

Publieksdag Hersentumoren

Zaterdag 18 maart 2023
De Landgoederij, Bunnik

Hersentumoren publieksdag 2023:

Naam : Marit Eland

Functie : Verpleegkundig Specialist Erasmus MC

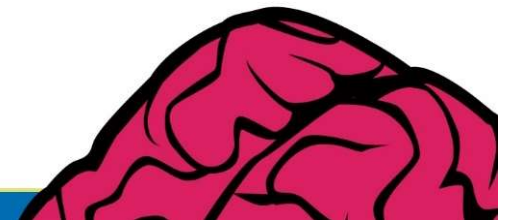


In samenwerking met:



Belang van partneravonden

- Idee
- Uitwerking
- Partnergroepen
- Thema's
- Ervaring zorgverleners
- Ervaring partners



- Ervaringen zorgverleners
- Onderzoek door studenten maatschappelijk werk en dienstverlening. Evaluatie naar de partnergroep.
- Samenwerking met psycholoog Rijndam revalidatie



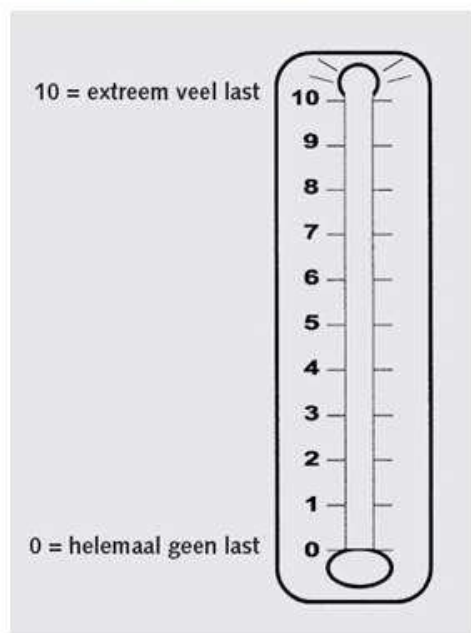
Lastmeter patiënt

De lastmeter voor de patiënt

Invuldatum:-.....-..... (dag-maand-jaar)

Hoeveel last heeft u van problemen, klachten en of zorgen?

Omcirkel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) heeft gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.



Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee heeft gehad of problemen bij heeft ervaren. Graag elke vraag beantwoorden!

Ja	Nee	Lichamelijke problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	hoofdpijn
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	epilepsie
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	misselijkheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	slaap
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	dagelijks bezigheden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	wassen/aankleden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	moehaid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	krachtverlies arm/been
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Psychische problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	vergeetachtigheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	sufheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	concentratieproblemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	veranderd gedrag
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	inactiviteit/passiviteit
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Emotionele problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	angsten
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	prikkelbaarheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	somberheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	verdriet
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	spanning
Ja	Nee	Praktische problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	wonen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	verzekering
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	werk/school
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	vervoer
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	kinderopvang
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	opvang/gezelschap

Ja	Nee	Gezins-/sociale problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	omgang met partner
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	omgang met kinderen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	omgang met familie/vrienden

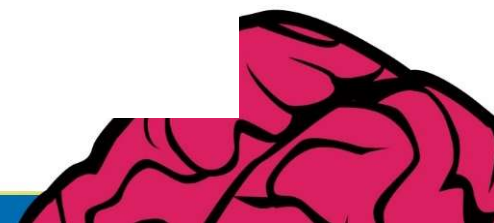
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Geestelijke problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	zin van het leven/ Levensbeschouwing
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	vertrouwen in God/geloof

Andere problemen:

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen
 ja misschien nee

Invullen door de arts of verpleegkundige op basis van vragenlijst patiënt en diens partner/zorgverlener

Patiënt en/of partner doorverwezen naar:
Nurse practitioner/ mmw/ psycholoog/
psychiater/ huisarts/ anderszins:.....



Lastmeter partner/mantelzorgger

De lastmeter voor de partner/zorgverlener

Invaldatum: (dag-maand-jaar)

Hoeveel last heeft de patiënt van problemen, klachten en of zorgen?

Omcirkel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvat hoeveel last u denkt dat uw partner/de patiënt de afgelopen week (inclusief vandaag) heeft gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.



Wilt u voor de gebieden in de volgende kolom aangeven of de patiënt hier volgens u de afgelopen week (inclusief vandaag) moeite mee heeft gehad of problemen bij heeft ervaren.

Graag elke vraag beantwoorden!

Ja	Nee	Weet het niet	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Lichamelijke problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	hoofdpijn
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	epilepsie
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	misselijkheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	slaap
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	dagelijks bezigheden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	wassen/aankleden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	moeheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	krachtverlies arm/been
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Psychische problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	vergeetachtigheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	sufheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	concentratieproblemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	veranderd gedrag
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	inactiviteit/passiviteit
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Emotionele problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	angsten
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	prikkelbaarheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	somberheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	verdriet
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	spanning

Hoe gaat het met uzelf?

Omcirkel het nummer op de thermometer in de volgende kolom dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) heeft gehad op psychosociaal en praktisch gebied.



Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee heeft gehad of problemen bij heeft ervaren. Graag elke vraag beantwoorden!

Ja	Nee	
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Praktische problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	wonen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	verzekering
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	werk/school
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	vervoer
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	kinderopvang
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	opvang/gezelschap
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Gezins-/sociale problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	omgang met partner
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	omgang met kinderen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	omgang met familie/vrienden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Geestelijke problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	zin van het leven/ Levensbeschouwing
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	vertrouwen in God/geloof

Andere problemen:

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen
 ja misschien nee

Impact op de patiënt

- Onzekerheid levensverwachting/aanslaan behandeling/neurologische gevolgen
- Controle over leven kwijt
- Hooggradige gliomen, verlies dagelijkse bezigheden
- Vermoeidheid
- Angst en depressie



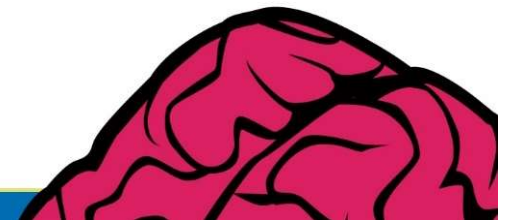
Impact op de naaste

- Angst en onzekerheid toekomst/verloop ziekte/patiënt alleen te laten
- Rolverwisseling
- Moeite met het omgaan met cognitieve stoornissen, gedrags- en karakterveranderingen, gebrek aan ziekte-inzicht.
- Twee maal verlies



Uit de landelijk richtlijn Mantelzorg van het IKNL blijkt dat:

- Driekwart van de mantelzorgers in de laatste fase is overbelast.
- Ontbreekt mantelzorgers vaak aan een plaats waar men kan praten en zich gesteund voelt.
- Duidelijke communicatie met zorgverleners, directe omgeving, patiënt enz. is belangrijk.
- Mantelzorgers die grenzen stellen en voldoende ruimte nemen voor zichzelf, kunnen de situatie het beste aan. (IKNL 2006, landelijke richtlijn Mantelzorg, versie2.0)

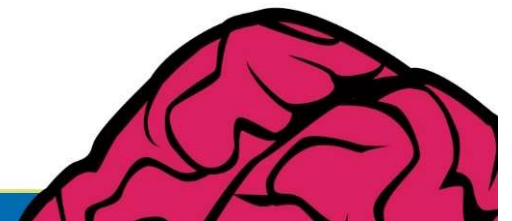


- Uit onderzoek blijkt dat partners van patiënten met een hooggradige glioom, meer kans hebben op een verminderde kwaliteit van leven.
- Het verschil tussen mantelzorgers van HGG en andere soorten tumoren zit voornamelijk in het snel kunnen veranderen van het beeld en daarmee in de behoefte aan informatie en ondersteuning
- Mantelzorgers van patiënten met cognitieve problemen en gedragsveranderingen hebben een grotere kans op een verhoogd stressniveau.
- (VU 2012, Boele e.a.)



Doel partneravonden

- Vergroten van het gevoel van controle over de situatie, en daarmee de balans tussen de draaglast en draagkracht verbeteren
- Thema's aanpassen aan de problematiek
- Lotgenotencontact
 - Beter welbevinden
 - Kennis en vaardigheden opdoen
 - Verhoogd zelfredzaamheid



Vorm

- Hooggradige gliomen
- 1 x per 2 weken, totaal 4 bijeenkomsten
- 90 minuten
- Laatste jaren online
- Bijeenkomst in de avonden
- Medisch maatschappelijk werk en verpleegkundig specialist neuro-oncologie
- Gesloten groep
- Minimaal 6 deelnemers en maximaal 10 deelnemers
- Partners aanschrijven d.m.v. een brief, tevens op website.
- Evalueren, mondeling en schriftelijk



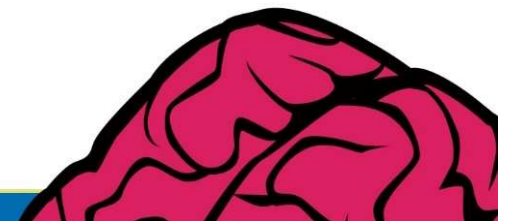
Thema's van de avonden:

1. Kennismaking
verandering van rollen en patronen
2. Gedrag, karakterveranderingen.
Epilepsie
3. Rouw om verlies van gezondheid en leven
4. Tijd voor jezelf en omgaan met de directe omgeving



Ervaring zorgverleners

- Mooie ervaring, veel geleerd
- Onderlinge betrokkenheid in de groep is groot en veel respect voor elkaar
- De groep moet uit voldoende deelnemers bestaan, maar online minder dan fysiek
- Korte tijdsperiode, meer groepen mogelijk op jaarbasis
- Iedere avond terugkomen op onderwerp uit vorige avond
- Elke cyclus evalueren
- Start partnergroep Laaggradige gliomen
- Daarnaast krijgen partners ook nog regelmatig individuele begeleiding



Ervaring partners

- Ervaringen van anderen zijn helpend en herkent elkaars emotie
- Lotgenotencontact is belangrijk en levert nieuwe inzichten op.
- Ervaring dat men er niet alleen voor staat
- Confronterend
- Enkele onderwerpen gemist: medische zaken, zoals studies, medicatie, symptomen enz.
- Groep groot, waardoor veel luisteren en minder tijd om je verhaal kwijt te kunnen
- Duur van de avonden te kort
- Terugkombijeenkomst



Samenvatting

- Partners van patiënten met een hooggradige glioom hebben meer kans op een verminderde kwaliteit van leven.
- Vergroten van het gevoel van controle over de situatie kan de balans tussen de draaglast en draagkracht verbeteren
- Partneravonden om kennis te vergroten en lotgenotencontact

