

# Resultaten onderzoek

## Bijhouden symptomen

### Achtergrond

In september 2021 heeft er een onderzoek plaatsgevonden onder het panel over het zelf bijhouden van symptomen/ kwaliteit van leven. Er zijn verschillende mogelijkheden om dit bij te houden. Een van de hulpmiddelen die hiervoor te gebruiken is, is een Symptoom Dagboek (USD). Dit is een meetinstrument waarmee men zelf kan bijhouden van welke symptomen men last heeft, en in welke mate. Dit kan bijdragen aan het feit dat zorgverleners de zorg beter kan afstemmen op de situatie en behoeften van de patiënt en bijvoorbeeld de patiënt ook gericht kan doorverwijzen naar passende ondersteunende zorg. Aan het onderzoek hebben 190 panelleden deelgenomen.

### Resultaten uit het onderzoek

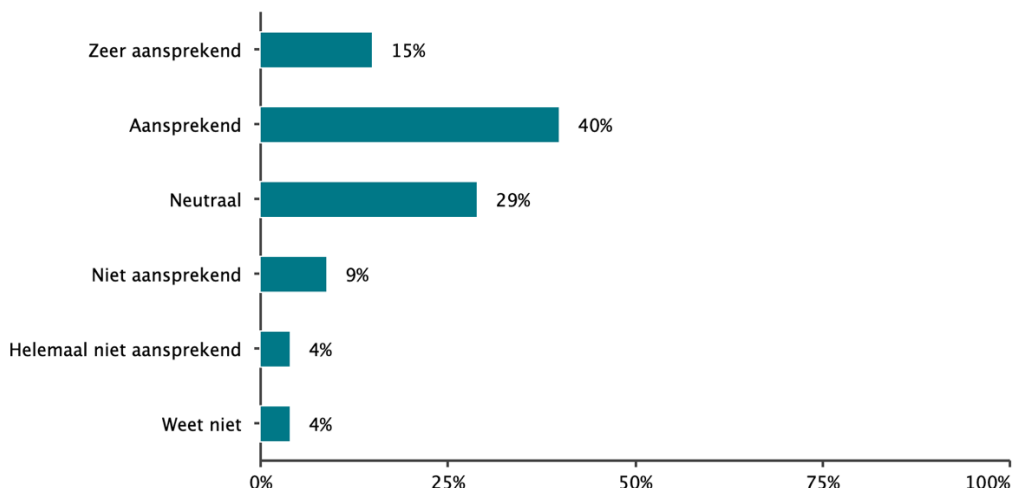
Voorbeeld van zo'n dagboek (naar het voorbeeld van het Utrecht Symptoom Dagboek)

Ik voel me op dit moment:													
niet misselijk	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg misselijk	
niet benauwd	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg benauwd	
niet moe	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg moe	
niet angstig	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg angstig	
niet somber	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg somber	
Anders	_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	_____
	_____	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	_____
Ik voel me op dit moment:													
goed	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	erg slecht	
Welke klachten en/of problemen moeten wat u betreft als eerste aandacht krijgen?													
_____													

© 2016 MOD/UMC Utrecht Cancer Center

## Aansprekend

De meerderheid van de respondenten is positief over het voorbeeld van een Symptoom Dagboek / Dagboek kwaliteit van leven. 40% van de panelleden vindt het dagboek aansprekend en 15% beschouwt het voorbeeld als zeer aansprekend.



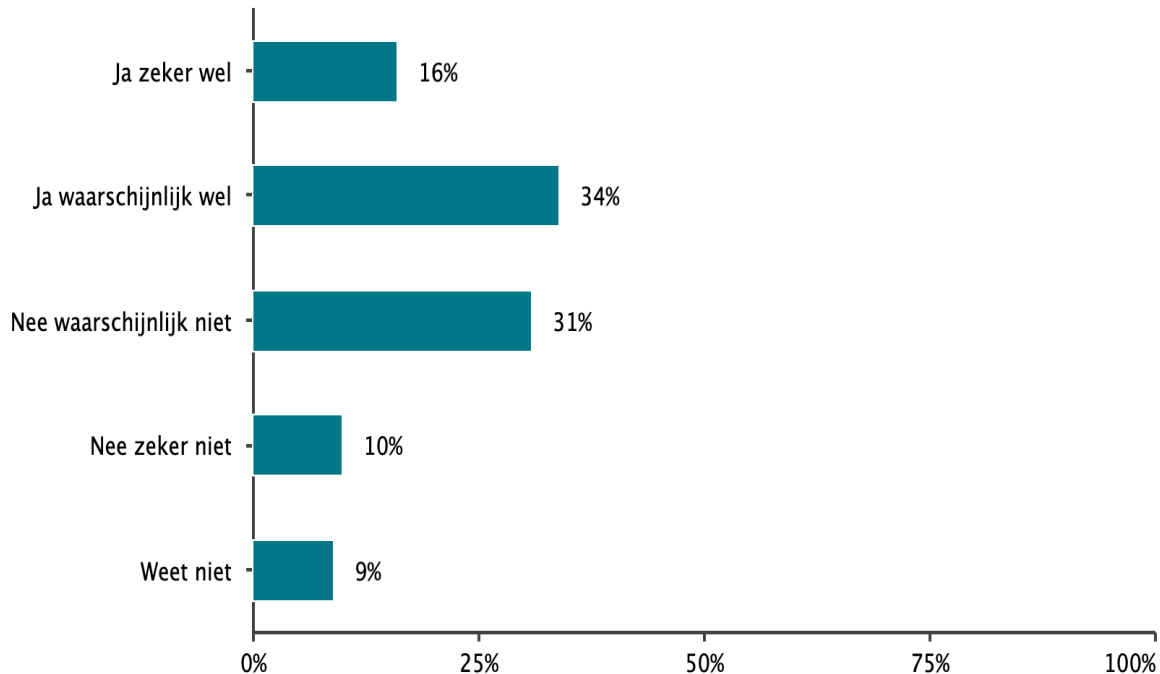
“Alle belangrijke facetten komen langs die relevant zijn voor jezelf als voor AVL”

