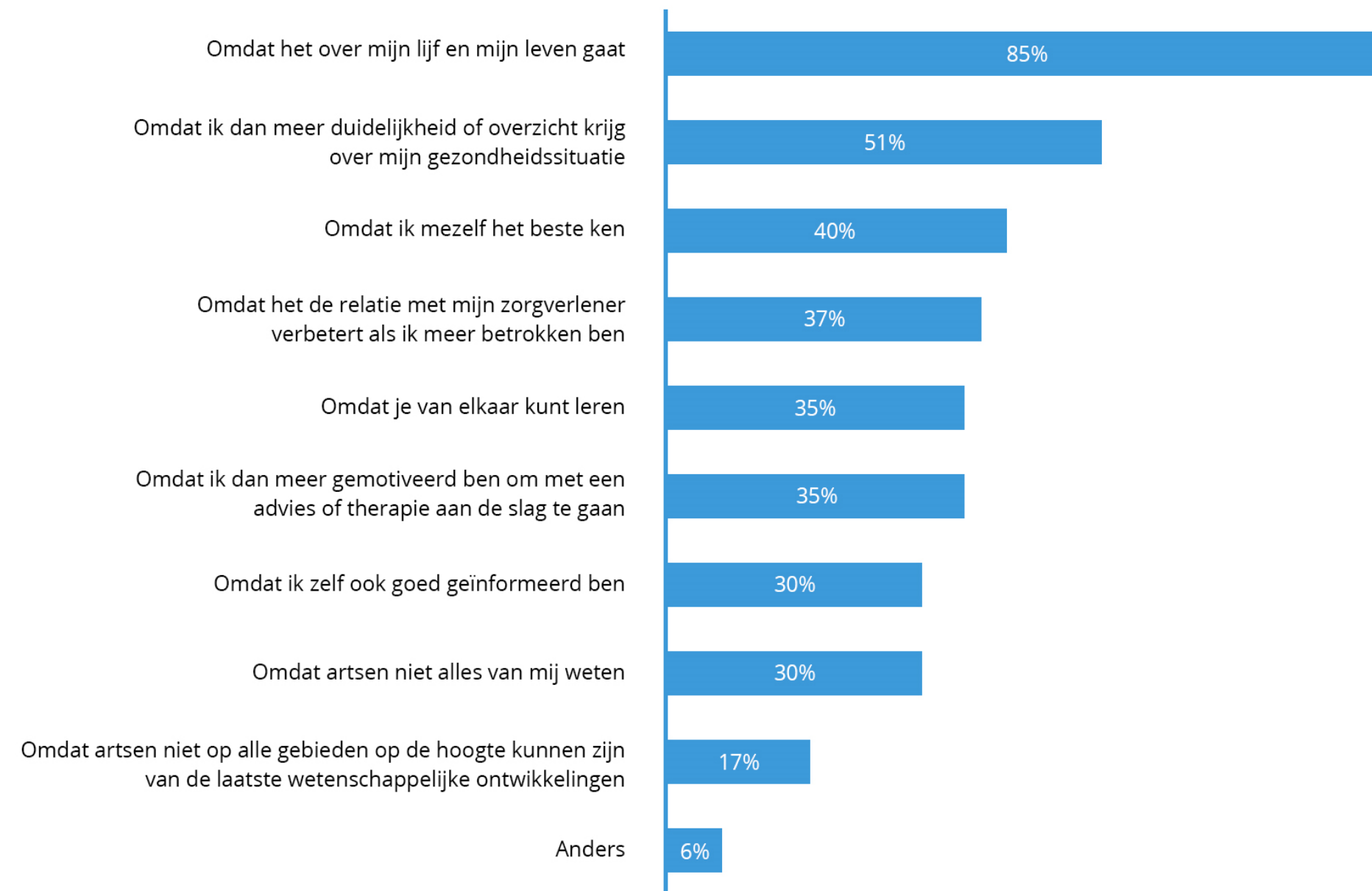
## Wil je Samen Beslissen?



- Ja, wel behoefte aan samen beslissen
- Nee, geen behoefte aan samen beslissen
- Weet niet/ niet van toepassing



# Onderzoek Patiëntenfederatie Nederland



Bron: Patiëntenfederatie 2016 - N = 7884

## Waarom Samen Beslissen?

85% van de mensen:

“Omdat het over mijn lijf en mijn leven gaat”

# Wat patiënten zeggen over Samen Beslissen

*“Natuurlijk wil ik samen beslissen, het is mijn lijf en mijn leven”*

*“I geloof dat als je echt samen een beslissing neemt, dat je dan ook beter omgaat met de gekozen behandeling”*

*“Door hun ervaring te combineren met mijn wensen, kan ik een goede keuze maken”*

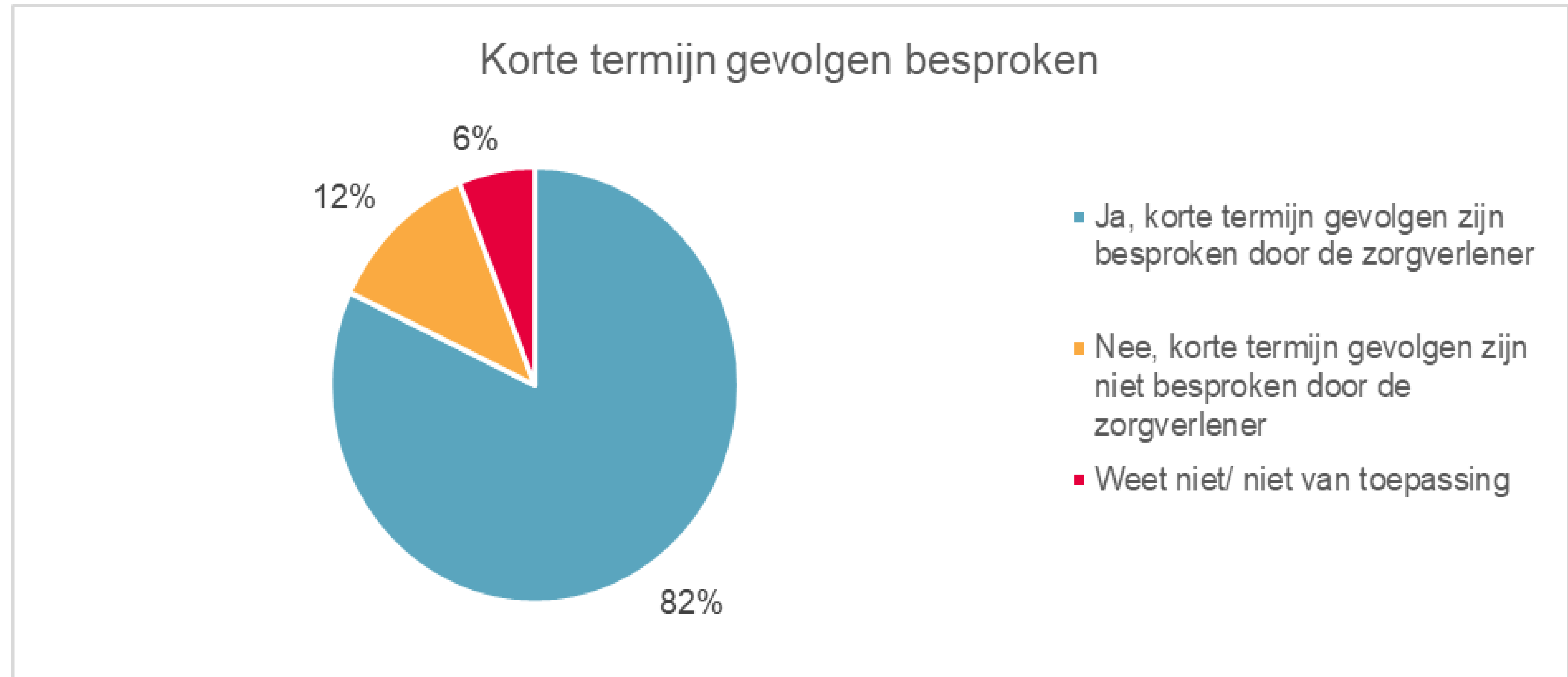
*“Ik wilde een behandeling die het beste past bij wie ik ben”*

*“Voor mij ging het om Kwaliteit van leven, niet over langer leven”*



# Resultaten

## Zijn korte termijn consequenties besproken?

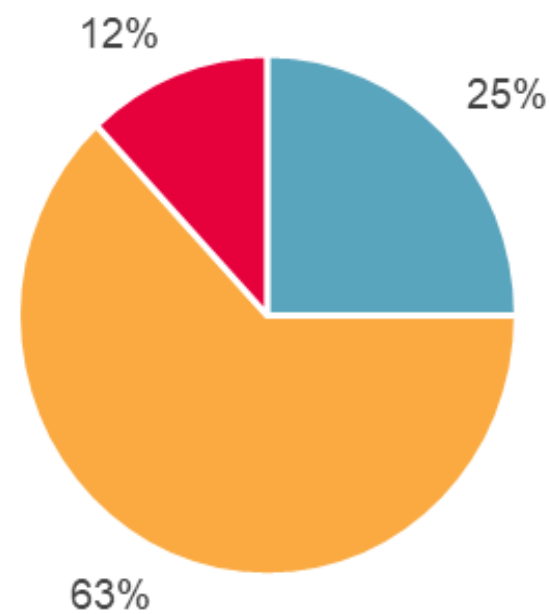


# Gewenst om te bespreken, maar niet gebeurd

## Korte termijn consequenties

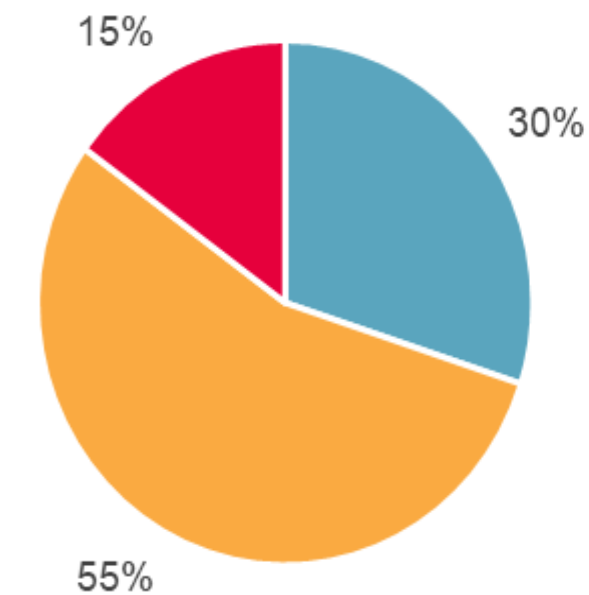
## Lange termijn consequenties

Ongewenst onbesproken korte termijn gevolgen



- Ja, er zijn korte termijn gevolgen niet besproken, die ik wel had willen bespreken
- Nee, er zijn geen korte termijn gevolgen niet besproken, die ik wel had willen bespreken
- Weet niet/ niet van toepassing

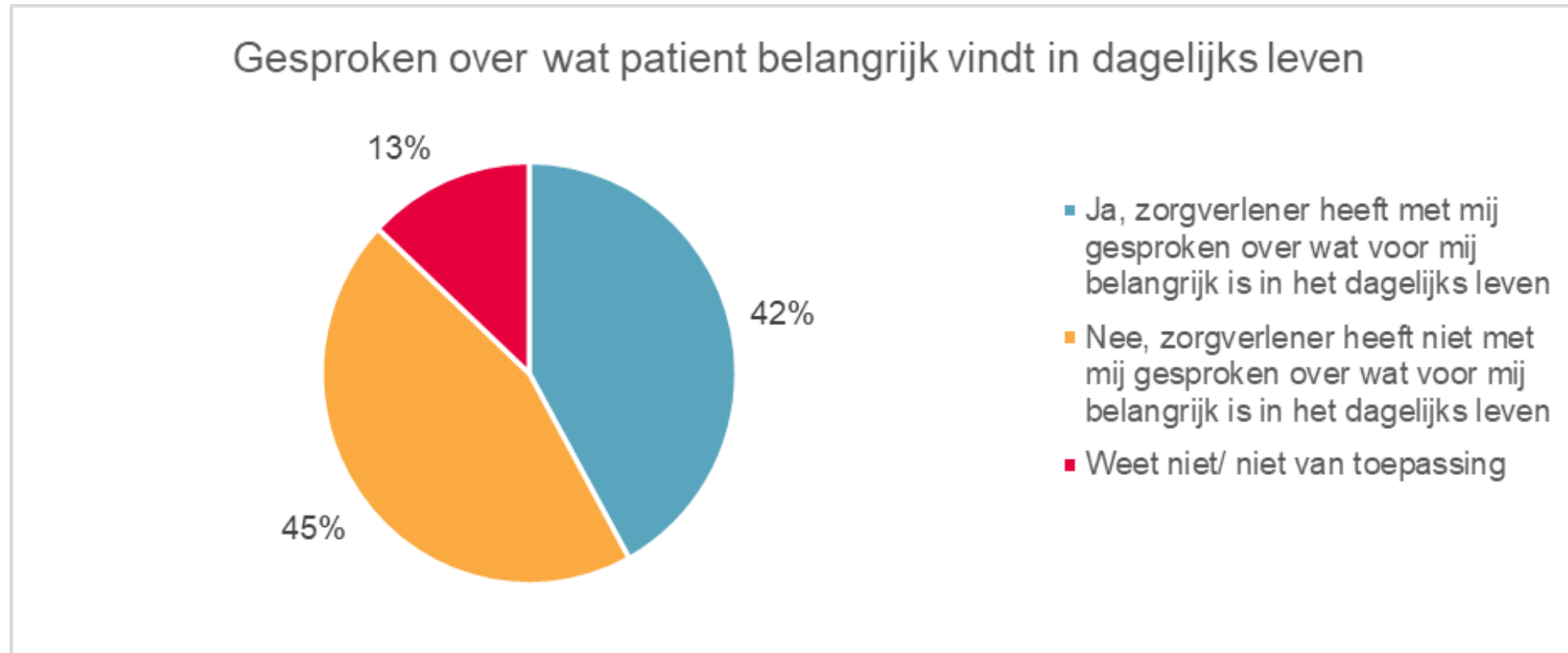
Ongewenst onbesproken lange termijn gevolgen



