

Flexibele, patiëntgerichte zorginnovaties

Achtergrondinformatie bij challenge

BELANGRIJKSTE INZICHTEN

Vraag je mensen met een nierziekte naar hun wensen voor de toekomst, dan krijg je steevast de wens van genezing te horen. Geen nierpatiënt meer hoeven zijn, dat is waar de nierpatiënt -logischerwijs- van droomt. Af te zijn van behandelingen en het 'overleven'. Wensen met betrekking tot behandelvormen, behandellocaties, informatie, communicatie, etc. zijn er om de behandeling "als het dan toch moet" zo aangenaam mogelijk - en passend bij de patiënt - te krijgen; liever was een behandeling niet noodzakelijk.

Hoogst mogelijke kwaliteit van leven

Bij het leven met een nierziekte en de daarbij horende behandelingen draait het om het streven naar de juiste invulling van kwaliteit van leven dat nog mogelijk is. Door de intensiteit van behandelingen, het gebrek aan energie en bijeffecten van medicatie worstelen nierpatiënten met de mate waarin zij nog aan de samenleving kunnen deelnemen. Het beleven van geluk, goed in je vel zitten, balans vinden en levenslustig zijn, zijn allemaal uitdagingen waar nierpatiënten mee te maken hebben. In hoeverre dit hen lukt is - naast persoonlijk karakter - ook sterk afhankelijk van de fase van de ziekte waarin de persoon zich bevindt.

De weg van het onbekende

Een opvallend verschil in optimisme zien we tussen patiënten die net met hun nierziekte geconfronteerd zijn en patiënten die al enkele jaren onder behandeling zijn. Patiënten die net met een nierziekte worden geconfronteerd worden overvallen door het gevoel van 'overgeleverd zijn', het afhankelijk zijn en het moeten aanpassen aan een nieuwe situatie. Deze patiënten hebben in deze eerste fase behoefte aan zekerheid en veiligheid. Voor hun behandeling betekent dit dat deze moet passen bij het algemeen dagelijks leven dat zij voor hun ziekte kennen. Hoe dichterbij hetgeen zij gewend zijn, hoe prettiger zij een behandeling zullen

ervaren.

Opnieuw leren leven

Wat verder in het proces is het besef van het ziek zijn en de gevolgen hiervan meer doorgedrongen. In deze fase hebben patiënten meer specifieke vragen over de ziekte maar vooral ook over de omgang met de ziekte en kwaliteit van leven. Zij moeten hun lichaam weer opnieuw kunnen vertrouwen en door de behandeling nieuwe patronen aanleren. In deze fase hebben patiënten behoefte aan ondersteuning en begrip.

Verder kunnen kijken

Patiënten die al ver in het ziekteproces zijn, hebben deze meer eigen kunnen maken en zijn beter in staat weer verder te kijken dan ziekte en behandeling. Zij hebben grip gekregen op het continu moeten aanpassen aan behandelingen, energieniveau en eventuele tegenslagen. Zij zoeken naar meer vrijheid en autonomie. Zij voelen zich echter beperkt door de ziekte en de aangeboden behandelvormen. Niet eenvoudig op vakantie kunnen gaan, beperkt kunnen bijdragen aan de samenleving en de afhankelijkheid van de sociale omgeving zijn onderwerpen waar zij veelvuldig tegen aan lopen.

Geen toekomst zien

Ondanks de progressie die vaak te zien is gedurende het ziekteverloop, zijn er nierpatiënten die grote vraagtekens blijven houden bij wat het leven als nierpatiënt hun nog waard is. Zij worstelen met de gedachte om het leven te voltooien. Het feit dat dit ook jongere patiënten betreft, brengt de huidige manier van zorg verlenen de nodige uitdagingen. Enerzijds betekent dit dat de zorg rondom de nierpatiënten nog veel ruimte biedt voor verbetering. Daarnaast moet ook het niet behandelen als keuze

gerespecteerd worden, terwijl momenteel vooral nog wordt gedacht vanuit de gedachte om mensen beter te willen maken en dus te behandelen.

Consequenties voor de (zorg)omgeving

Deze wisselingen in het ziekteverloop hebben niet alleen invloed op de gemoedstoestand en ervaren kwaliteit van leven van de patiënt. Het heeft ook invloed op de druk die bij de sociale omgeving komt te liggen en op de inrichting van de zorg en de behandelvormen.

Steun en begrip van sociale omgeving

Zorg moet niet alleen zijn ingespeeld op patiënten, ook de (sociale)omgeving van patiënten speelt een belangrijke rol. Wanneer het een patiënt niet lukt zelf kracht te vinden, zijn het vrienden, familie, burens en werkgevers die kunnen bijdragen aan patiënten meer in hun kracht te zetten.

De participerende rol die de omgeving heeft betekent wel dat ook de omgeving in staat moet zijn de (gevolgen van) de nierziekte te begrijpen en eigen te maken. Dit blijkt echter vaak een lastige opgave - neem alleen al het gegeven dat veel mantelzorgers zelf ook zorgbehoevend zijn.

