

Van longpatiënt naar specialist van je eigen leven

Dr. Nienke Nakken, ergotherapeut

**Dr. Daisy Janssen, specialist ouderengeneeskunde en kaderarts
palliatieve zorg**



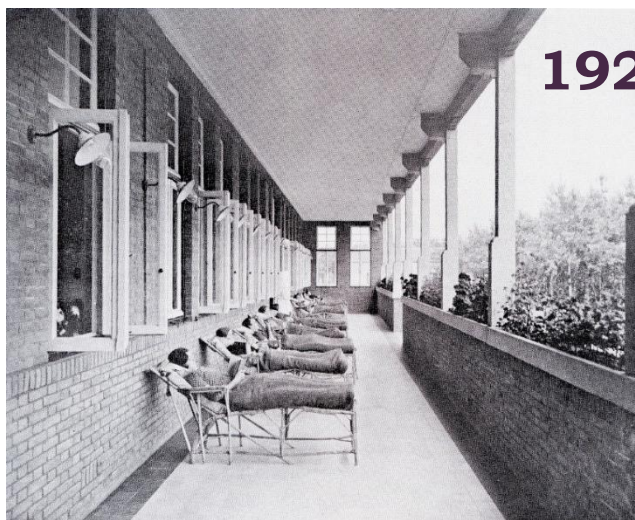
18-11-21 Tijd voor verbinding

Inhoud

- Inleiding Ciro en longrevalidatie
- Verbeterproject persoonlijke doelen
- De doelen van dhr. V.
- Nabespreking en discussie



