noorderbreedte
samen het beste van de zorg

Workshop: Persoonlijke Informatiemap Hersenletsel in de praktijk, nu en in de toekomst

Ellen Broersma, Verpleegkundige
Helena Tamminga, Logopedist, MSc Neurorevalidatie & Innovatie
Noorderbreedte Revalidatie

Neurologie ketensymposium
18 april 2019

Doel en opbouw workshop

Doel workshop:

- Binnen de neurologieketen Leeuwarden meer bekendheid creëren over de PIH
- In samenspraak met ketenmedewerkers het gebruik van de PIH breder uitrollen binnen de keten

Opbouw workshop:

- Aanleiding, inhoud en resultaten project
- Huidige ervaringen in de praktijk
- In gesprek: hoe zien wij als ketenmedewerkers het gebruik van de PIH in de toekomst?

Een hou-vast voor
mensen die getroffen
zijn door een beroerte
informatiemap

Rapportage CVA ketenvisitatie

Ontwikkel een goed werkend patiëntinformatiesysteem:

De Hou-Vast map bereikt niet het doel wat het beoogt, namelijk een patiëntgerichte informatiemap die door de hele keten heen effectief en efficiënt gebruikt wordt. In de keten wordt de map door patiënten niet herkend en zijn er voorbeelden aangetroffen van eigen instellingsmappen, bijvoorbeeld bij Noorderbreedte en Revalidatie Friesland. De indruk bestaat dat er in deze het nodige wordt geïnvesteerd, maar dat het doel - het op maat informeren van de patiënt en diens naasten – hiermee niet wordt bereikt. Geadviseerd wordt om de map ketenbreed te evalueren voor wat betreft doelstelling en vorm en van daaruit een goed werkend patiënt gericht informatiesysteem te ontwikkelen.

Waarom moeten we hier iets mee?

- Door goede informatievoorziening klachten op gebied van angst, somberheid en stress verminderen, waardoor:
  - Langer thuis wonen
  - Minder externe zorg nodig
  - Verbetering kwaliteit van leven en relatie
- Risicodoelgroep groeit
- Stijging beroep op informele zorg
- In de toekomst focus op zorgnetwerken, ''de lijnen gaan verdwijnen''

Bron:
- Cheng, H. Y., Chair, S. Y., & Chau, J. P. (2014). The effectiveness of psychosocial interventions for stroke family caregivers and stroke survivors: a systematic review and meta-analysis. *Patient Education & Counseling*, 95(1), 30-44
- Federatie Medisch Specialisten. (2017). Visiedocument Medisch Specialist 2025. Verkregen op 28-09-2017 via: file:///C:/Users/helen/Downloads/Visiedocument%20Medisch%20Specialist%202025%20(1).pdf
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie. (2017). Richtlijn herseninfarct en hersenbloeding. Utrecht.
- Ostwald, S. K., Godwin, K. M., Cron, S. G., Kelley, C. P., Hersch, G., & Davis, S. (2014). Home-based psychoeducational and mailed information programs for stroke-caregiving dyads post-discharge: a randomized trial. *Disability and rehabilitation*, 36(1), 55-62
- Sociaal en Cultureel Planbureau. (2016). De toekomst tegemoet. Verkregen op 28-09-2017 via: file:///C:/Users/helen/Downloads/De%20toekomst%20tegemoet.%20SCR2016%20(3).pdf

Doel

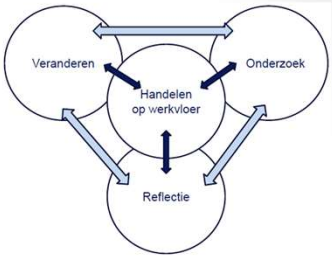
Binnen de CVA-keten Leeuwarden patiënten en diens naasten gericht en naar behoefte informeren over het doormaken van een CVA en alles wat hierbij komt kijken in de fases van herstel.

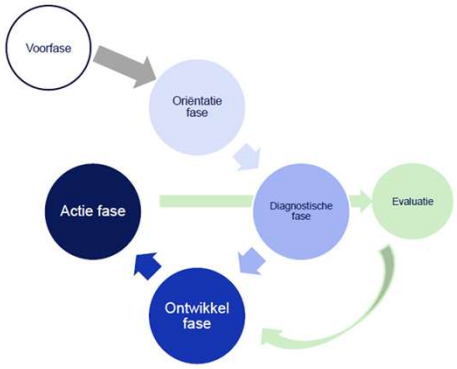
Onderzoeksproject

- Actieonderzoek met kwantitatieve en kwalitatieve elementen
- Projectgroep bestaande uit medewerkers van het MCL en Noorderbreedte Revalidatie
- Klankbordgroep bestaande uit o.a. patiënten, naasten en de cliëntenraad
- Continu in gesprek met alle belanghebbenden

