

Publieksdag Hersentumoren

Zaterdag 18 maart 2017
Inn Style, Maarssen

Zorg voor patiënt en naaste

Marit Eland

*Verpleegkundig Specialist
Hersentumorcentrum Erasmus
MC*



In samenwerking met:



Een hersentumor.....

- Donderslag bij heldere hemel!
- Ongeloof hadden ze niet de foto van een ander...
- Verandert van de één op de andere dag je leven.
- Maar ook, opluchting, ik heb echt iets!
- De situatie thuis was uitzichtloos, nu werd er iets aan gedaan.



En dan...

Onzekerheid!?

- Onderzoeken
- Diagnose
- Behandeling
- MRI's

Onzekerheid!?



Effect van de ziekte

Lichamelijke beperkingen:

- Verlamming
- Afasie
- Verminderd gezichtsvermogen
- Vermoeidheid
- Cognitieve problemen
- Epilepsie

Psychische beperkingen:

- Verwerking/emoties
- Gedrags- en karakterveranderingen



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 ziekteinzicht.
- Twee maal verlies



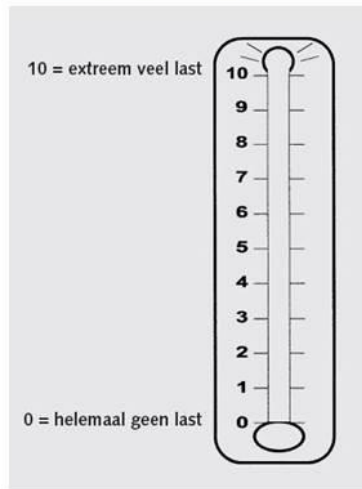
Lastmeter patiënt

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

- Ja Nee hoofdpijn
- Ja Nee epilepsie
- Ja Nee misselijkheid
- Ja Nee slaap
- Ja Nee dagelijks bezigheden
- Ja Nee wassen/aankleden
- Ja Nee moeheid
- Ja Nee krachtverlies arm/been

- Ja Nee Psychische problemen
- Ja Nee vergeetachtigheid
- Ja Nee sufheid
- Ja Nee concentratieproblemen
- Ja Nee veranderd gedrag
- Ja Nee inactiviteit/passiviteit

- Ja Nee Emotionele problemen
- Ja Nee angsten
- Ja Nee prikkelbaarheid
- Ja Nee somberheid
- Ja Nee verdriet
- Ja Nee spanning

- Ja Nee Praktische problemen
- Ja Nee wonen
- Ja Nee verzekering
- Ja Nee werk/school
- Ja Nee vervoer
- Ja Nee kinderopvang
- Ja Nee opvang/gezelschap

- Ja Nee Gezins-/sociale problemen
- Ja Nee omgang met partner
- Ja Nee omgang met kinderen
- Ja Nee omgang met familie/vrienden

- Ja Nee Geestelijke problemen
- Ja Nee zin van het leven/
- Ja Nee Levensbeschouwing
- Ja Nee 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/naaste

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"/>	moedheid
<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/
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	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

Laagdrempelige zorg

- Continuïteit en coördinatie van zorg
- Vragen en informatie
- Je verhaal kwijt kunnen
- Bij acute problemen



Partnergroep Glioblastoom

- Partners worden actief benaderd
- 4 bijeenkomsten
- In de avonden
- Elke avond een thema
- Eerste bijeenkomst veel tijd om met elkaar kennis te maken.
- Onder begeleiding van MMW en VS



Thema's van de avonden

- Verandering van rollen en patronen
- Gedrag- en karakterveranderingen, Epilepsie
- Rouw om verlies van gezondheid
- Tijd voor jezelf en omgaan met de directe omgeving



Waar kan ik terecht voor...

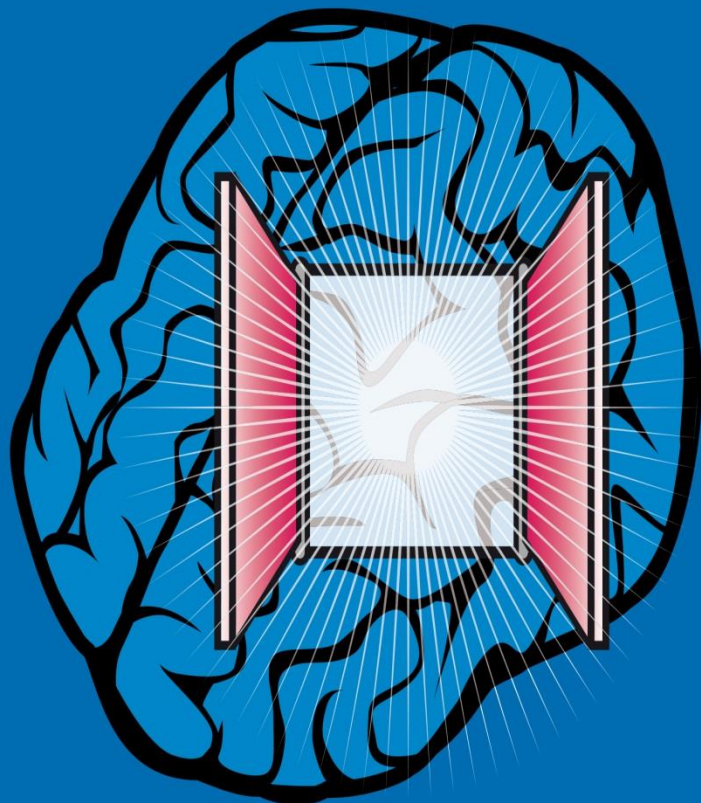
- Psychosociale ondersteuning
- Revalidatie: bv. fysiotherapie, logopedie
- Verzorging thuis of elders
- Praktisch zaken als: rijbewijs, hulpmiddelen thuis, enz



Veel gehoorde problemen

- Niet met elkaar over de ziekte kunnen praten
- Familie/vrienden die niet met de ziekte om kunnen gaan.
- Goed bedoelde adviezen
- Moeilijk om hulp te vragen
- Tijd voor jezelf vrij maken.





Publieksdag Hersentumoren

Zaterdag 18 maart 2017
Inn Style, Maarssen

In samenwerking met:

