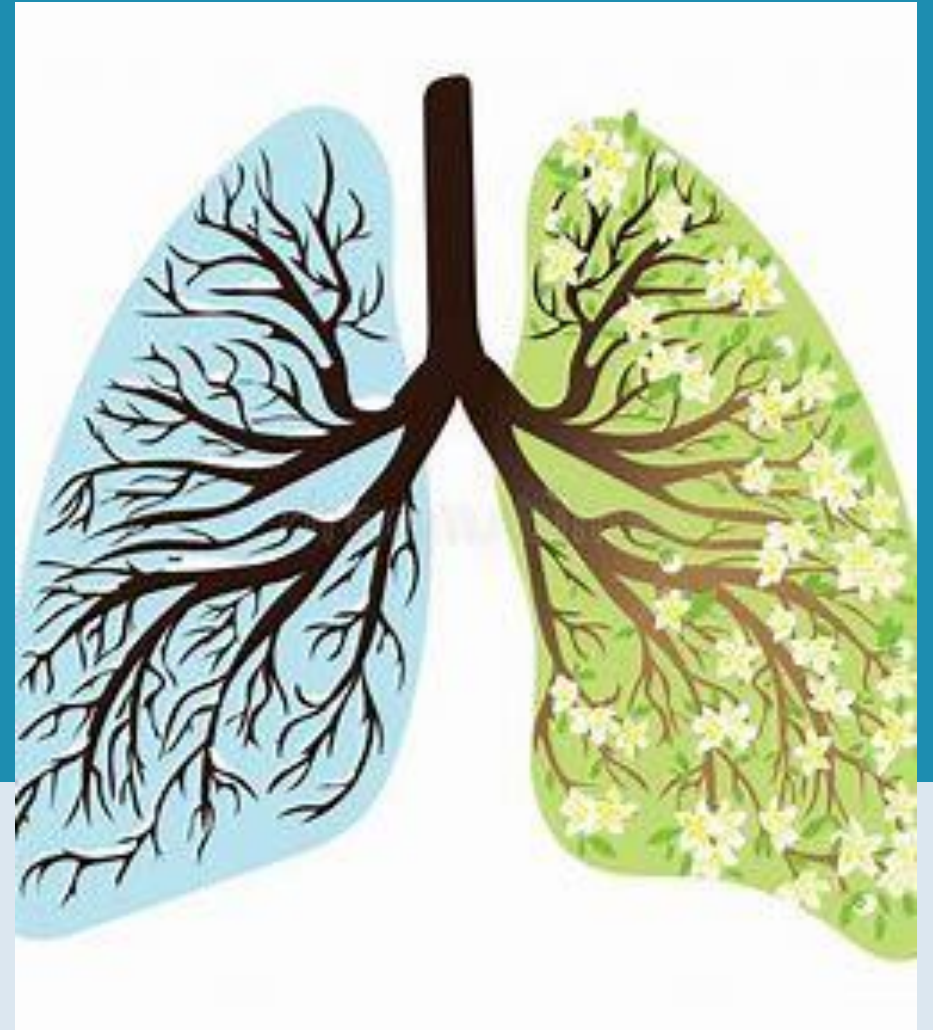


PICCOLO-Project

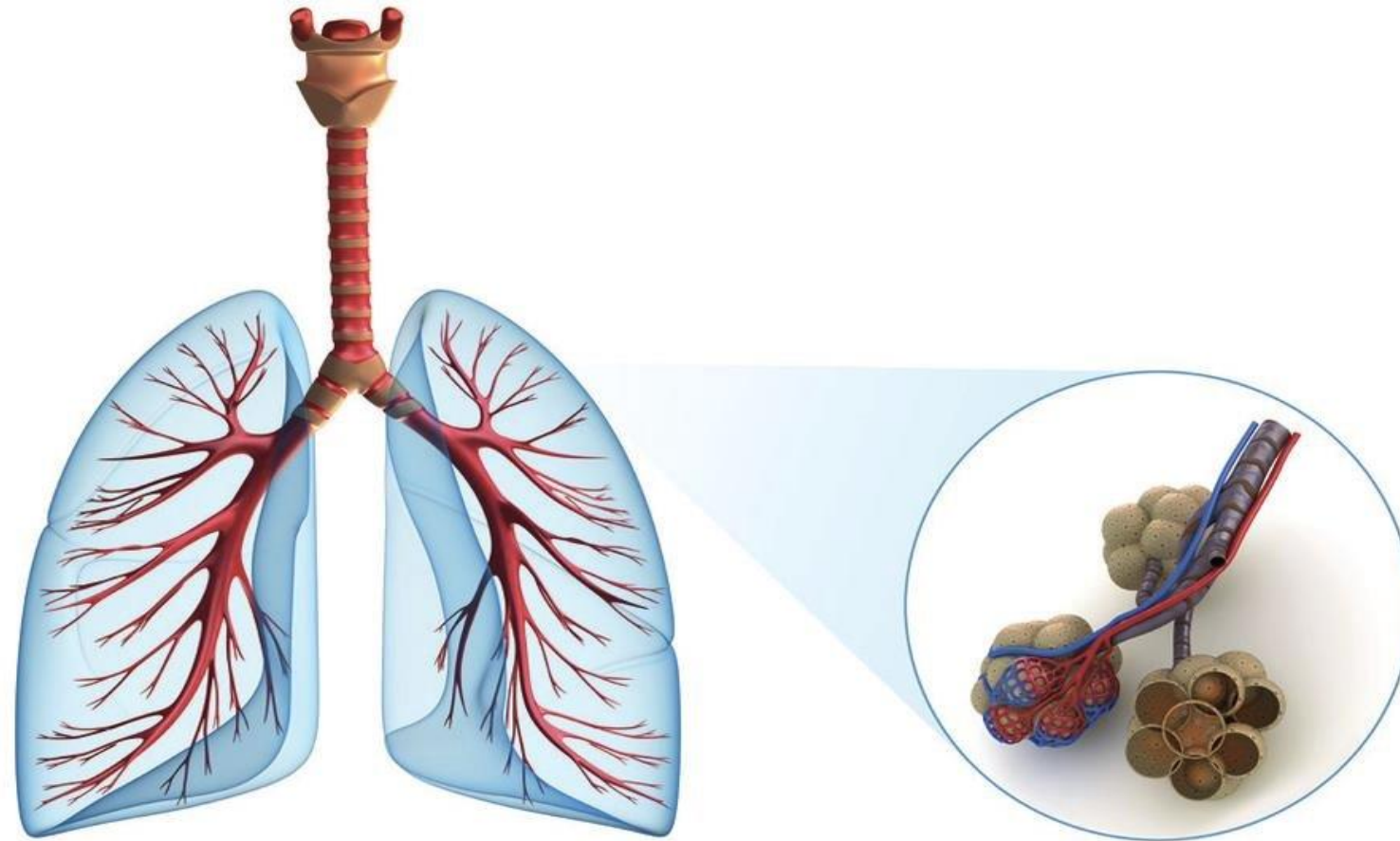
Ledenvergadering Belgische Vereniging Longfibrose

9 maart 2024

Nina Verachtert



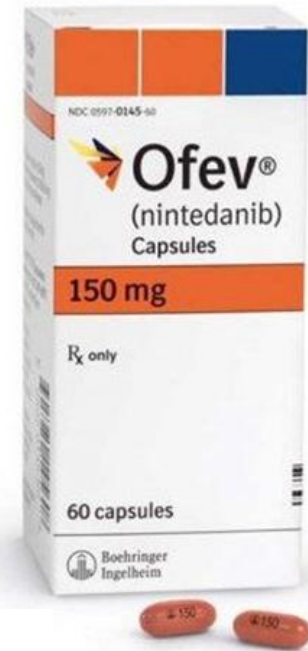
Wat is idiopathische pulmonale fibrose (IPF)?