- Ketensymposium november 2017

Actieonderzoek





Kalenderweek	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Diagnostische fase																						
Ontwikkel fase																						
Actie fase																						
Evaluatie																						

Bron:
- Migchelbrink, F. (2016). *Handboek praktijkgericht onderzoek* (3e druk). *Zorg, welzijn, wonen en werken.* Uitgeverij SWP: Amsterdam

Kruis aan wat van toepassing is

1. Hoe tevreden bent u met de informatie die u heeft gekregen over beroerte?					
Zeer ontevreden	Ontevreden	Neutraal	Tevreden	Zeer tevreden	Geen mening

Welke informatie vond u het meest waardevol?

Welke informatie heeft u gemist?

Plan van aanpak: **1. CVA informatie/revalidatiemap** Versie 6, 6-5-2018

Doel: In juni 2018 heeft elke CVA-patiënt binnen het MCL en NBR een map in zijn beheer, waarin hij informatie kan vinden over wat hem overkomen is, en waarin afspraken, adviezen, oefeningen, testresultaten (en bij afasiepatiënten een communicatieschrift) vermeld staan.

	Actie	Werkwijze	Uitvoering door	Tijdspad	Gerealiseerd
1.1	Bepalen hoe de map er uit moet zien: formaat, inhoud, tabbladen, etc.	Overleg met z'n drieën plannen	Siegrid/Ellen Joost	Voor 19-2	☺
1.1A	Prototype informatiemap ontwikkelen	Map + inhoud (volgorde/tabbladen, map vullen, echt iets in handen hebben)	Siegrid/Ellen Gerda/Tsjitske	Voor/na 26-3	☺
1.1B	Bepalen waar in de map we naar websites gaan verwijzen		Siegrid/Ellen Gerda/Tsjitske	Voor 16-4	☺
1.1C	Bepalen hoe we in de map naar lotgenotencontact gaan verwijzen		Siegrid/Ellen Gerda/Tsjitske	Voor 16-4	☺
1.1D	Bepalen hoe we in de map gaan verwijzen naar zorg in de eerstelijn. 'Bent u opzoek naar zorgverleners bij u in de buurt? Ga dan naar …'		Siegrid/Ellen Gerda/Tsjitske	Voor 16-4	☺
1.1E	Prototype map aan revalidanten/naasten en de cliëntenraad voorleggen	Voldoet het prototype aan de wensen?	Helena	Na 16-4	☺
1.1F	Inhoudsopgave prototype map ontwikkelen		Siegrid/Ellen Gerda/Tsjitske	Voor 12-4	☺
1.2	Bepalen welke adviezen en oefeningen in de map gedaan kunnen worden	Mailcontact behandelaren NBR en MCL. Overzicht maken	Janneke	Voor 14-3	☺

Inhoud:

Actuele adviezen

Algemene informatie

Behandeling

1. Medisch/verpleging
2. Fysiotherapie
3. Ergotherapie
4. Logopedie/diëtetiek
5. (Neuro-) psychologie / medisch maatschappelijk werk
6. Geestelijk verzorger / overig

Ontslag/nazorg

Overig

Resultaat: een informatiemap…

1. Waarbij medewerkers, patiënten en naasten een bijdrage leveren aan de inhoud.
2. Die per fase van herstel (keten-overstijgend) wordt aangevuld met persoonlijke informatie die voor de patiënt en naasten van belang is (op maat)
3. Die in het MCL op afdeling neurologie wordt overhandigd en meegaat naar de vervolgbestemming
4. Waarin actuele adviezen, oefeningen, verslagen en afspraken gebundeld worden
5. Waarin informatie staat over het te verwachten hersteltraject, een aanspreekpunt, de betrokken behandelaren, eerstelijns contactgegevens, websites, lotgenotenbijeenkomsten, autorijden en onzichtbare gevolgen na een CVA
6. Die beheerd wordt door de patiënt

Resultaten: vragenlijstonderzoek

Vergelijking tussen voormeting MCL+NBR en nameting MCL+NBR.
Totaal aantal vragenlijsten: 100.
SPSS, Mann-Whitney U toets. P=0,05.
Januari 2019