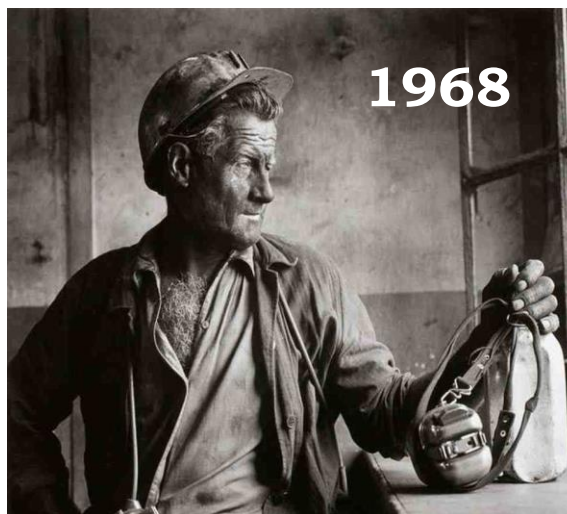
Ciro 100 jaar



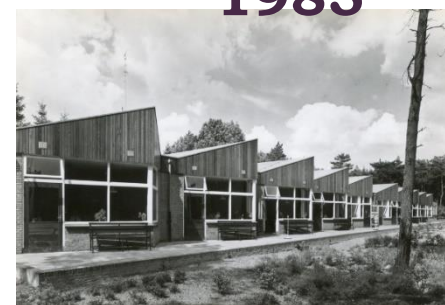
1921

▲
Sanatorium Hornerheide

▼
Long kliniek Hornerheide



1968



1985



▲
Astma centrum, Hornerheide

Kenniscentra CCL

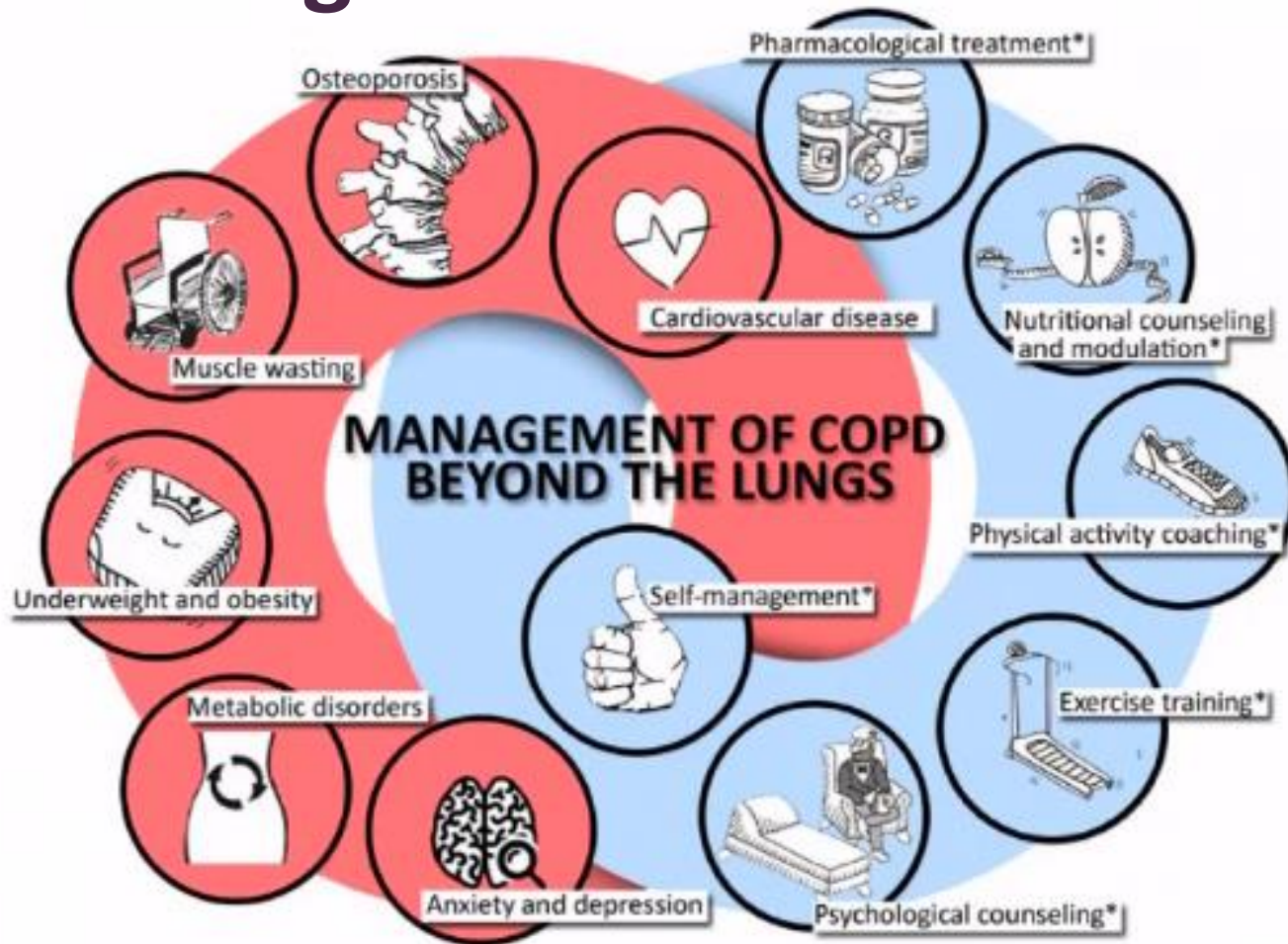
Een kenniscentrum CCL is gespecialiseerd in het behandelen van patiënten die ondanks een adequate behandeling een hoge ziektelast ervaren.



De vijf Kenniscentra Complex
Chronische Longaandoeningen



Behandeling



Figuur 1. De specialistische behandeling in de kenniscentra omvat verschillende domeinen.