I	Idiopathisch	Met onbekende oorzaak
P	Pulmonaal	Verwijst naar de longen
F	Fibrose	Vorming van littekenweefsel

Medicamenteuze behandelingen

- Afremmen vorming littekenweefsel
- Verminderen achteruitgang van longfunctie
- Positief effect op ziekteverloop



Niet-medicamenteuze behandelingen



Resultaten van het doctoraatsproefschrift van Dr. Delameillieure Anouk

Een nieuwe kijk op de IPF zorg: samen met patiënten en zorgverleners de koers uitzetten naar persoonsgerichte en geïntegreerde zorg voor idiopathische longfibrose

Delameillieure A. Rethinking of IPF care: Charting the course to person-centred integrated care for idiopathic pulmonary fibrosis together with patients and healthcare professionals.[Doctoraatsproefschrift]. [Leuven]: KU Leuven; 2022. 331 p. Beschikbaar via https://kuleuven.limo.libis.be/discovery/search?query=any,contains,LIRIAS3673666&tab=LIRIAS&search_scope=lirias_profile&vid=32KUL_KUL:Lirias&offset=0

Psychologische noden en gezondheidsgedragingen

	Follow-up	Percentages	
Depressie	6 weken	N	50
		Matige depressie n (%)	8 (16)
Angst	6 weken	N	51
		Matige angst n (%)	9 (17,6)
BMI categorie	1 jaar	N	45
		Ondergewicht n (%)	0 (0)
		Normaal n (%)	9 (20,0)
		Overgewicht n (%)	19 (42,2)
		Obesitas n (%)	17 (37,8)
Fysieke inactiviteit	3 maanden	N	49
		Niet voldoende actief n (%)	28 (57,1)

Delameillieure A, Dobbels F, Fieuws S, Leceuvre K, Vanderauwera S, Wuyts WA. Behavioural and psychological patterns of patients with idiopathic pulmonary fibrosis: a prospective study. *Respir Res.* 2022 May 14;23(1):124. doi: 10.1186/s12931-022-02041-6. PMID: 35568881; PMCID: PMC9107011.

Therapietrouwpatronen van Pirfenidone

- Therapietrouw ↓ in de loop van de tijd
- Belang van correcte en voldoende spreiding van de innames
- Rol van zorgverleners