Vraag	Onderwerp	Patiënt + naasten	Patiënten	Naasten
1	Tevredenheid informatievoorziening	**0,0005 (n=93)**	**0,0155 (n=57)**	**0,0025 (n=36)**
2	Aanspreekpunt bij vragen	**0,044 (n=97)**	0,094 (n=60)	0,1405 (n=37)
3	Gehoord voelen	**0,0255 (n=95)**	0,409 (n=59)	**0,003 (n=36)**
4	Lotgenotencontact	0,1325 (n=84)	0,276 (n=59)	0,1085 (n=25)
5	Begrijpelijke uitleg	**0,0085 (n=95)**	**0,046 (n=60)**	**0,041 (n=35)**
6	Info sloot op elkaar aan	**0,0005 (n=94)**	**0,0065 (n=60)**	**0,0035 (n=34)**
7	Voorbereid met ontslag	**0,000 (n=92)**	**0,0015 (n=58)**	**0,0005 (n=34)**
8	Inzicht in behandeltraject	0,214 (n=38)	0,3255 (n=22)	0,0875 (n=16)

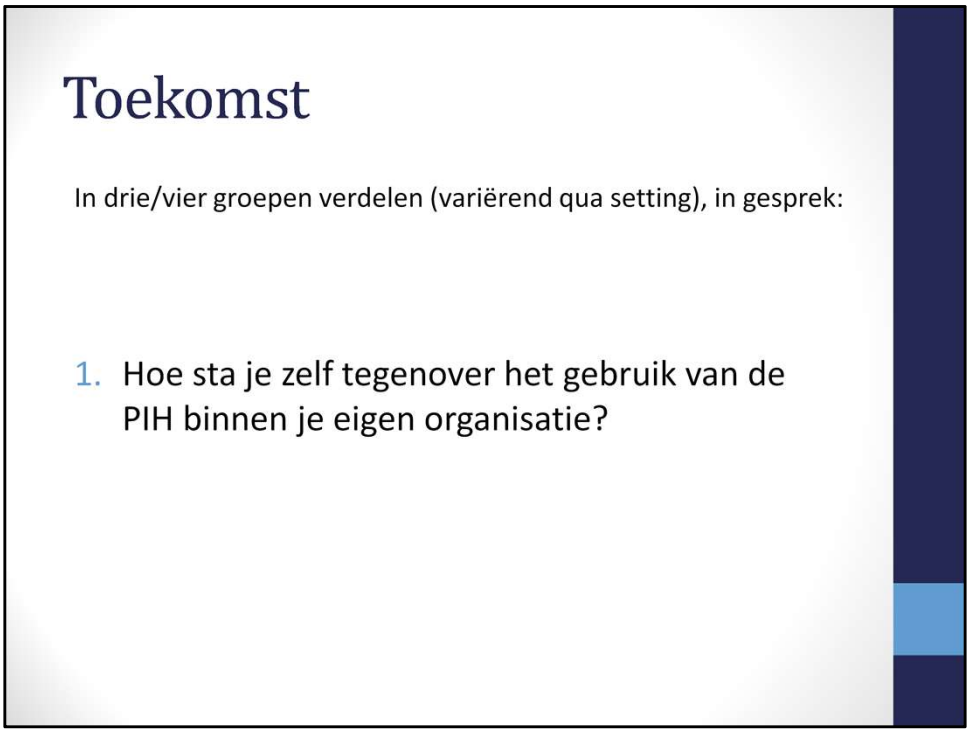
Conclusie vragenlijstonderzoek

Door de implementatie en het gebruik van de Persoonlijke Informatiemap Hersenletsel:

- Zijn patiënten en naasten meer tevreden over de informatievoorziening over CVA;
- Weten ze beter wie ze aan kunnen spreken bij vragen;
- Voelen ze zich meer gehoord;
- Vinden ze de uitleg begrijpelijker;
- Vinden ze de informatie beter op elkaar aan sluiten;
- Gaan ze beter voorbereid met ontslag.