- Ja, er zijn lange termijn gevolgen niet besproken, die ik wel had willen bespreken
- Nee, er zijn geen lange termijn gevolgen niet besproken, die ik wel had willen bespreken
- Weet niet/ niet van toepassing

# Resultaten

## Dagelijks leven van de patient

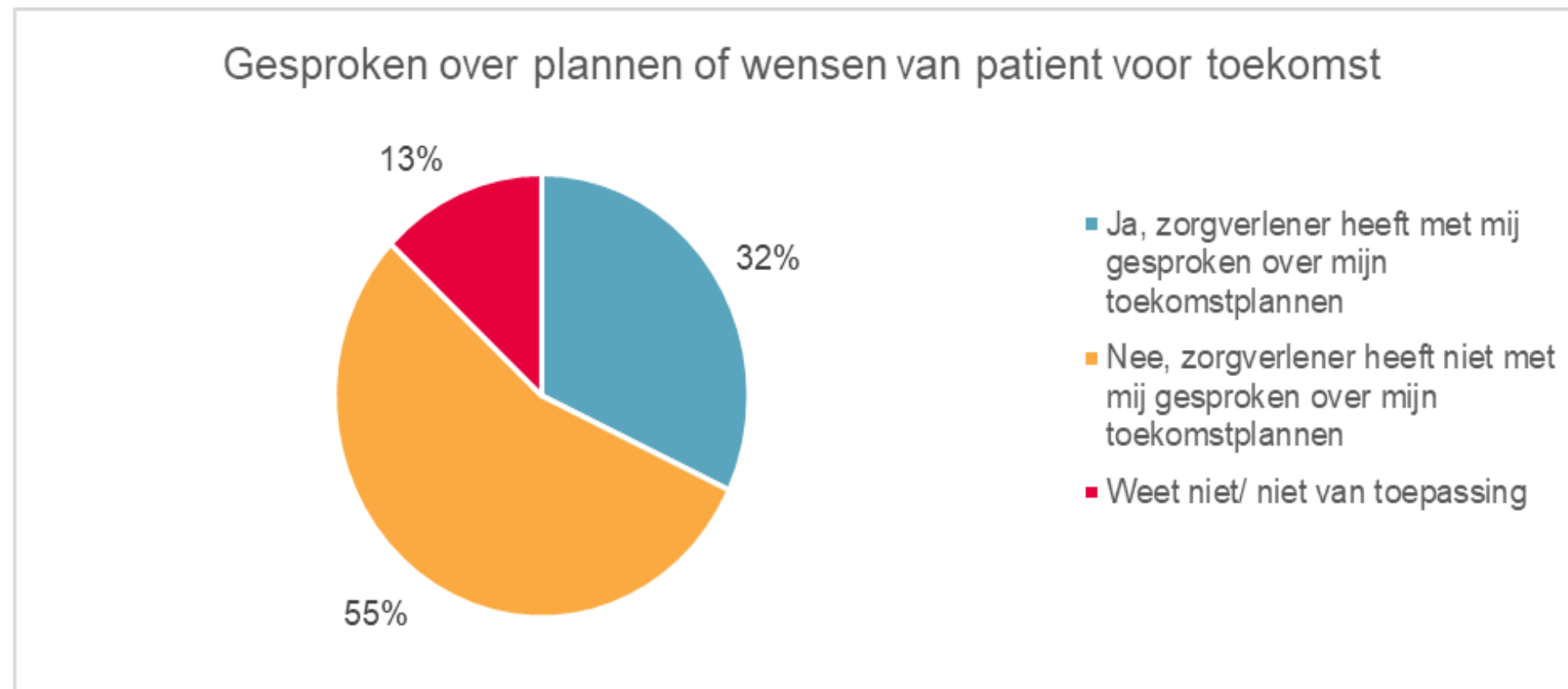


*“Mijn oncoloog sprak uitgebreid met mij over mijn actieve leefstijl”*

*“Als ik de lange termijn consequenties had geweten, dan had ik waarschijnlijk iets anders besloten”*

# Resultaten

## Toekomst van de patiënt



*“Mijn werk is mijn passie. Als ik had geweten dat mijn geheugen zo ernstig achteruit zou gaan vanwege de chemo... dan had ik het niet gedaan. Ik ben hier nog steeds verdrietig over”*

*“Mijn passie is ballet, ik heb daarover met mijn oncoloog gesproken”*

*“Ik heb erge neuropathie overgehouden door de chemotherapie en kan niet meer lang wandelen. Voor mij is dat een groot verlies van kwaliteit van leven”*

