

Patient journey ITP

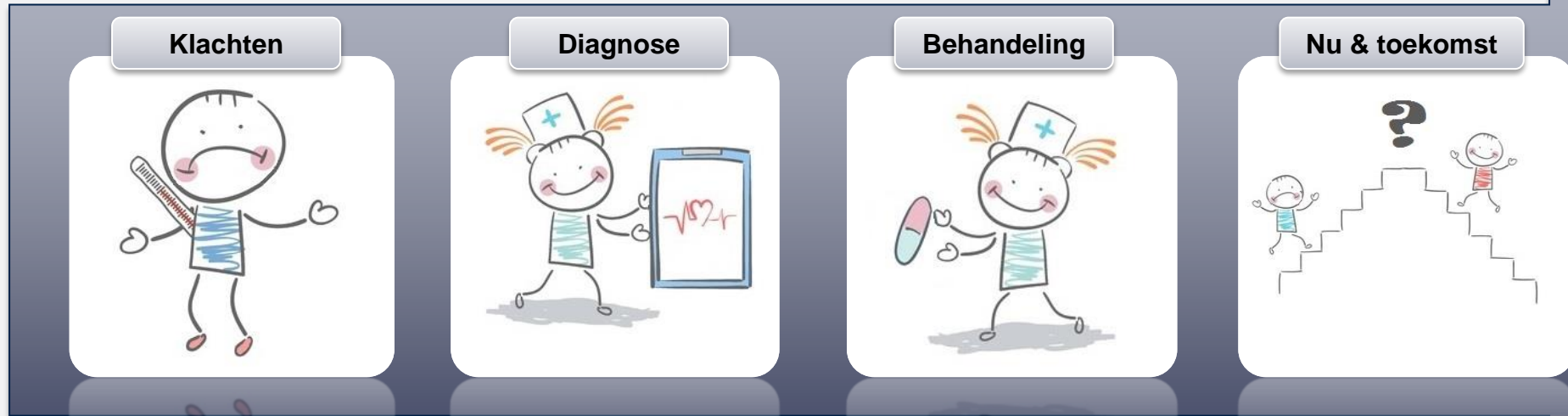
Inzicht in de emotionele reis en behoeften van de ITP patiënt en mogelijke kansen ter optimalisatie services