Contact met lotgenoten kan ook een uitkomst bieden, bij het delen van ervaringen en het uitwisselen van tips aangaande de omgang met de ziekte. Ondanks dat dit wel wordt aangeboden wordt hier nauwelijks gebruik van gemaakt. Hier zal een andere vorm voor bedacht moeten worden.

Flexibele inrichting van de zorg

Door de vele afspraken die vrijwel altijd op locatie plaatsvinden (in het ziekenhuis, in het dialysecentrum of bij de huisarts) draait

leven nu vooral om het hebben van een ziekte. Gezien de zware emotionele druk die deze ziekte toch al met zich mee brengt, is er een grote behoefte aan het inpassen van de ziekte in het leven van de patiënt, in plaats van andersom.

Om dit te organiseren zal er anders omgesprongen moeten worden met onderwerpen als het uitwisselen van informatie (zowel tussen patiënt en zorgverlener als zorgprofessionals onderling), de inrichting van de dialyse (locatie, tijd, duur, omgeving en vervoer) en moet er goed gekeken worden naar de mogelijkheden die een patiënt nog wél heeft, in plaats van wat deze niet meer kan.

De beste keuze kunnen maken

In de meeste gevallen moet er op het moment dat de werking van de nieren onder een bepaald niveau daalt, gekozen worden voor een bepaalde behandelvorm. Dit is een belangrijke beslissing die veel invloed heeft op de kwaliteit van leven van de patiënt. Deze keuze moet echter vaak genomen worden op een moment waarop een patiënt zeer laag zijn mentale gesteldheid zit - zij hebben immers net erg slecht nieuws gekregen.

Patiënten worden wel eerder in het proces geïnformeerd, over mogelijkheden, maar vaak willen zij er op dat moment nog niet aan denken en gaat de informatie langs ze heen. Patiënten geven aan zich onder geïnformeerd te voelen tijdens het keuzemoment - terwijl dit niet zo hoeft te zijn. Er is dus een discrepantie tussen de timing van informatievoorziening en de ontvankelijkheid ervan; alsmede tussen de timing van het keuzemoment en de mentale gesteldheid op dat moment. Er is behoefte aan betere begeleiding en meer begrip rondom deze belangrijke momenten in het behandelproces.

Hemodialyse (HD) - centrum

Bij hemodialyse in het centrum hebben patiënten veelal een vaste locatie, vaste dagen, vaste uren en vaste duur van dialyse. Op de mate van privacy en ondersteuning heeft een patiënt weinig invloed. Afwijken van bijvoorbeeld de locatie kan wel (voor een vakantie) maar is niet eenvoudig te regelen. Terwijl er vanuit patiënten duidelijk meer behoefte is aan flexibiliteit (in locatie, duur van de behandeling, dagen etc.).

Hemodialyse (HD) - thuis

Thuisdialyse zou voor veel patiënten een oplossing kunnen zijn, maar hier wordt nog niet vaak voor gekozen. Zo is er in huis flink wat ruimte voor nodig, geeft de apparatuur vaak een ziekenhuisgevoel en is het lastig om de gehele behandeling zelfstandig uit te voeren. Sommigen ervaren de afwezigheid van een zorgverlener als barrière. En waar er wel een VDA aanwezig is, is de zorg niet altijd doelmatig. Het komt voor dat zorgprofessionals - vanuit relatieve onbekendheid - deze behandelvorm niet stimuleren. Op dit moment is thuisdialyse voor veel mensen daarom nog geen reële optie.

Peritoneale dialyse (PD)

Veel patiënten vinden PD een prettige manier van dialyseren, al laat de logistiek hier omheen wel te wensen over. Patiënten die thuis een PD behandeling ondergaan hebben veel ruimte nodig voor opslag van de voorraad en genereren tevens veel afval. Daarnaast ervaren zij een grote onzekerheid over of zij tijdig, voldoende en de juiste materialen voor hun behandeling in huis hebben. Dit leidt bij patiënten tot veel ergernis en logistieke problemen, zoals veel sjuwwerk en afval dat niet wordt meegenomen. Dit laatste werd als een reden genoemd om niet voor deze behandelvorm kiezen.

Transplantatie

Het proces naar een transplantatie toe, alsmede de periode na de transplantatie, brengt veel spanning en onzekerheid met zich mee voor patiënten en hun naasten. De hoop die zij hebben op een beter leven hangt af van de mogelijkheid en het slagen van deze operatie, de mate van bijwerking van de medicatie en het al dan niet afstoten van de nieuwe nier. Naast het bekende tekort aan donoren is het verlichten van deze spanning en onzekerheid iets waar de zorg voor nierpatiënten ruimte laat voor verbetering.

Conservatieve behandeling

Patiënten die kiezen voor een conservatieve behandeling, willen de belasting van de dialyse niet ondergaan. Een behandeling, naar het ziekenhuis moeten en het ziek zijn betekent voor hen veel leed. Zij maken daarom de bewuste keuze om hun laatste jaren zonder de belasting van deze behandeling te ondergaan en nemen de consequenties van de conservatieve behandeling - medicatie en uiteindelijk overlijden - voor lief. Deze keuze wordt echter niet altijd aangedragen als mogelijkheid en/of ondersteund door zorgprofessionals of sociale omgeving.