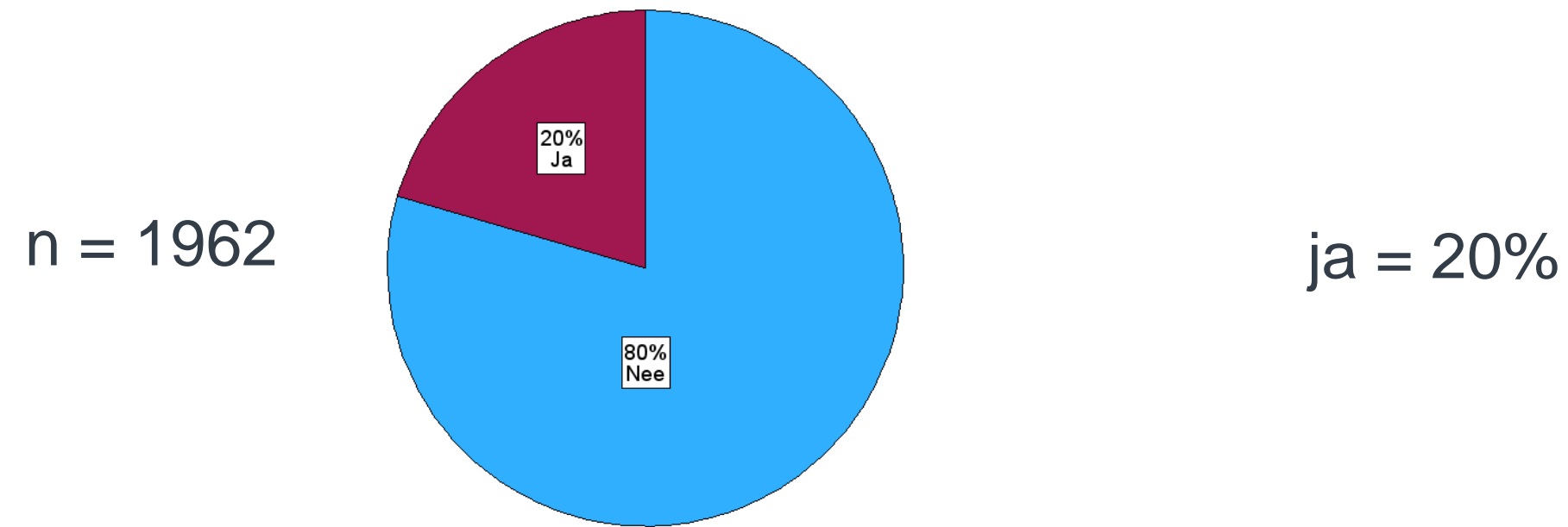
## Uitkomsten PREM

Problemen door kanker  
en professionele hulp

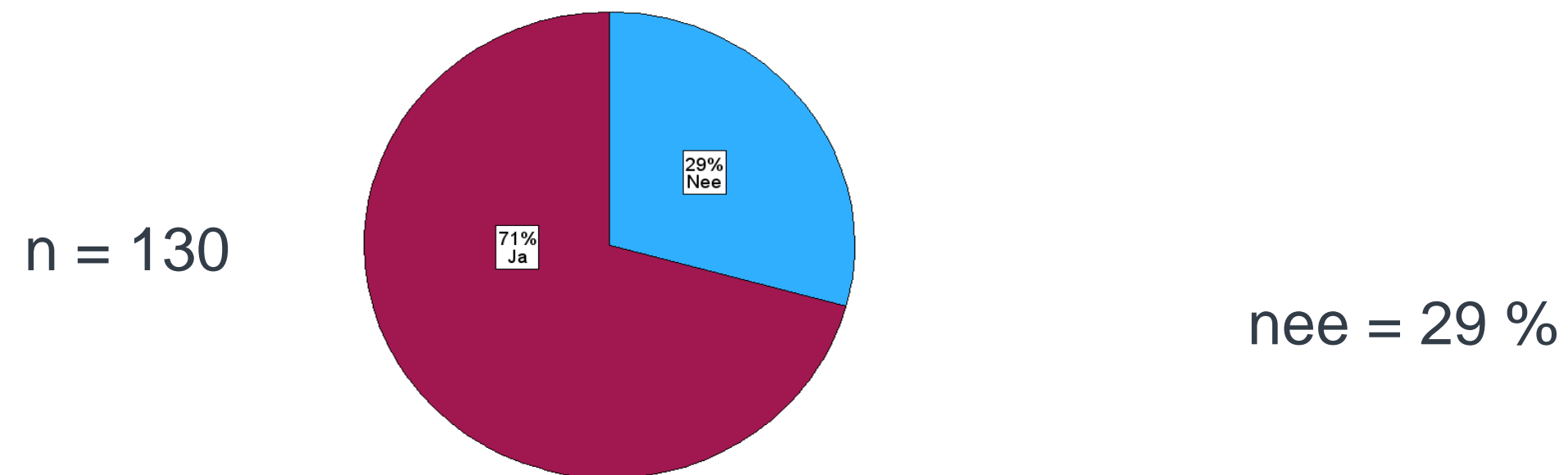


# Door kanker en de behandeling ontstaan soms problemen

Had u problemen met emoties zoals boosheid of angst?



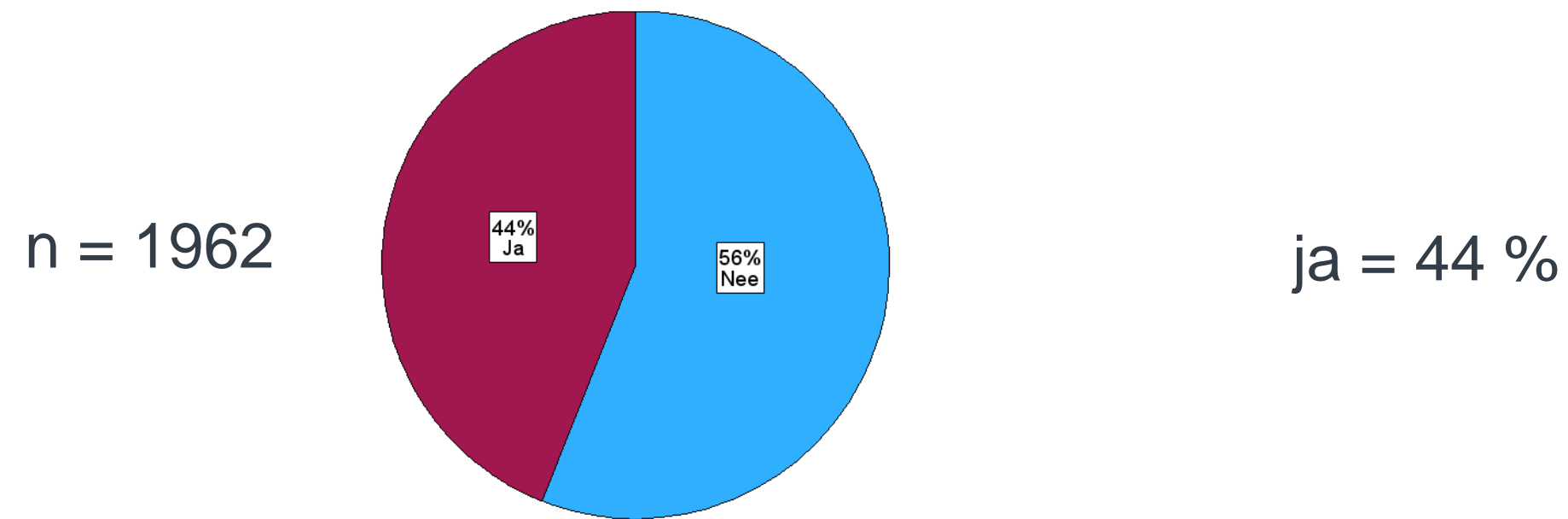
Indien u hiervoor professionele hulp wilde; is u hiervoor deze hulp aangeboden?