*onderdeel van de behandeling in een kenniscentrum CCL

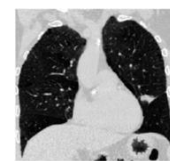
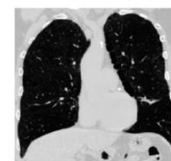
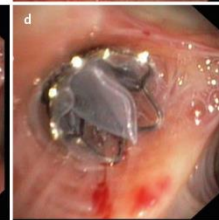
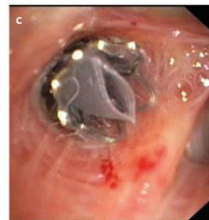
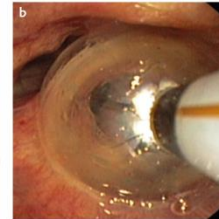
**Samen
het beste
in elkaar
naar
boven
halen**



Componenten longrevalidatie

Oxygen therapy	Optimalisation pharmacotherapy	Exacerbation management	Compliance	Advanced care planning
ADL training	Medical aids	Anxiety and depression interventions	Cognition therapy	Partner involvement
Nutritional supplements	Anabolic agents	Meal replacements	Acceptance	Coping
Education	Breathing and sputum mobilisation	Body awareness/relaxation	Labor reintegration	Smoking cessation
Nordic walking	Personalised physical activity	Inspiratory muscle training	Unsupported arm exercises	Physical activity (coaching)
Endurance training	Strength training	NMES	Water-based training	Balance training

Gespecialiseerde behandelingen



Jurgen,
longpatiënt
en **specialist**
van zijn eigen
leven



Annemiek,
longpatiënt
en **specialist**
van haar eigen
leven



Verbeterproject persoonlijke doelen

Samenstelling werkgroep:

- Sarah Houben-Wilke: Kenniscoördinator
- Daisy Janssen: Medische staf
- Claudia, Irma en Petra: Verpleging
- Lianne Collewijn: Psychosociaal team
- Lucie Fransen: Fysiotherapie
- Chantal Janssen: Bewegingsagogie
- Miranda Coenjaerds: Diëtetiek
- Nienke Nakken: Ergotherapie

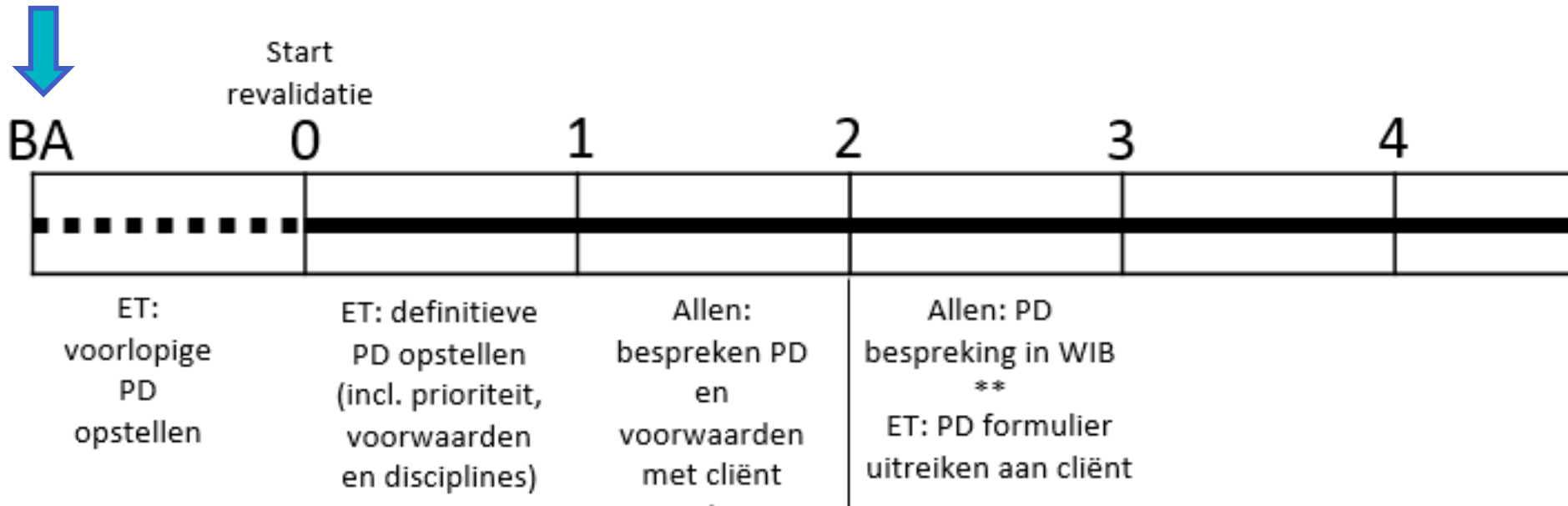
**WAAROM
MOEILIK DOEN
ALS
HET SAMEN KAN**