Inzichten vanuit zorgprofessionals

De gesprekken met zorgprofessionals bieden (aanvullende) inzichten over de kansen, belemmeringen en wensen rondom het verbeteren van de zorg voor nierpatiënten. Hierbij een overzicht van de belangrijkste inzichten.

Zelfregie

- In de gesprekken geven zorgprofessionals aan wel graag naar meer zelfregie van patiënten te willen, maar dat dit vaak nog lastig is. Bijvoorbeeld bij het maken van een behandelkeuze weet de patiënt vaak niet goed wat hij kiest en voelen

zorgprofessionals zich genoodzaakt hier de regie over te nemen.

- Actievere en hoger opgeleide mensen zijn over het algemeen makkelijker te bereiken als het gaat over het nemen van zelfregie. De mensen waar winst te behalen valt zijn veelal patiënten die afspraken niet nakomen of bij wie de informatie niet aankomt. Veelal zijn dit mensen waarbij laaggeletterdheid een rol speelt, met weinig ziekte-inzicht en/of mensen met een migratieachtergrond. Volgens de gesproken zorgprofessionals zou er meer zicht moeten zijn op deze groep patiënten en hoe hen te bereiken.

Informatie voorziening en keuze behandelvorm

- Wanneer een patiënt wordt overgedragen naar een andere zorgpartij, ontbreekt het vaak aan een goede (complete) medische overdracht en is er weinig tot geen inzicht in patiëntgegevens. Bij de toewerking naar een betere medische overdracht is het van belang rekening te houden met de (veranderende) privacywetgeving.
- De gesproken zorgprofessionals geven aan behoefte te hebben aan meer ziekte-inzicht bij de patiënt. Patiënten kunnen nu nog onvoldoende consequenties inzien/ begrijpen vanuit de data die ze voor handen hebben.
- De gesproken zorgprofessionals geven aan dat ze een verandering merken in de houding van patiënten omtrent informatie. Patiënten worden assertiever, kunnen online meer informatie vinden en verwachten van hun behandelaar goede onderbouwing van adviezen.
- Volgens de gesproken zorgprofessionals zijn er nog te weinig behandelaren thuis in thuisdialyse en palliatieve zorg. Dit is volgens hen een reden dat deze behandelvormen nog te weinig aangedragen wordt.

- Het is lastig aan te tonen of financiële belangen een rol spelen bij de voorlichting over behandelvormen, maar meerdere van de gesproken zorgprofessionals geven aan dat dit wel het geval zou kunnen zijn.

(Beperkingen rondom) flexibele zorg

- De voornaamste beperking voor het flexibel kunnen kiezen van een dialysetoel of dialysetijd in het centrum, komt volgens de gesproken zorgprofessionals name door (regelgeving rondom) personeelsplanning; vanuit medisch oogpunt zou op variërende tijdstippen dialyseren wel mogelijk zijn.
- Volgens de zorgprofessionals zijn er medisch gezien geen bezwaren wanneer een patiënt op verschillende locaties dialyseert. Het is echter wel wenselijk om één verantwoorde-lijke behandelaar te hebben om het verloop van de dialyse te controleren. Een behandelaar die een patiënt regelmatig ziet zou een betere controle op de patiënt kunnen houden, dit ontbreekt als een patiënt van centra naar centra 'hopt'.
- De voornaamste beperking in flexibiliteit bij thuisdialyse is het niet zelfstandig thuis kunnen meten. Patiënten zijn afhankelijk van bloedprikken en andere metingen op locatie, of van partijen die bij hen thuis het bloed komen afnemen.
- De voornaamste beperking in flexibiliteit bij een conservatieve behandeling (maar ook het geval bij andere behandelingen) is volgens de zorgprofessionals het gegeven dat de patiënt te weinig kennis heeft van (effecten van) medicatie. Het vergroting van deze kennis zou volgens zorgprofessionals kunnen resulteren in betere omgang met medicatie.

Kwaliteit van de zorg

- Zowel de gesproken nefrologen als verzekeraars geven aan

dat de kwaliteit van zorg meer gemeten moeten worden op basis van patiëntenperspectief: wanneer er iets verandert in de zorg, zou dit invloed hebben op de wijze waarop patiënten zorg beleven.

- Gesproken nefrologen geven aan dat wanneer zij patiënten niet fysiek hoeven te zien, zij een afspraak willen maken via een telefonisch (of beeldzorg) consult. Wegens vanwege financiële redenen wordt dit echter nog maar weinig toegepast.

Mantelzorgers

- Er zou volgens zorgprofessionals meer aandacht moeten zijn voor de ondersteuning van mantelzorgers. Ondersteuning aan hen is nog onvoldoende ingebed in de nierzorg, terwijl zij een grote rol spelen in het leven van de patiënt.