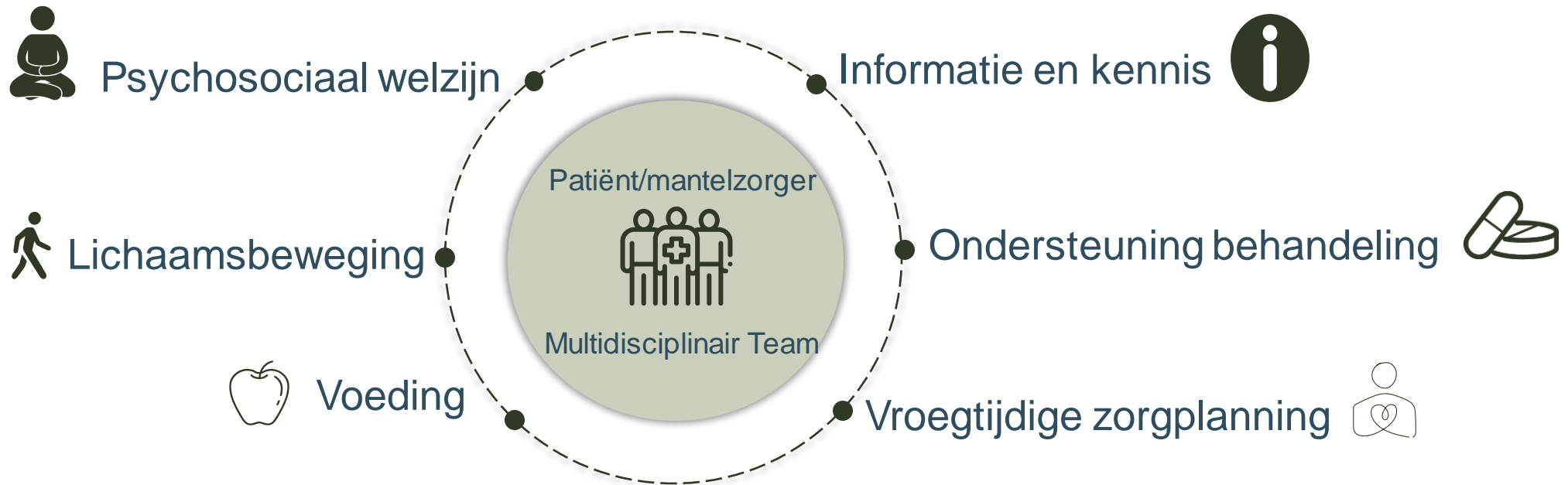
Evaluatie van de huidige zorg



- Analyseren van de zorg
- Onderzoeken van medische en niet-medische noden en voorkeuren
- Identificatie van sterke en zwakke punten
- Rangschikken van ideeën voor verbetering
- Bereiken van overeenstemming over prioritaire veranderingen

Delameillieure A. Rethinking of IPF care: Charting the course to person-centred integrated care for idiopathic pulmonary fibrosis together with patients and healthcare professionals.[Doctoraatsproefschrift]. [Leuven]: KU Leuven; 2022. 331 p. Beschikbaar via https://kuleuven.limo.libis.be/discovery/search?query=any,contains,LIRIAS3673666&tab=LIRIAS&search_scope=lirias_profile&vid=32KUL_KUL:Lirias&offset=0

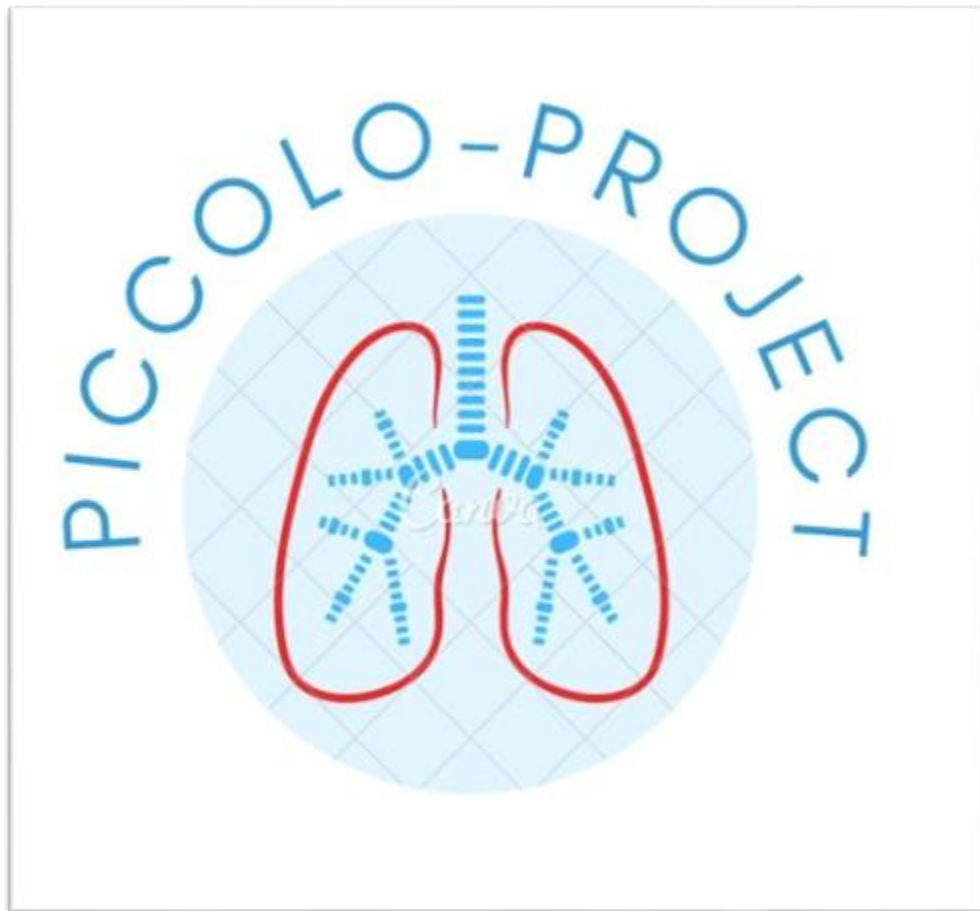
Prioriteiten van zorg



Delameillieure A. Rethinking of IPF care: Charting the course to person-centred integrated care for idiopathic pulmonary fibrosis together with patients and healthcare professionals.[Doctoraatsproefschrift]. [Leuven]: KU Leuven; 2022. 331 p. Beschikbaar via https://kuleuven.limo.libis.be/discovery/search?query=any,contains,LIRIAS3673666&tab=LIRIAS&search_scope=lirias_profile&vid=32KUL_KUL:Lirias&offset=0

Wat is het PICCOLO-project?





Developing and implementing a **p**erson-centred **i**ntegrated **C**are model in **CO**-creation with and for patients with idiopathic pu**l**monary fibr**O**sis

Financiering



- 3 jaar
- Fonds Francine & Henri Plisnier en Dr & Ms Charles Tournay-Bubuisson



Waarom een nieuw zorgmodel?

- Chronische en complexe ziekte
- Focus op unieke noden
- Multidisciplinaire samenwerking

➔ Van een medisch naar een persoonsgericht geïntegreerd model

- Samen met patiënten en zorgverleners
- UZ Leuven

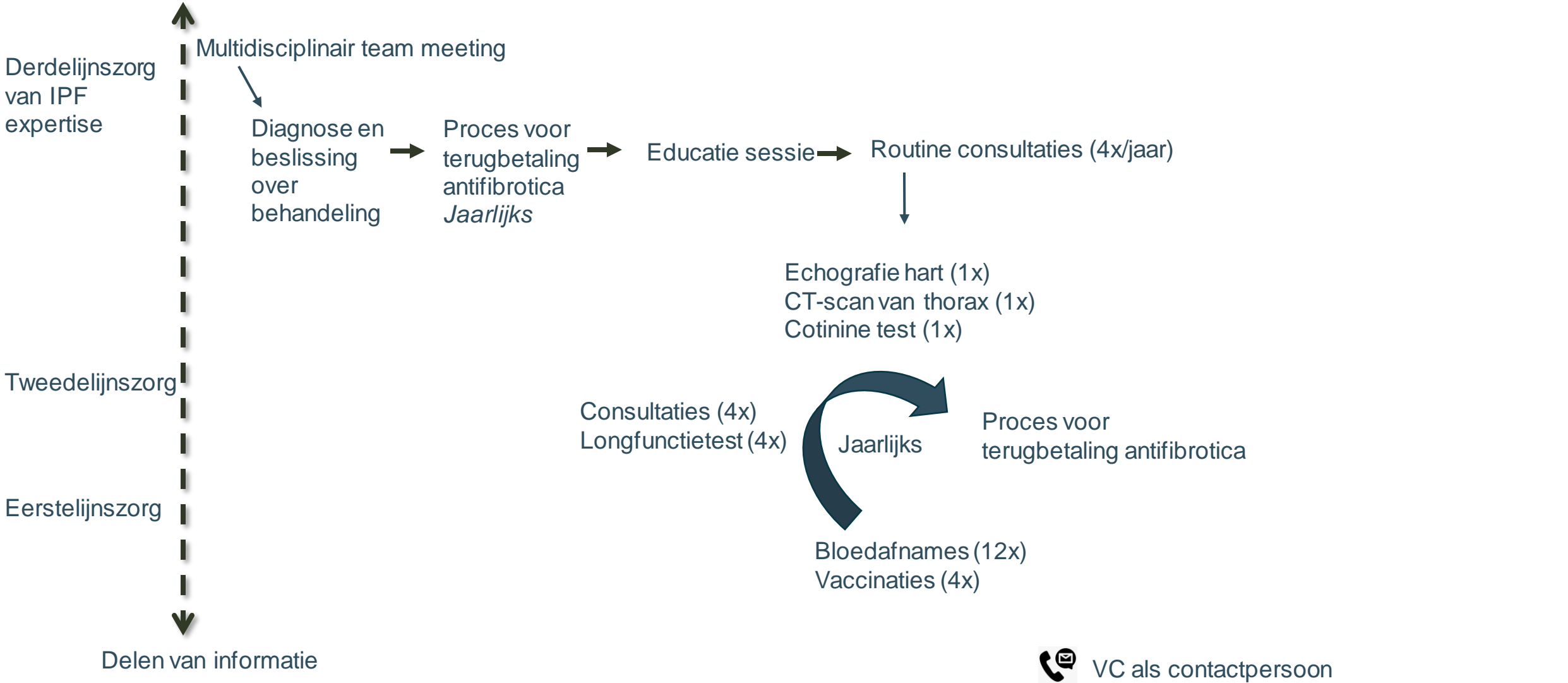


Diagnose

Start behandeling

Zorg op basis van ziekteprogressie en noden

Long transplantatie of palliatieve zorg



Diagnose

Start behandeling

Zorg op basis van ziekteprogressie en noden

Long transplantatie of palliatieve zorg

Centrum van IPF expertise

Multidisciplinair team meeting

Diagnose en beslissing over behandeling

Telefonische consultatie



Proces voor terugbetaling medicatie

Educatie sessie

Routine consultaties (4x/jaar)

Eerstelijnszorg



Netwerken

Uitvoeren van de actie punten



Patiënt/Mantelzorg



Multidisciplinair IPF Team
gecoördineerd door verpleegkundige



Screening en evaluatie noden

Diensten in gemeenschap



Ontwikkeling en aanpassing individueel zorgplan

Delen van informatie met het individueel zorgplan





VC als contactpersoon

Uit wat bestaat het project?

Deel 1:

- Screeningsinstrument 
- Interventies
- Instrument dat noden koppelt aan alle beschikbare ondersteuning
- Individueel zorgplan 

Deel 2:

- Gids met zorgnetwerk 
- Vergaderingen met zorgverleners
- Training
- Implementatie in de praktijk 

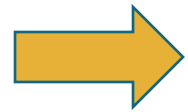