Loesje

Doelen verbeterproject

- Patiënt wordt specialist over zijn/haar persoonlijke doelen.
- Patiënt wordt actief betrokken bij het behandelproces en kan samen met de behandelaar de behandelingen evalueren en eventueel bijstellen.
- Patiënt krijgt hierdoor inzicht in benodigde (gedrags)veranderingen om gestelde doelen te bereiken.
- Alle behandelaars zijn op de hoogte van de opgestelde doelen hetgeen leidt tot betere communicatie en trans-disciplinaire samenwerking.
- Behandeling van de patiënt wordt vormgegeven a.d.h.v. persoonlijke doelen en op deze manier kan maatwerk geboden worden.
- Doelen kunnen beter geëvalueerd worden tijdens het WIB.

Tijdslijn



* Inclusief:

Voorwaarden concreter opstellen / herformuleren
 Discipline toevoegen / verwijderen aan voorwaarden
 PS: bepalen inzet PS en/of BT
 VP: inschakelen nog niet betrokken disciplines (al dan niet na afstemming arts). Denk aan LO/MW/Arts/SO/Internist/AB etc.

** Inclusief (indien nodig):

Afstemming meeloopdag
 Extra / nieuwe disciplines inschakelen
 Aanmelden voor extra WIB
 ET inschakelen bij nieuwe doelen
 Uitreiken nieuw PD formulier aan cliënt

Mijn persoonlijke doelen



Voordat u komt revalideren bij Ciro is het belangrijk om na te denken over uw persoonlijke doelen. Persoonlijke doelen zijn uw eigen doelen. Het gaat over de dingen die u wil verbeteren of veranderen door de revalidatie. Wat wilt u bereiken met de revalidatie? Het kan fijn zijn om samen met uw partner, familie, vrienden na te denken over deze doelen.

Schrijf uw doelen hieronder op:



1. Welke activiteiten wilt u beter of makkelijker kunnen uitvoeren?

- a. _____
- b. _____
- c. _____
- d. _____



2. Welke informatie over medicijnen of uw ziekte en de gevolgen ervan wilt u krijgen?

- a. _____
- b. _____
- c. _____
- d. _____



3. Met welke gevoelens, emoties, situaties wilt u beter kunnen omgaan?

- a. _____
- b. _____
- c. _____
- d. _____

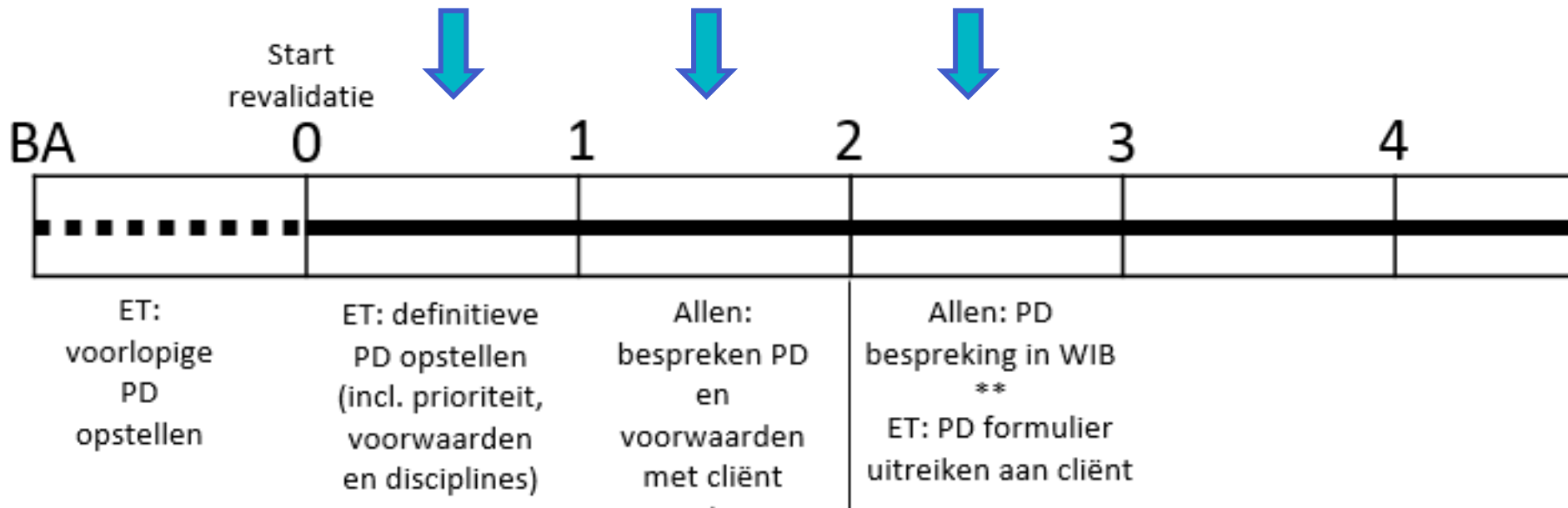


4. Welke ongezonde gewoonten wilt u veranderen?

- a. _____
- b. _____
- c. _____
- d. _____

U komt 3 dagen naar Ciro. Op de tweede dag heeft u een afspraak bij de ergotherapeut. Vul dit formulier voordat u naar Ciro komt zo goed mogelijk in. Neem dit mee naar uw afspraak. We bekijken dan samen met u of de doelen duidelijk en haalbaar zijn. En we bespreken waarom deze doelen belangrijk voor u zijn.

Tijdslijn



* Inclusief:


Voorwaarden concreter opstellen / herformuleren
 Discipline toevoegen / verwijderen aan voorwaarden
 PS: bepalen inzet PS en/of BT
 VP: inschakelen nog niet betrokken disciplines (al dan niet na afstemming arts). Denk aan LO/MW/Arts/SO/Internist/AB etc.

** Inclusief (indien nodig):

Afstemming meeloopdag
 Extra / nieuwe disciplines inschakelen
 Aanmelden voor extra WIB
 ET inschakelen bij nieuwe doelen
 Uitreiken nieuw PD formulier aan cliënt

Mijn persoonlijke doelen (BioXM)

M. van Aaa_testen (01-01-1990) LF

Foto	Patient	Onderdeel	Status	Startdatum	Einddatum
	 LF	Beginassessment	Gesloten	03-01-2021	14-02-2021
		Revalidatie	WL	15-02-2021	
		Eindassessment			

Persoonlijke doel

Ik wil dat mijn algehele conditie, t.b.v. allerlei activiteiten zoals wandelen (zonder rollator), fietsen, zwemmen etc. sterk verbeterd. (B9/V9)

Voorwaarde	Behaald op	Discipline
Lopen zonder rollator		FT BA ET DT
1-1,5 km met pauzes		FT BA
Lopen natuur/bospad		FT BA DT
5-10 km fietsen (elektrisch)		FT BA ET DT
Baantje zwemmen i.v.m. schouderklachten		FT
Opfrissen protocol inhalatie		VP

Mijn persoonlijke doelen (vb)

Mijn persoonlijke doelen

Doel 1 (eerste prioriteit).