Elementen die volgens de zorgprofessionals bijdragen aan het slagen van innovatie

- Voldoende draagvlak - 'het met elkaar maken van de reis' - is cruciaal voor het slagen van innovatie.
- Nefrologen en andere zorgverleners moeten achter de innovatie staan en patiënten moeten het willen hebben. De rest zal volgens hen dan vanzelf volgen.
- Er zijn al veel bestaande initiatieven en ideeën om de nierzorg te verbeteren. De zorg- en dienstverleningsinnovaties die uit dit onderzoek naar boven komen moeten op deze bestaande initiatieven aansluiten, volgens de zorgprofessionals is de kans op weerstand anders groot.
- Daar waar veel kosten gemaakt worden en veel onvrede heerst, ligt de grootste potentie voor het slagen van innovaties.
- Vanuit verzekeraars is het belangrijkste dat de zorg

toegankelijk en collectief betaalbaar blijft.

Innovatie kan dus wat hen betreft het beste ingezet worden om (professionele) uren in het zorgproces te verminderen.

Denk hierbij aan slimmere systemen en meer zelfregie bij patiënten.

ZES THEMA'S

Door analyses is inzicht gebracht in de aspecten die patiënten in zowel het algemeen dagelijks leven als in het behandelproces belangrijk vinden. De behoeften die zij hierbij hebben zijn geformuleerd en het feit dat patiënten qua behoeften kunnen veranderen is als belangrijk gekenmerkt.

Op basis van de opgedane kennis uit de analyses zijn zes belangrijke thema's geïdentificeerd. De thema's communiceren 23 oplossingsrichtingen waarmee invulling kan worden gegeven aan meer flexibele, patiëntgerichte zorg. Onvervulde patiëntbehoeften worden middels uitwerking van de oplossingsrichtingen vervuld.

Thema's en oplossingsrichtingen

Elke oplossingsrichting heeft als doel te voldoen in belangrijke patiëntbehoeften die uit het onderzoek naar voren komen. Voor elke oplossingsrichting is aangegeven wat deze behoeften zijn en welke voorbeeldvragen hieruit voortvloeien. Vervolgens is gekeken naar bestaande (voorbeeld)projecten, zowel binnen als buiten de nefrologie, waar op ingespeeld kan worden en/of die inspiratie kunnen bieden bij de uitwerking van het concept. De zes overkoepelende thema's, waar de 23 oplossingsrichtingen over zijn verdeeld, zijn:

- Mogelijkheden verkennen
- Flexibele dialyse
- Zorg dichtbij
- Informatie uitwisselen
- Verbindende rollen
- Krachtige omgeving

Verschillende typen innovatierichtingen

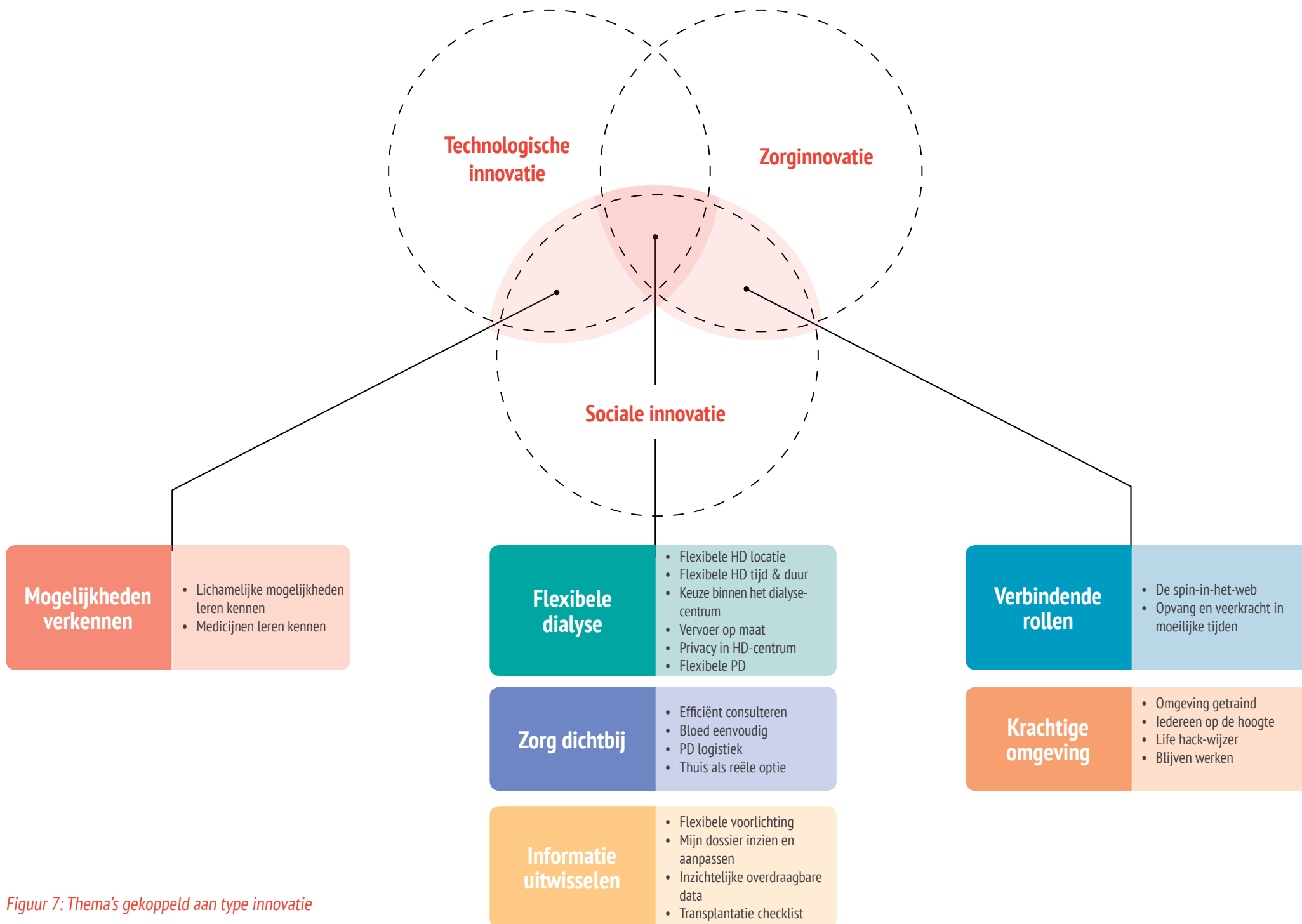
Om een schetsmatig beeld te geven waar het zwaartepunt qua innovatiebenadering ligt binnen de verschillende thema's, zijn deze geplot op het model zoals weergegeven in figuur 7.