Mogelijke uitkomsten?

- Betere levenskwaliteit?
- Meer tevredenheid?
- Meer autonomie?
- Betere zelfmanagement?
- Meer bewustzijn van IPF in de samenleving?
- ...

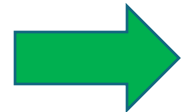


Een voorbeeld

- Jan
- 71 jaar
- IPF sinds 3 jaar
- Stabiele medische toestand
- Weinig nevenwerkingen
- Neerslachtig en weinig interesse in activiteiten



Huidig zorgmodel



Nieuw zorgmodel

Screeningsinstrument 

Individueel zorgplan met actiepunten 

Follow-up 



**WE NEED
YOU**

Wil jij Patiënt Expert worden?



Wie?

Patiënten met longfibrose die antifibrotische medicatie nemen

→ We hebben iedereen nodig!

Samenwerking?

Deelname aan groepsgesprekken

Uittesten van vragenlijsten

Ontwikkelen van interventies

...

Betrokkenheid?

Dit bepaal je helemaal zelf!

Waar?

Op de dag van uw geplande consultatie in het ziekenhuis

Op verplaatsing

Online via Teams/Zoom



nina.verachtert@uzleuven.be



VRIJWILLIGERS GEZOCHT



**WIL JIJ ONS HELPEN OM DE ZORG VOOR PERSONEN MET
IDIOPATHISCHE LONGFIBROSE PERSOONSGERICHTER TE MAKEN?**

Jouw ervaring is belangrijk!

Deel jouw unieke inzichten om op deze manier bij te dragen aan betere zorg.
We nodigen je uit om Patiënt Expert te worden.

Wie kan Patiënt Expert worden?

Personen met longfibrose en/of hun naasten

Wat te verwachten?

Deel enkele keren per jaar jouw advies over lopende onderzoeksprojecten.

Wie zijn wij?

Wij zijn een enthousiaste groep van zorgverleners en onderzoekers die zich inzetten voor de beste zorg aan personen met longfibrose.

Heb je interesse of wens je meer informatie?

Neem met ons contact op:
nina.verachtert@uzleuven.be





**Zijn er
vragen?**