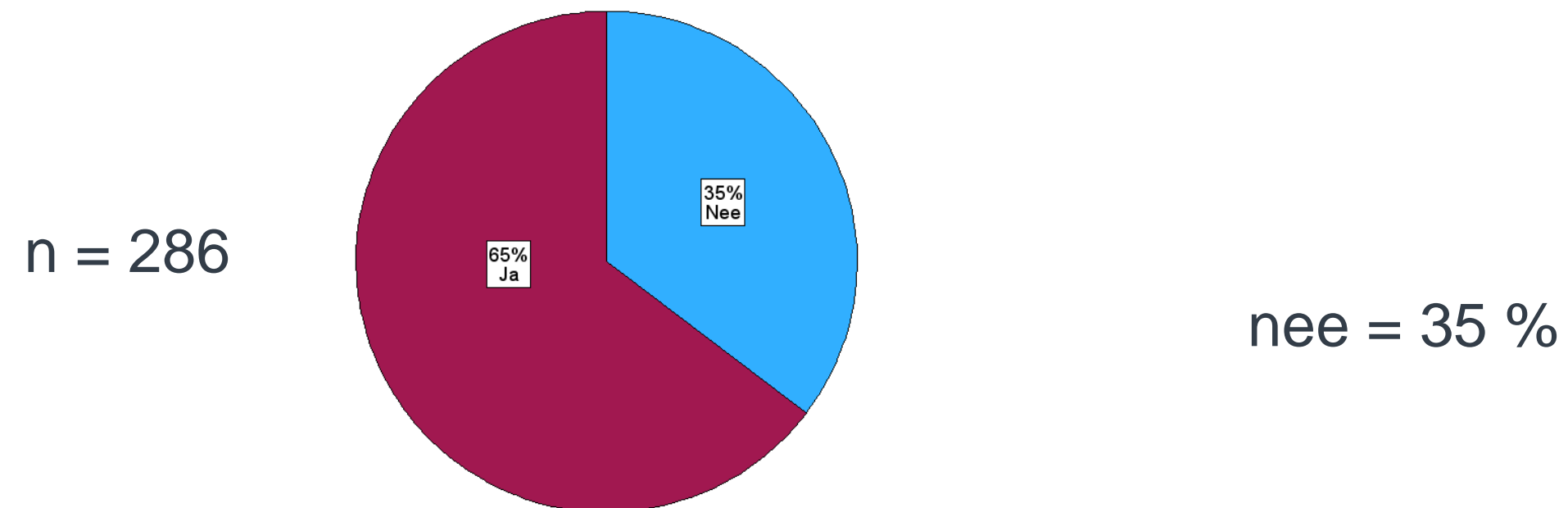


# Door kanker en de behandeling ontstaan soms problemen

Had u lichamelijke problemen zoals pijn of vermoeidheid?

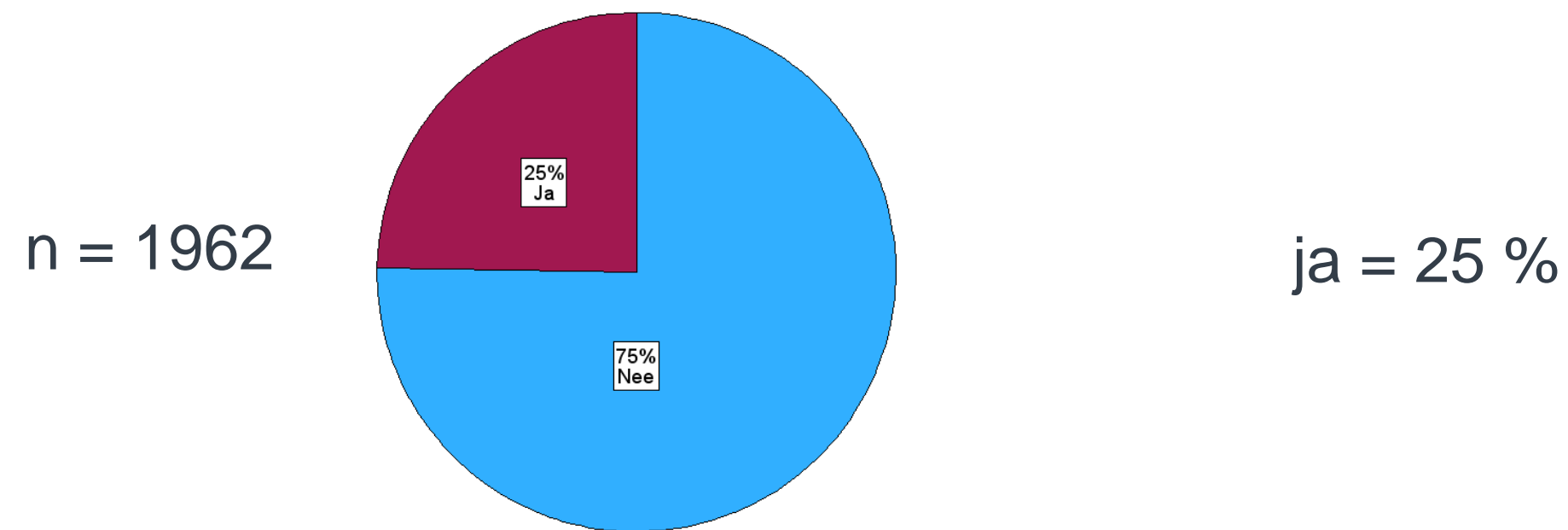


Indien u hiervoor professionele hulp wilde; is u hiervoor deze hulp aangeboden?

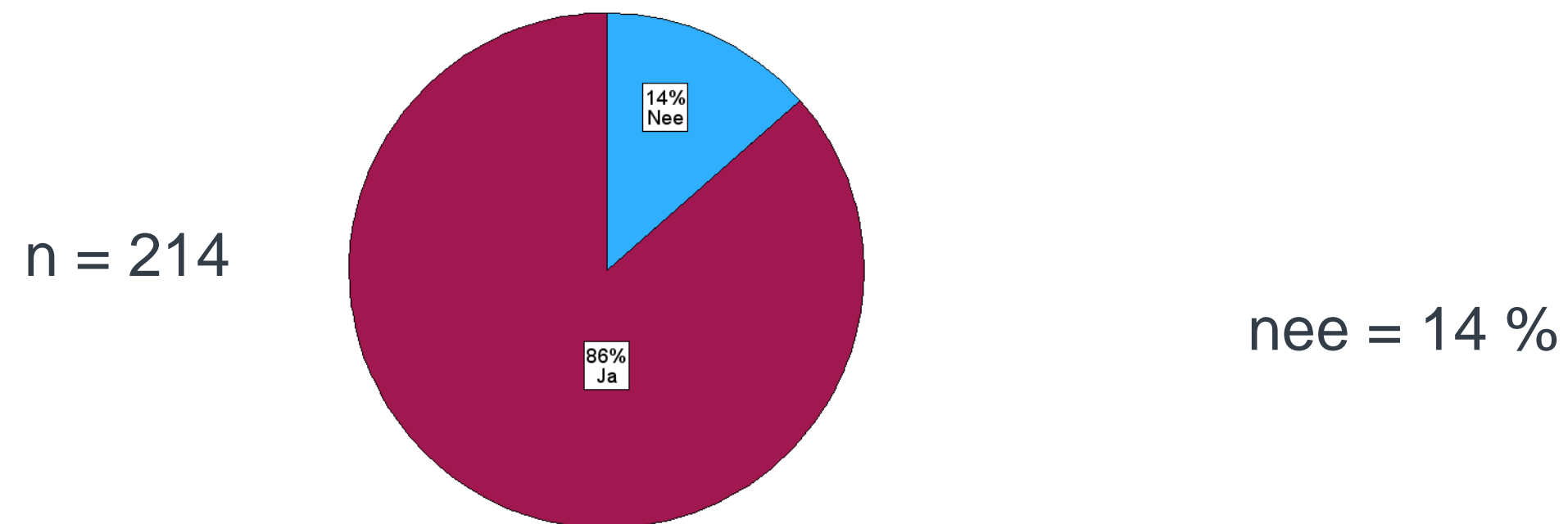


# Door kanker en de behandeling ontstaan soms problemen

Had u problemen met eten, drinken en/of gewicht?