De zes thema's raken ieder aan twee of meerdere typen innovatie. Er vanuit gaande dat alle oplossingsrichtingen bij de uitwerking ook daadwerkelijk het geschetste probleem oplossen, raken ze allen aan 'sociale innovatie'. Immers, de oplossing lost een probleem van een patiënt of (sociale)omgeving op; er is dus daadwerkelijk behoefte aan. De thema's vragen tevens ofwel groten-deels om een technologische innovatie, ofwel om zorginnovatie.

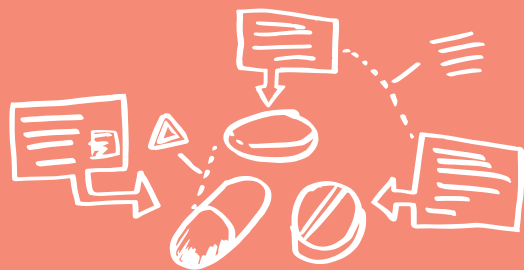
Op de volgende pagina's worden de thema's met de daarbij horende oplossingsrichtingen nader toegelicht. Er zijn ook scenario's gemaakt. Deze zijn bedoeld om te inspireren en omschrijven potentiële invullingen van hoe de patiëntenzorg er voor de fictieve patiënten Egbert, Anja en Mieke in de toekomst mogelijk uit kan komen te zien. Deze zijn te vinden in bijlage A van de achtergrondinformatie voor de call.

De scenario's worden toegelicht door ze aan één of meerdere verschillende behandelvormen te koppelen maar zullen uiteindelijk op alle behandelvormen van toepassing kunnen zijn. Middels Egbert communiceren we de mogelijkheden m.b.t. de conservatieve behandeling. Anja toont PD behandeling, HD op locatie en HD thuis. Mieke toont HD thuis en getransplanteerd.

De invullingen komen voort uit interviews met patiënten en zijn gericht aan het veld.



Figuur 7: Thema's gekoppeld aan type innovatie



Mogelijkheden verkennen

Patiënten met een nierfunctievervangende behandeling kunnen niet goed vertrouwen op hun lichaam. Wanneer zij zich voorbereiden op een behandeling of met een behandelvorm starten, voelt het lichaam weer anders aan.

Patiënten geven aan dat zij opnieuw op hun lichaam moeten leren vertrouwen. Om dit te kunnen willen zij begrijpen wat de gevolgen van medicijnen en hun behandeling zijn op hun lichaam.

Nierpatiënten krijgen gedurende hun ziekteproces continu te maken met veranderende medicatie, veranderende diëten, een lichaam dat onvoorspelbaar kan reageren en er anders uit kan gaan zien. Het is voor patiënten dan ook een continue uitdaging om hun lichaam goed te begrijpen, er naar te kunnen luisteren en te handelen.

Het goed begrijpen van de mogelijkheden van het lichaam vergroot de zelfregie van een patiënt. Immers, iemand die goed begrijpt welke medicijnen waarvoor dienen kan betere vragen stellen bij het wijzigen van medicatie. En iemand die goed weet wat de effecten van bepaalde voedingsstoffen zijn op zijn/haar lichaam kan beter inschatten of een bepaalde maaltijd wel of niet schadelijk zal zijn.

Patiënten in staat stellen deze mogelijkheden te verkennen is dan ook een belangrijke zorginnovatie.