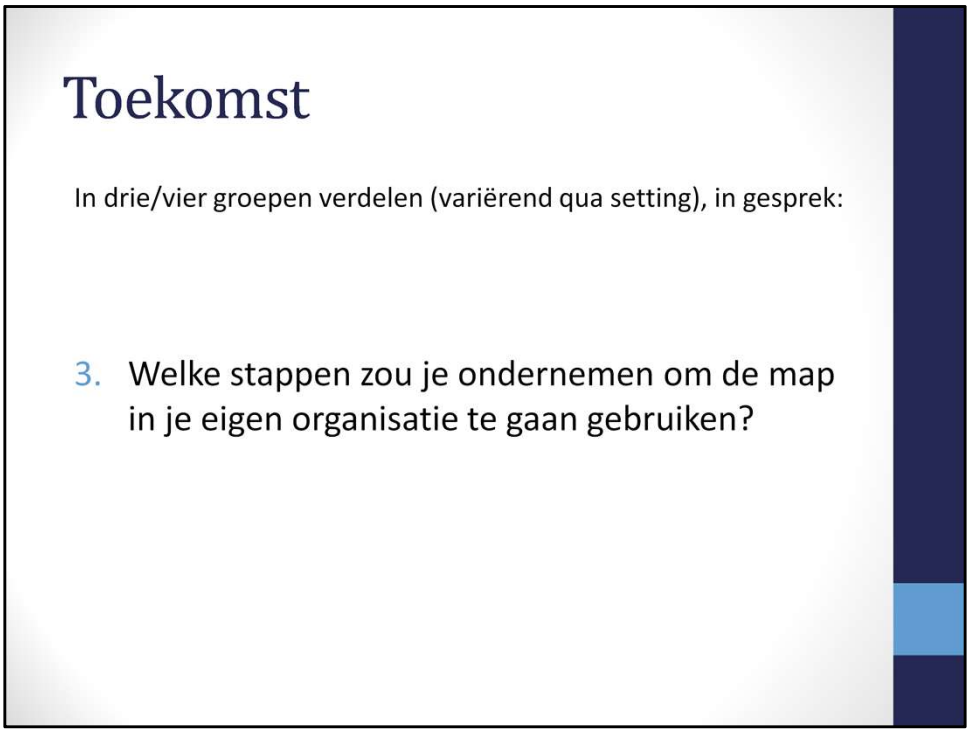
Huidige ervaringen in de praktijk

- Dagelijks gebruikt door revalidanten (o.a. door agenda)
- Vijf dagen p.w. DenkwijzerTraining
- Naasten kijken er in
- Verslag behandelplangesprek
- Vanuit de map wordt gewerkt aan oefeningen/huiswerk
- Actuele adviezen (bijv. slikvoorschrift)
- Op communicatieblad geschreven wat er tijdens de therapie is gedaan. Wordt vooral gewaardeerd door naasten van afasiepatiënten



Resultaten:
- Positief
- Handig
- Fijn dat alle bruikbare en actuele informatie gebundeld is
- Naslagwerk in alle fases
- In beheer van patiënt is groot voordeel
- Beter in beeld wat er in de vorige setting is gedaan, soort overdracht
- Meerwaarde voor de thuiszorg
- Mooi streven om het in de toekomst te digitaliseren
- Verpleging moet goed alert blijven op gebruik van de map

Resultaten:
- Meerwaarde door meer eenduidigheid en gebundelde informatie
- Voor de patiënt van grote meerwaarde dat de informatie op maat wordt aangeboden
- Makkelijker om op elkaar door te werken
- Meer structuur in onderlinge communicatie
- Door de map heb je een completer beeld (waardoor minder werk om dingen in de vervolgsetting uit te zoeken)
- Meer informatie van betrokken disciplines
- De map als aanknopingspunt voor gesprek (bijv. als je als thuiszorg voor het eerst bij iemand komt)
- De map maakt (telefonisch) contact zoeken met zorgverleners laagdrempeliger



Resultaten:

- Als een CVA patiënt is opgenomen of net met ontslag naar huis is gegaan vragen:
    1. Heeft u een Persoonlijke Informatiemap Hersenletsel?
    2. Zullen we samen in de map kijken? (+ hierna de map samen doornemen)
    3. Gaat u akkoord met het vervolgen van het gebruik van de map?
- Voor gebruik van de map in regio Sneek: thuiszorgmedewerkers nemen contact op met CVA consulent Grietje Bloemsma
- Bij de leidinggevende en in het team benoemen dat de PIH er is, en het gebruik van de PIH als onderwerp agenderen
- Vaste evaluatiemomenten omrent het gebruik van de map plannen
- Actief blijven gebruiken, maatwerk
- Vanuit het ziekenhuis en revalidatiesetting bij ontslag duidelijk bij de patiënt aangeven dat de map thuis ook wordt gebruikt
- Vanuit het ziekenhuis en revalidatiesetting bij ontslag duidelijk in de (verpleegkundige + behandelaren) overdracht zetten dat de patiënt een PIH in zijn/haar beheer heeft
- De PIH integreren in de map van de eigen organisatie (bijv. de map van de thuiszorg of de map van de Noorderbrug/Hersenz). Als organisatie hier zelf keuzes in- en afspraken over maken.

Conclusie

Plenaire terugkoppeling

Wat nemen we mee?

Resultaten op website CVA Zorgketen Leeuwarden
→ Voor resultaten zie de drie dia's hiervoor