Cornelie Abrahams & Mieke Jansen
15 maart 2016



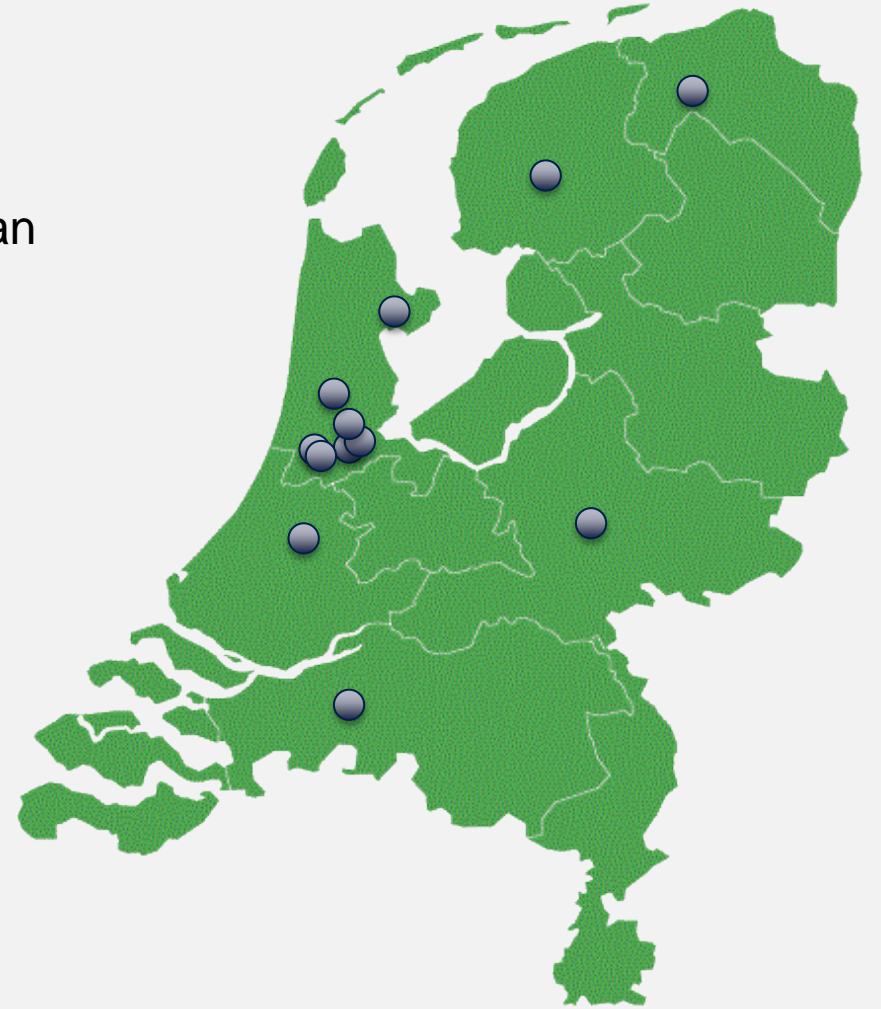
samhealth
CONNECTING MARKETS AND PEOPLE

De patient journey schetst het patiënt- en zorgproces en gaat uit van de volgende fasen



Opzet & uitvoering

- Kwalitatief patient journey onderzoek:
 - In totaal n=12 individuele gesprekken met ITP patiënten van 75 minuten 'in home'.
 - Werving en selectie i.s.m. patiëntenvereniging.



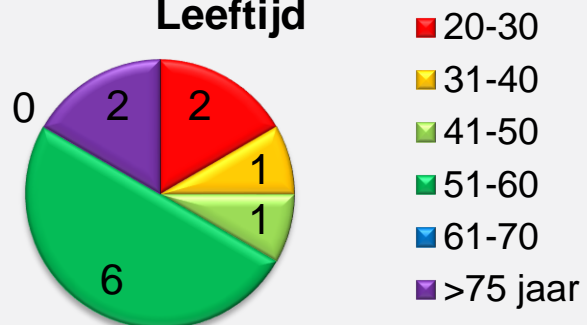
Kenmerken doelgroep

Geslacht

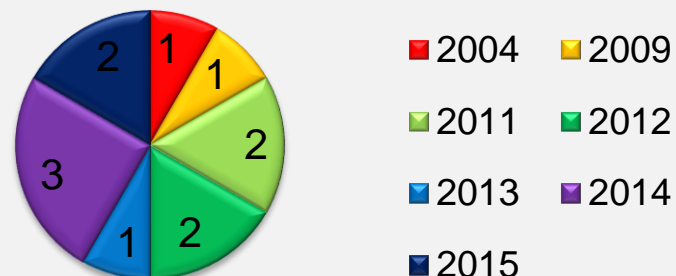


n=3 n=9

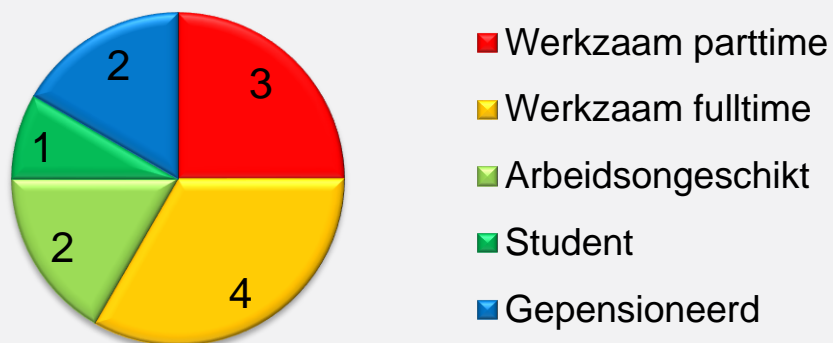
Leeftijd



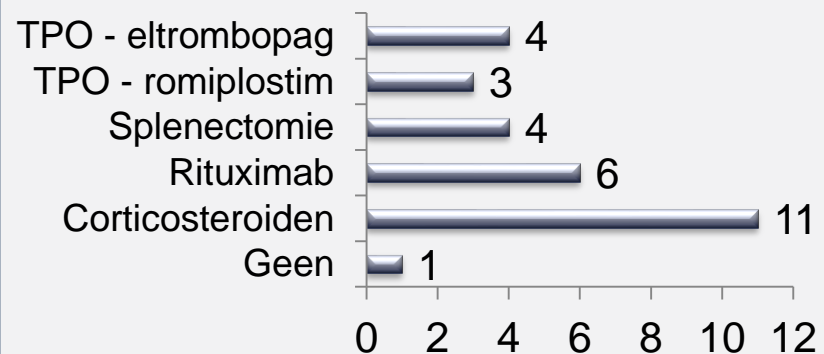
Jaar diagnose



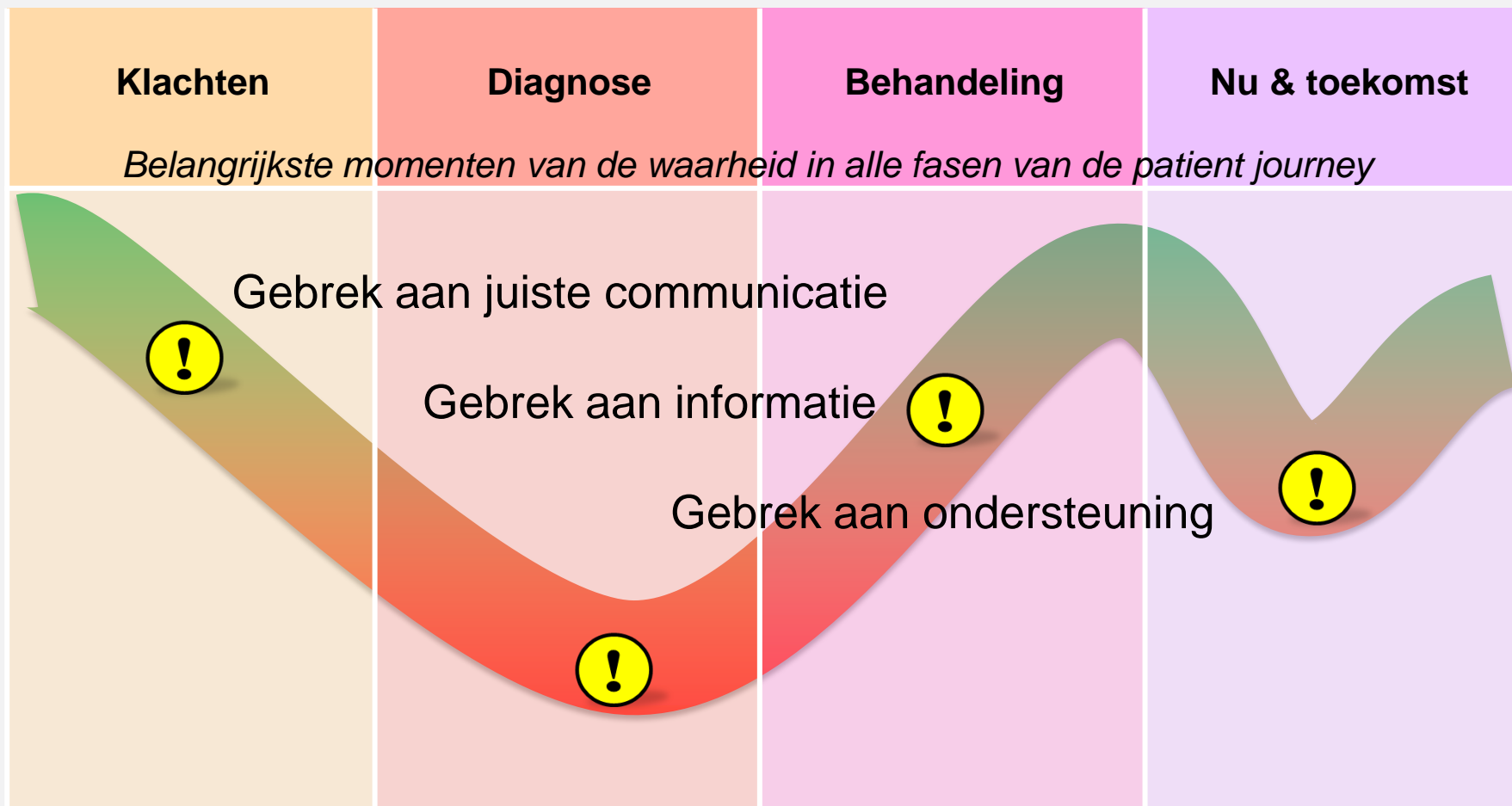
Dagelijkse bezigheid



Behandeling



Momenten van de waarheid



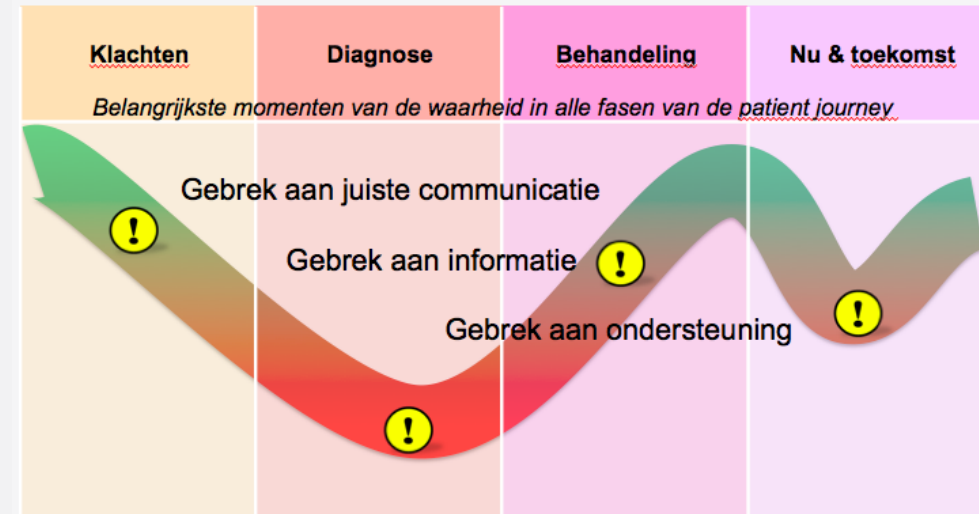
Behandeling: *Miltverwijdering heftige beslissing*

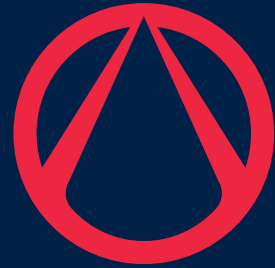
- Informatie en ondersteuning vanuit zorgverleners is zeer beperkt:
 - Alleen de internist-hematoloog is betrokken bij het zorgproces en deze houdt zich voornamelijk bezig met medisch-inhoudelijke zaken (instrumenteel).
 - Geen verpleegkundige of andere paramedici in beeld.
- Velen ervaren een (psychische) terugval na de behandeling:
 - Het keer op keer falen van de behandeling, hakt er in bij patiënten
 - Te snel de draad weer op willen pakken

- *Het hielp allemaal niet. Dan word je ook moedeloos, als niks helpt. Het komt nooit meer goed.*
- *Tegenvallers na de behandelingen, dat er geen resultaat was.*
- *Miltverwijdering heftige beslissing. Toen dat was gebeurd, ging ik weer lekker aan de gang. Maar toen kreeg ik een psychische terugval. Ik was weer aan het werk en wilde alles weer doen, maar dat ging helemaal niet.*

ITP heeft een grote impact op het dagelijks leven: veel angst & onzekerheid

- ITP heeft een grote impact op het dagelijks leven en een gebrek aan juiste communicatie, informatie en ondersteuning, bemoeilijkt het acceptatieproces en aanpassing van de levensstijl.
 - Periode van klachten en diagnose brengt veel angst en onzekerheid met zich mee, met name vanwege onbekendheid ITP en zeer beperkte informatievoorziening. Vervolgens het besef dat men te maken heeft met een chronische aandoening → moeite met acceptatie ziekte en belemmeringen en onzekerheid t.a.v. toekomst.
 - Strijdlust tijdens behandeling, maar geen shared-decision making: behandelopties en volgorde afhankelijk van voorkeur arts.
 - (Psychische) terugval na behandeling: moedeloos vanwege keer op keer falen of te snel de draad weer op willen pakken → moeite met het inpassen van de ziekte in het dagelijks leven.





samhealth

CONNECTING MARKETS AND PEOPLE