Van de oplossingsrichtingen die in dit onderzoek naar voren zijn gekomen vallen de volgende twee onder het thema 'mogelijkheden verkennen':

- Lichamelijke mogelijkheden leren kennen
- Medicijnen leren kennen

De volgende onderwerpen (te vinden in bijlage B van de achtergrondinformatie voor de challenge) geven verdieping m.b.t. de oplossingsrichtingen:

- **Lichamelijke mogelijkheden leren kennen:**

- 7) Dieet en vochtbeperking
- 19) Vermoeidheid en energie
- 20) Lichaamsbeleving
- 22) Actieve rol in behandeling
- 30) Sport en ontspanning
- 32) Inzet van technologie

- **Medicijnen leren kennen:**

- 8) (Bijwerkingen van) medicatie
- 22) Actieve rol in behandeling

Lichamelijke mogelijkheden leren kennen

Patiëntbehoeften

- Lichaam leren (her)kennen
- Weer op lichaam durven vertrouwen
- Eenvoudiger om kunnen gaan met dieet
- Vrijheid binnen lichamelijke beperkingen leren kennen
- In veilige omgeving lichamelijke mogelijkheden kunnen ontdekken
- Hulp bij het aanleren van nieuwe gewoonten zoals het toepassen van een dieet

Situatie

Nierpatiënten ondergaan veel uiterlijke veranderingen, zeker als men begint met een nieuwe behandelvorm. Het niet onder controle hebben van het eigen lichaam wordt als groot probleem ervaren.

Hier vaardiger in worden - zoals de oorzaak van specifieke pijnen, vermoeidheid en gemoedstoestanden begrijpen - kan patiënten een veilig gevoel geven, hen vrijheid bieden en hen leren weer van hun lichaam te houden. Tevens is het noodzakelijk dat zij veel blijven bewegen. Het kan lastig zijn dit zelfstandig op te pakken.

Voorbeeldvragen

De uitdaging m.b.t. lichamelijke mogelijkheden leren kennen is om de volgende vragen te kunnen beantwoorden m.b.v. een innovatieve oplossing:

- Hoe kan je zorgen dat patiënten meer controle krijgen over hun lichaam?
- Hoe kan je patiënten helpen om op een veilige manier de mogelijkheden van hun lichaam te verkennen?
- Hoe kan je zorgen dat patiënten meer gaan bewegen?

Medicijnen leren kennen

Patiëntbehoeften

- Begrijpen waar medicatie voor dient
- Beter in staat zijn vragen te stellen over het nut en de werking van medicatie
- Regisserende rol kunnen nemen in het voorkomen van fouten

Situatie

Nierpatiënten moeten veel verschillende medicijnen slikken voor hun nierfalen. Een groot deel van de patiënten heeft ook andere aandoeningen (co-morbiditeit) waar zij ook medicatie voor slikken. Uit de interviews blijkt dat patiënten die zelf opzoek zijn gegaan naar het nut van een medicijn en de werking ervan, zich meer zelfverzekerd voelden bij in het gebruik van de medicatie en meer therapietrouw zijn.

Voorbeeldvragen

De uitdaging m.b.t. medicijnen leren kennen is om de volgende vragen te kunnen beantwoorden m.b.v. een innovatieve oplossing:

- Hoe krijgen patiënten meer grip op medicijngebruik zodat zij begrijpen waarom zij welke medicijnen moeten slikken.



Flexibele dialyse

Momenteel zit van de ruim 16 duizend mensen met nierfalen in Nederland bijna 40% aan de dialyse. De patiënt kiest met de nefroloog een vorm van dialyse en een locatie. Van deze 40% dialyseert 82% middels HD centrum, 4% middels HD thuis en 13% middels PD.* Patiënten blijven vervolgens bijna altijd op de gekozen manier dialyseren.

Bij hemodialyse in het centrum hebben patiënten een vaste locatie, vaste dagen, vaste uren en vaste duur van de dialyse. Op de mate van privacy en ondersteuning heeft een patiënt weinig invloed. Afwijken van bijvoorbeeld de locatie kan wel (voor een vakantie) maar is niet eenvoudig te regelen. Terwijl er vanuit patiënten duidelijk meer behoefte is aan flexibiliteit (in locatie, duur van de behandeling, dagen etc.).

Deze behoefte aan meer flexibiliteit geldt ook voor patiënten met een PD behandeling. Zij zitten vast aan een inflexibel apparaat, waardoor zij zich beperkt voelen in hun bewegingsvrijheid

om bijvoorbeeld te toiletteren of door het huis te lopen, aldus de geïnterviewde patiënten. Ook voelen zij zich beperkt in hun bewegingsvrijheid als het gaat om sporten, vanwege de strikte hygiëne die nodig is om buikvliesontsteking te voorkomen.