Ik wil dat mijn gehele conditie, t.b.v. allerlei activiteiten zoals wandelen (zonder rollator), fietsen, zwemmen etc. sterk verbeterd. (B9/V9)

Wat is er nodig om dit doel te bereiken?

Lopen zonder rollator	1-1,5 km met pauzes	Lopen natuur/bospad	5-10 km fietsen (elektrisch)	Baantje zwemmen i.v.m. schouderklachten	Opfrissen protocol inhalatie
<ul style="list-style-type: none">• Fysiotherapie• Bewegingsagoog• Ergotherapie• Diëtist	<ul style="list-style-type: none">• Fysiotherapie• Bewegingsagoog	<ul style="list-style-type: none">• Fysiotherapeut• Bewegingsagoog• Diëtist	<ul style="list-style-type: none">• Fysiotherapie• Bewegingsagoog• Ergotherapie• Diëtist	<ul style="list-style-type: none">• Wordt al behandeld (buiten Ciro)	<ul style="list-style-type: none">• Verpleging

Doel 2 (2^e prioriteit).

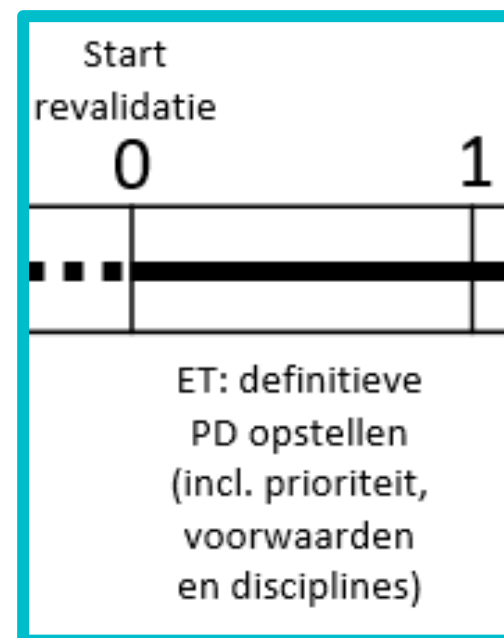
Ik wil niet/minder beperkt worden in mijn werk (verpleegkundige in het ziekenhuis).

Wat is er nodig om dit doel te bereiken?

100m aan een stuk lopen, op 6-9 km/u	100m lopen, op 6-9 km/u met een bed (duwen)	Omgaan met eczeem	Traplopen (2 verdiepingen)	Accepteren van mijn ziekte
<ul style="list-style-type: none">• Fysiotherapeut• Bewegingsagoog	<ul style="list-style-type: none">• Fysiotherapeut• Bewegingsagoog• Ergotherapie	<ul style="list-style-type: none">• Verpleegkundige• Ergotherapie	<ul style="list-style-type: none">• Fysiotherapeut• Ergotherapie	<ul style="list-style-type: none">• Psycholoog

In gesprek met een patiënt

- Professional: Ergotherapeut
- Patiënt: Dhr. Vaessen
 - Interstitiële longaandoening
 - Bilaterale longtransplantatie met klinische revalidatie Ciró 2019
 - Sinds maart acute daling longfunctie en inspanningsvermogen
- Doel: definitieve persoonlijke doelen opstellen
 - Inclusief prioritering
 - Voorwaarden
 - Disciplines
- Tijdsduur: 30 minuten



Evaluatie video

Doel 1 na gesprek met ergotherapeut

Ik wil weer mobiel zijn, kunnen wandelen en fietsen.

- Meer spierkracht
- Betere conditie
- Heuvelop lopen (bijv. die in mijn wandelroute van 10km)
- 3km kunnen wandelen zonder pauzes
- 5km kunnen wandelen met pauzes
- Optimaliseren ademhaling tijdens wandelen/fietsen
- 2km naar het dorp fietsen met de elektrische fiets en weer terug

Evaluatie video

Ik wil weer mobiel zijn, kunnen wandelen en fietsen.