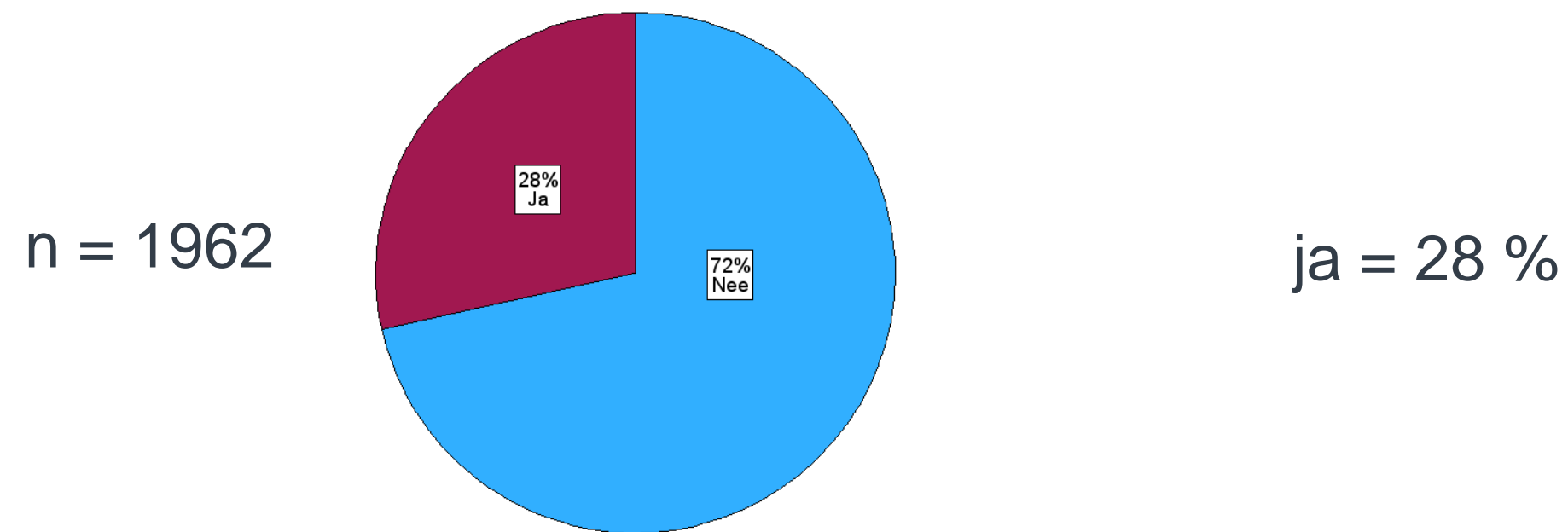


Indien u hiervoor professionele hulp wilde; is u hiervoor deze hulp aangeboden?

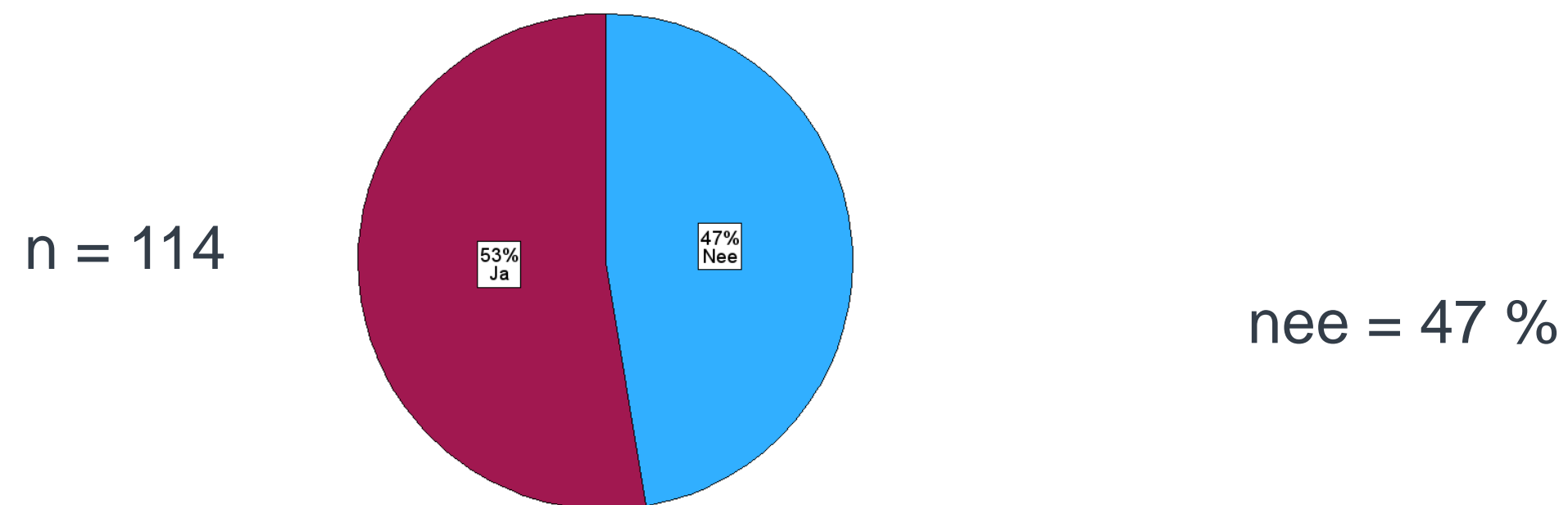


# Door kanker en de behandeling ontstaan soms problemen

Had u problemen met seksualiteit en/of intimiteit?

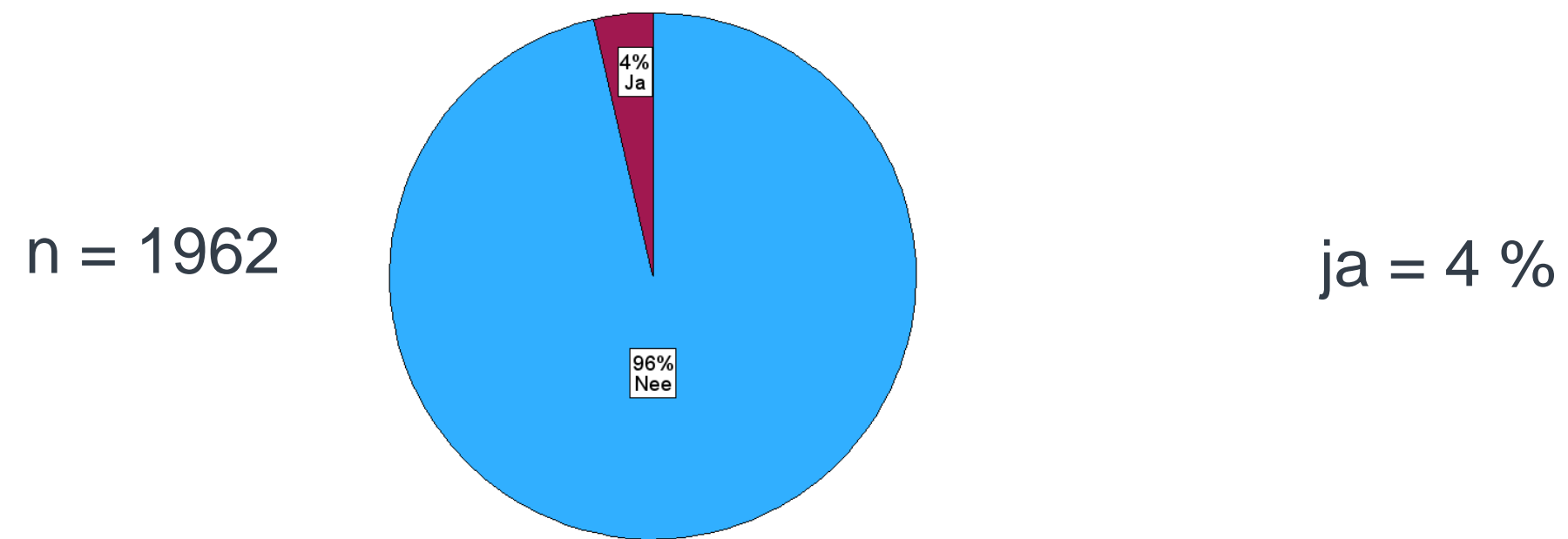


Indien u hiervoor professionele hulp wilde; is u hiervoor deze hulp aangeboden?