Van de oplossingsrichtingen die in dit onderzoek naar voren zijn gekomen vallen de volgende zes onder het thema 'flexibele dialyse':

- Flexibele HD locatie
- Flexibele HD tijd & duur
- Keuze binnen het dialysecentrum
- Vervoer op maat
- Privacy in HD-centrum
- Flexibele PD

* Bron: Nierstichting, peildatum 1 januari 2016

De volgende onderwerpen (te vinden in bijlage B van de achtergrondinformatie voor de challenge) geven verdieping m.b.t. de oplossingsrichtingen:

- **Flexibele HD locatie:**
 - 10) HD in het centrum
 - 31) Op vakantie gaan
- **Flexibele HD tijd & duur**
 - 10) HD in het centrum
- **Keuze binnen het dialysecentrum**
 - 10) HD in het centrum
- **Vervoer op maat**
 - 11) Vervoer van en naar het ziekenhuis
- **Privacy in HD-centrum**
 - 10) HD in het centrum
- **Flexibele PD**
 - 13) (Her)start peritoneale dialyse
 - 22) Actieve rol in behandeling
 - 33) Logistiek

Flexibele HD locatie

Patiëntbehoeften

- Eenvoudig van dialyse locatie kunnen wisselen
- Variatie in dagelijks ritme kunnen organiseren
- Eenvoudiger op vakantie/een paar dagen weg kunnen

Situatie

Op dit moment is de dialysezorg zo georganiseerd dat patiënten in principe altijd op dezelfde locatie dialyseren. Mogelijkheden om ergens anders in Nederland of in het buitenland te dialyseren zijn beperkt of brengen veel 'geregel' met zich mee. Er moeten veel formulieren worden ingevuld. Patiënten zeggen geen idee te hebben van wat er allemaal geregeld moet worden. Patiënten voelen zich hierdoor beperkt in hun vrijheid en geven aan behoefte te hebben aan meer flexibiliteit in de dialyselocatie. Zij zouden willen kunnen wisselen tussen twee vaste locaties (combinatie van thuisdialyse en dialyse in het centrum) of makkelijk terecht kunnen op verschillende dialyselocaties. Met deze gewenste flexibiliteit kunnen zij het dialyseren in de rest van hun leven plannen in plaats van de rest van hun leven om de dialyse heen.

Voorbeeldvragen

De uitdaging om tot 'flexibele HD locatie' te komen, is om innovatieve oplossingen te vinden voor de vragen:

- Hoe kan je zorgen dat patiënten eenvoudig kunnen wisselen van HD locatie? (Gevolgen voor planning, gegevens-uitwisseling, eenduidig aanpakken, et cetera)
- Hoe kan je het voor patiënten die hemodialyseren eenvoudig maken om op vakantie te gaan?

Flexibele HD tijd & duur

Patiëntbehoeften

- Vrijheid bij het kiezen van dialysemoment
- Dialyseduur die aansluit op lichaamsbehoeften

Situatie

Op dit moment is het gros van de dialysecentra zo georganiseerd dat patiënten op vaste dagen en tijden naar het centrum komen om te dialyseren. Patiënten kunnen moeilijk wisselen van dag en het tijdstip waarop de dialyse plaatsvindt. Daarnaast ervaren patiënten te weinig keuzemogelijkheden in tijdstip. Patiënten stellen dat zij behoefte hebben aan meer vrijheid in en controle over hun dialysetijden.

Daarnaast verbazen patiënten zich erover dat iedereen standaard vier uur dialyseert. Patiënten geloven dat meer variatie in de duur van de dialyse beter aansluit bij wat hun lichaam nodig heeft: iedereen is anders en de duur van de dialyse zou afhankelijk moeten zijn van de bloedwaarden van dat moment.

Voorbeeldvragen

De uitdaging om meer flexibiliteit in de HD tijd en duur te brengen is om tot innovatieve oplossingen te komen op vragen als:

- Hoe kan je het moment/de tijd waarop iemand dialyseert flexibeler maken?
- Hoe kan je de duur van de dialyse aan laten sluiten bij de specifieke lichaamsbehoeften van een patiënt?

Keuze binnen het dialysecentrum

Patiëntbehoeften

- Prettige relatie met zorgverlener
- Aandacht voor persoon achter de patiënt
- Dialyseren in een fijne (sociale) omgeving

Situatie

Patiënten kunnen momenteel niet kiezen door welke zorgverlener zij ondersteund worden bij de dialyse of waar en tussen welke andere patiënten zij op de afdeling plaatsnemen tijdens de dialyse. Patiënten geven aan dat het een verbetering zou zijn wanneer zij hun voorkeur zouden kunnen aangeven m.b.t. welke zorgverlener hen ondersteunt en/of met wie zij tegelijkertijd dialyseren - zo hebben zij invloed op behandeld worden door degene met wie ze een goede relatie hebben, die zij kundig genoeg vinden of met wie zij het gezellig vinden. Ook willen zij voorkeur kunnen aangeven m.b.t. de plek waar zij liggen (bijv. de ene keer in een individuele kamer, een volgende keer in een groep of misschien met één andere dialysepatiënt. Eigenlijk zoals bij een kapper of sportschool waar de keuzevrijheid voor een vaste kapper of om 'samen' te sporten er is.

Voorbeeldvragen

Om de uitdaging 'flexibele HD keuze in het dialysecentrum' te verwezenlijken zijn innovatieve oplossingen nodig op de vragen:

- Hoe kan je zorgen dat de kwaliteit van zorgprofessionals (zowel empathisch vermogen als kennis en kunde) op de dialyseafdeling zo hoog mogelijk is?
- Hoe kan je ervoor zorgen dat patiënten zelf kunnen kiezen op welke fysieke plek binnen het centrum en met wie (patiënten en personeel) ze willen dialyseren?