- Meer spierkracht
- Betere conditie
- Heuvelop lopen (bijv. die is mijn wandelroute van 10km)
- 3km kunnen wandelen zonder pauzes
- 5km kunnen wandelen met pauzes
- Optimaliseren ademhaling tijdens wandelen/fietsen
- 2km naar het dorp fietsen met de elektrische fiets en weer terug

- Specifiek: waarneembaar gedrag/resultaat?
- Meetbaar: hoe kunnen we dit meten?
- Acceptabel: in overeenstemming met doelstelling van cliënt?
- Realistisch: haalbaar?
- Tijdgebonden: revalidatieperiode van 8 weken
- Inspirerend: sprake van intrinsieke motivatie?
- Eigen vermogen: kan gestelde doel door eigen invloed bepaald worden?

SMART(IE)?

Evaluatie video

Doel 1 na gesprek met ergotherapeut / na gesprek met disciplines

Ik wil weer mobiel zijn, kunnen wandelen en fietsen.

- Meer spierkracht
- Betere conditie → vervallen
- Heuvelop lopen (bijv. die in mijn wandelroute van 10km) → over 800m
- 3km kunnen wandelen zonder pauzes → met pauzes bij voorkeur zonder rollator
- 5km kunnen wandelen met pauzes → vervallen
- Optimaliseren ademhaling tijdens wandelen/fietsen → toepassing PLB
- 2km naar het dorp fietsen met de elektrische fiets en weer terug
- → Optimaliseren medicatie t.a.v. dyspneu (iom Erasmus)

Evaluatie verbetertraject

Evaluatieformulier Verbetertraject Persoonlijke doelen (versie Patiënt)

Graag willen wij weten of er genoeg rekening is gehouden met uw persoonlijke doelen tijdens uw behandeling. Hieronder staan een paar zinnen. Geef bij elke zin aan of u het er wel of niet mee eens bent.

Ja / Nee: Ik weet wat mijn persoonlijke revalidatiedoelen zijn.

Ja / Nee: Ik wist welke veranderingen er nodig waren om mijn doelen te bereiken.

Ja / Nee: Mijn behandelaren waren op de hoogte van mijn doelen.

Ja / Nee: Mijn behandeling is aangepast aan mijn persoonlijke doelen.

Ja / Nee: Ik heb mijn doelen besproken met mijn behandelaren. Samen hebben we gekeken of we het plan moesten aanpassen.