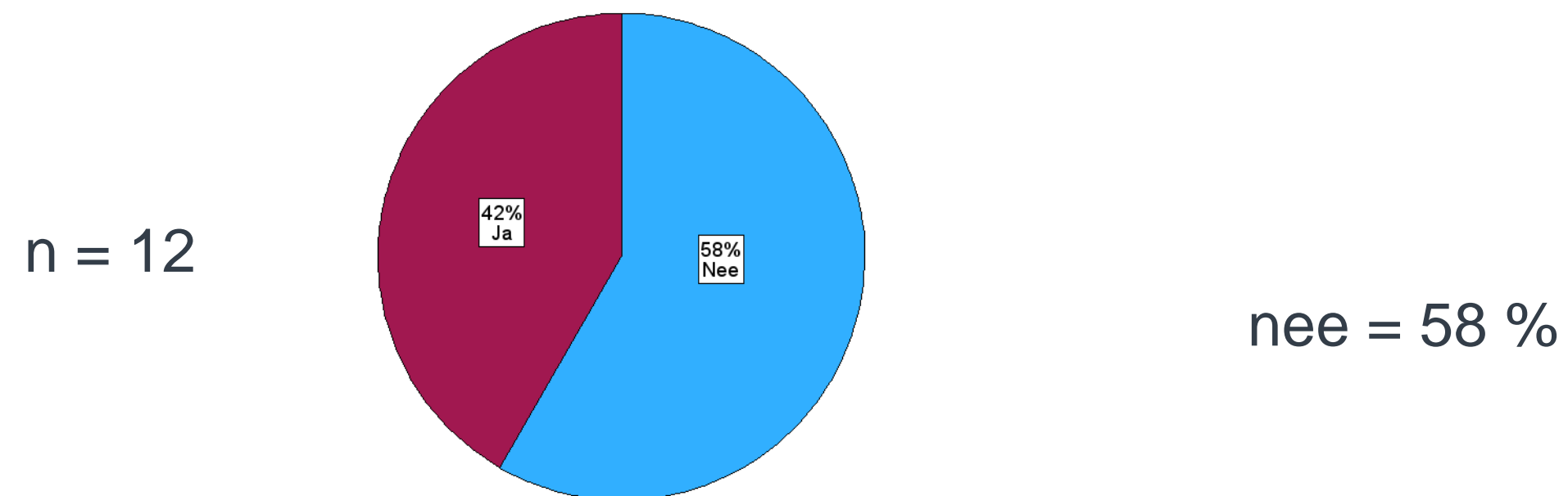


# Door kanker en de behandeling ontstaan soms problemen

Had u problemen met werk?



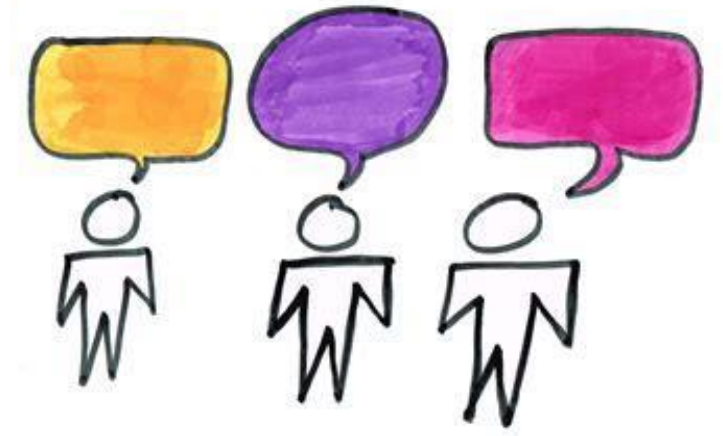
Indien u hiervoor professionele hulp wilde; is u hiervoor deze hulp aangeboden?