“Op deze manier kun je zelf maar ook de artsen en/of andere hulpverleners zien hoe jouw specifieke situatie was/is en op welk moment. Ik merk zelf dat je dat na verloop van tijd niet meer helemaal weet.”

“Ik vind het best belangrijk dat zorgverleners weten hoe een patiënt zich buiten het ziekenhuis voelt, waar de persoon mee zit en/of tegenaan loopt tijdens de behandeling of bij de nacontroles.”

## **Gebruik**

De vraag of men zelf gebruik zou maken van een dergelijk dagboek loopt meer uiteen. De helft neigt er naar wel gebruik van te maken, 41 niet en 9% geeft aan het niet te weten.



## **Reden gebruik**

Van de mensen die aangeven er waarschijnlijk/ zeker wel gebruik van te maken, verwacht 75% dat het dagboek inzicht zal creëren in het verloop van klachten. Daarnaast zou 64% er gebruik van maken om ervoor te zorgen dat zorgverleners gerichter kunnen helpen. En 37% van de ondervraagden geeft aan dat zorgverleners op deze manier patiënten beter door kunnen sturen voor ondersteunende zorg.

“Geeft me minder het gevoel dat ik "maar" data ben. Menselijker!”

“Het geeft zicht op het verloop van mijn herstel of achteruitgang”

“Het helpt je om goed op te letten op evt. klachten/symptomen”

## **Reden geen gebruik**

De voornaamste reden om geen gebruik te maken van het dagboek is dat 71% van de respondenten er niet elke dag bij stil willen staan. Daarnaast vindt 5% het te veel tijd kosten, vindt wederom 5% het digitale aspect niet prettig en houdt 4% zelf al een soortgelijke lijst bij. Ruim een kwart (28%) deelt een andere reden.

“Afhankelijk van actuele kwaliteit van leven / ervaren last. Ik voel me prima nu, geen behoefte aan lijstjes. Maar vast wel als ik me slechter voel.”

“In mijn situatie gaat het meer over de grote termijn en de langere periode dan over dag-tot-dag”

### **Baas over dagboek**

De meerderheid (59%) is van mening dat de patiënt de ‘baas’ moet zijn over het hulpmiddel, aangezien het over de patiënt zelf gaat. Daarnaast noemt 39% zowel de zorgverlener als de patiënt. En heeft slechts 2% voor de zorgverleners gekozen.

### **Suggesties**



---

“Neem Untire als inspiratiebron!”

---

“Een soort van dagboek is inderdaad handig. Dagelijks is belastend. Zeker wanneer je als patiënt toch redelijk weer deel kunt nemen aan het leven.”

---

“Het is handiger als de vragen beeldvullend, zonder te scrollen te zien zijn. Kader is een beetje te klein.”

---

“Ik denk dat het van belang is of dit via een app kan en daarmee toepasbaar is via verschillende devices. Toch zou ik ook de papieren versie ter beschikking stellen aan de patiënt. Je voorkomt daarmee dat mensen die digitaal minder vaardig zijn ook gaan meedoen.”

### **Gebruik van de resultaten**

De resultaten worden door de verpleegkundig specialisten die dit onderzoek hebben geïnitieerd besproken met de Verpleegkundig Adviesraad om te kijken of dit aanvullend een onderdeel zou kunnen zijn van de zorg en dienstverlening van het AVL. En hoe dit ook past binnen het PROMs project waarbij patiënten op verschillende momenten tijdens hun behandeling bevroegd worden op symptomen en kwaliteit van leven.