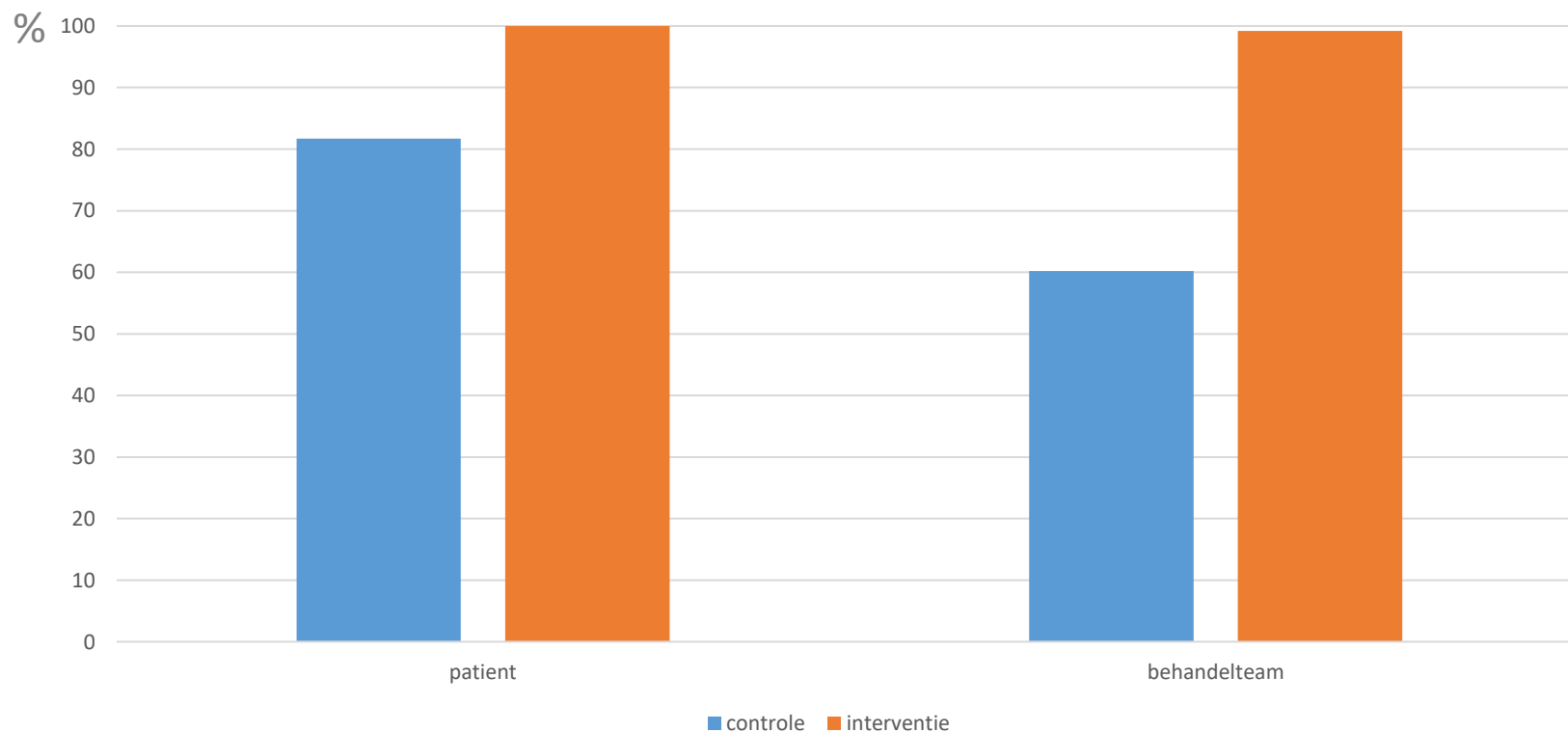
Ja / Nee: Ik was actief betrokken bij mijn behandeling en revalidatie.

Ja / Nee: Ik voelde mij specialist over mijn eigen persoonlijke revalidatiedoelen.

Resultaten

- 5 pilot patiënten
- 5 controle patiënten

	patiënt	behandelteam
controle	81,7	60,2
interventie	100	99,2



Resultaten

- 40% van de patiënten in de controlegroep *wist welke veranderingen er nodig waren om mijn doelen te bereiken*, tegenover 100% in de interventiegroep.
- 43% van de behandelaren in de controlegroep was *van mening dat mijn patiënt specialist was over zijn/haar persoonlijke doelen*, tegenover 92% in de interventiegroep.
- Quote patiënt: *“Systeem geweldig, overzichtelijk, heeft meerwaarde. Je ziet de vooruitgang.”*
- Quote behandelaar: *“Het zou goed zijn als BioXM rondom dit onderwerp goed bekeken wordt en waar nodig ge-update wordt (overzichtelijker/beter terug te vinden).”*

Ervaringen en geleerde lessen

- Persoonlijke(re) behandeling
- Betrokkenheid patiënt
- Samenwerking
- WIB
- Tijd
- Ondersteuning ICT
- Verdere implementatie: coaching collega's

Bedankt voor uw aandacht!



daisyjanssen@ciro-horn.nl

nienkenakken@ciro-horn.nl