## Focusgroepen (2023)



# Focusgroepen 2023



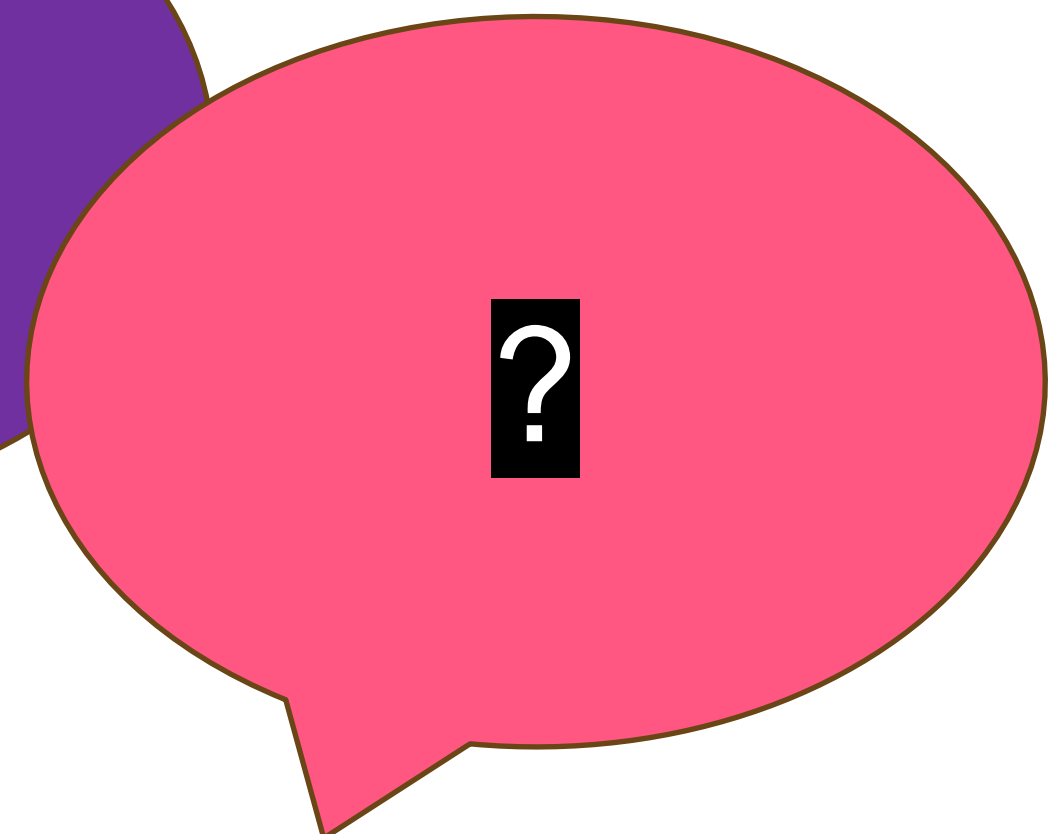
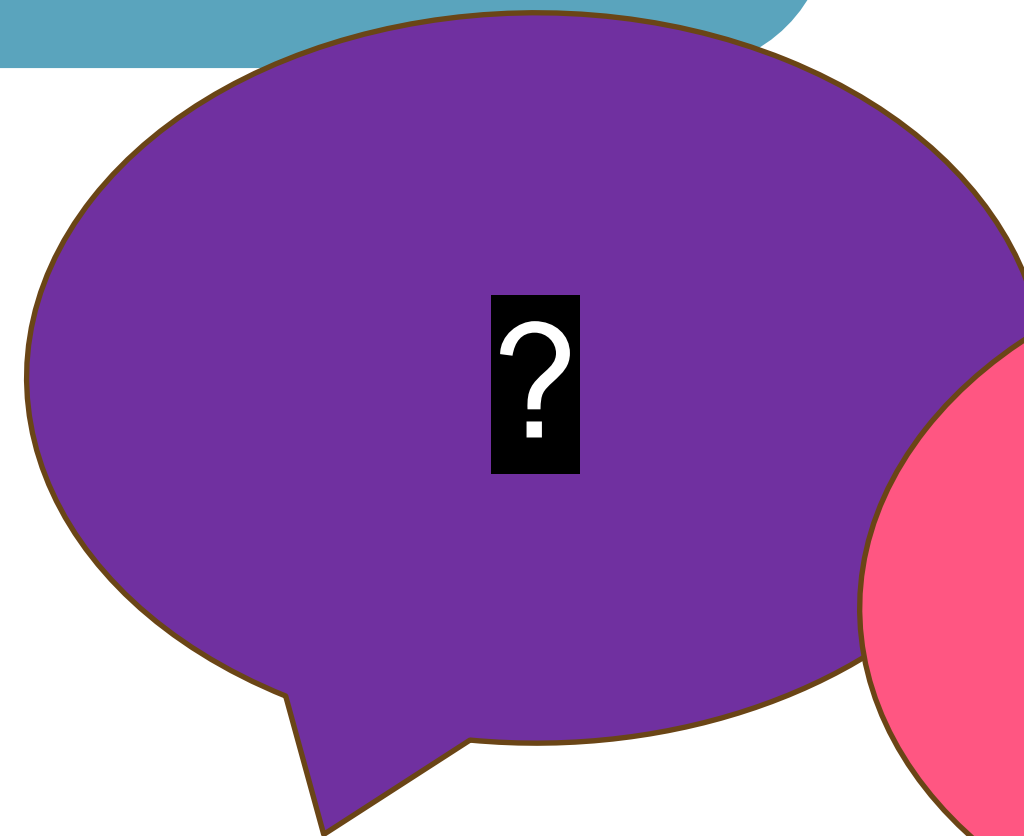
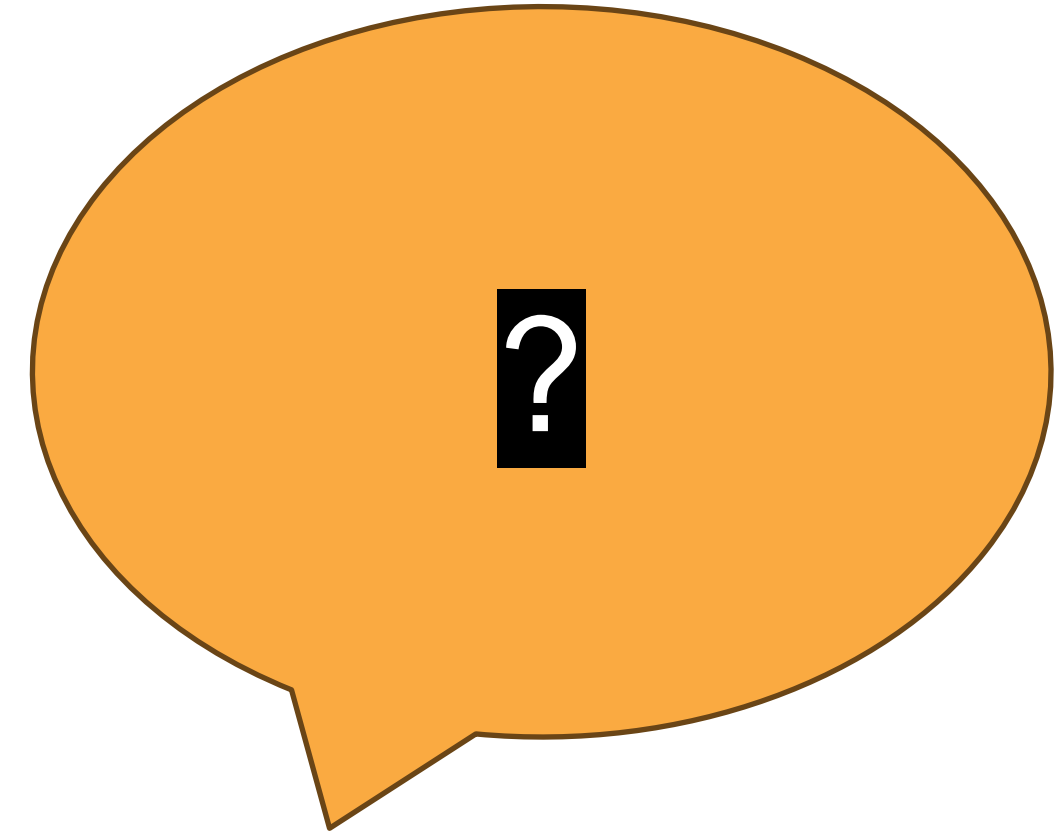
## Samen Beslissen over je behandeling: Wat vind je belangrijk?

- Gespreksgroepen (curatief en palliatief)
- 29 deelnemers (diverse achtergrond)
- Kwalitatief onderzoek

# Focusgroepen 2023

Samen Beslissen over je behandeling  
wat vind je belangrijk?

> Resultaat gegroepeerd in thema's



# Brainstorm

Wat is hierover gezegd, wat kwam veel aan bod?





# Focusgroepen 2023

Er is altijd een  
keuze

Een goed  
gesprek

Mij zien als mens:  
Het gaat over  
meer dan medisch

# Opdracht



# Conclusie

- Meerderheid wil Samen Beslissen
- Consequenties van behandeling wordt bij veel patiënten niet goed besproken
- Meer aandacht nodig voor:
  - Er is altijd iets te kiezen
  - Van mens tot mens: keuzes zijn meer dan medisch



De eerste klap is een  
daalder waard



Contact:  
Leonore Biegstraaten  
L.Biegstraaten@nfk.nl  
06-12960009

[www.nfk.nl](http://www.nfk.nl)