Vervoer op maat

Patiëntbehoeften

- Grip hebben op tijdstip van vervoer
- Kunnen rekenen op punctualiteit van de taxi
- Taxichauffeurs die begrip tonen voor de situatie van dialysepatiënten
- Een zo energie-vriendelijk mogelijke route in het ziekenhuis

Situatie

Taxi vervoer:

Een groot deel van de dialysepatiënten stelt dat met name het vervoer van en naar een dialysecentrum (onnodig) grote impact heeft. Zij kunnen hier nauwelijks/geen controle op uitoefenen. Taxi's komen geregeld te laat of juist te vroeg wat onrust en onzekerheid veroorzaakt bij patiënten. Dit vervoer heeft ook invloed op de starttijd van hun dialyse en/of op de dingen die zij na de dialyse nog gepland hebben. Daarnaast zijn patiënten onnodig lang onderweg wanneer taxiritten worden gedeeld met andere patiënten. Ook dit kost energie - zeker als een patiënt zich al niet lekker voelt door de dialyse - en het maakt de rest van de dag onvoorspelbaar. Regelmatig ervaren patiënten onvoldoende begrip van taxichauffeurs.

Vervoer in ziekenhuis:

Daarnaast zijn er veel ziekenhuizen waar het dialysecentrum een eind van de ingang vandaan is. Zeker na de dialyse kost het patiënten (te) veel energie om zich naar de uitgang te begeven. Patiënten die positief zijn over hun dialyse afdeling benoemen; *“het is er heel licht, bijna een huiskamer en het centrum zit vlak naast de ingang”*.

Voorbeeldvragen

De uitdaging m.b.t. vervoer op maat is om de volgende vraag te kunnen beantwoorden m.b.v. een innovatieve oplossing:

- Hoe kan je ervoor zorgen dat patiënten betrouwbaar, punctueel en patiëntvriendelijk vervoer krijgen van huisdeur tot dialyseafdeling?

Privacy in HD centrum

Patiëntbehoeften

- Privacy kunnen vragen/krijgen tijdens besprekingen met zorgverlener(s)
- Zich af kunnen sluiten van andere dialyse patiënten

Situatie

Wanneer iemand in een centrum dialyseert, lopen zorgprofessionals hun visite aan het bed/de stoel waarbij medische en behandelingsgerelateerde zaken worden besproken. Tijdens een visite ligt de patiënt meestal op zaal te dialyseren tussen andere patiënten en ervaart geen tot weinig privacy. Hierdoor durven patiënten niet al hun vragen en problemen te delen met de zorgprofessionals.

Daarnaast komt het geregeld voor dat patiënten zich even willen afsluiten van de mensen en geluiden om hun heen. Hier is vaak geen mogelijkheid voor.

Voorbeeldvragen

De vernieuwing rondom privacy in het HD centrum draait om de vraag:

- Hoe kan je zorgen dat patiënten in het dialysecentrum de privacy kunnen krijgen waar ze op dat moment behoefte aan hebben?

Flexibele PD

Patiëntbehoeften

- Bewegingsvrijheid tijdens dialyse
- Kunnen dialyseren waar ik maar wil, ook onderweg
- Kunnen sporten zonder hygiëne-risico's te lopen

Situatie

Wanneer iemand een PD behandeling ondergaat, voelt diegene zich vaak beperkt in zijn/haar vrijheid. Het 'vastzitten' aan een inflexibel apparaat met verwarmde zakken spoelvoeistof (CAPD), of aan een lawaaierig apparaat (APD) geeft sterke beperkingen. Patiënten voelen zich niet vrij om door het huis manoeuvreren, kunnen niet onderweg dialyseren en/of niet goed slapen. Ook het gewenste sporten (zoals zwemmen) vormt een beperking vanwege de hoge hygiëne standaarden die nodig zijn om buikvliesontsteking te voorkomen.

Voorbeeldvragen

De uitdaging m.b.t. flexibele PD is om de volgende vragen te kunnen beantwoorden m.b.v. een innovatieve oplossing:

- Hoe kan je zorgen dat PD patiënten vrij kunnen bewegen tijdens het dialyseren?
- Hoe kan je ervoor zorgen dat PD patiënten (letterlijk) overal in het land terecht kunnen om te dialyseren?
- Hoe kan je zorgen dat PD patiënten kunnen sporten, rekening houdend met de hoge eisen die worden gesteld aan hygiëne?



Zorg dichtbij

Patiënten vinden de (frequente) ziekenhuisbezoeken een grote belasting. Met name de consulten en onderzoeken dragen bij aan dit gevoel, omdat deze volgens patiënten niet altijd efficiënt en nuttig zijn. Geregeld gaan patiënten naar het ziekenhuis terwijl dit in hun ogen niet nodig is - bijvoorbeeld om bloed af te nemen of simpele metingen te doen. Dat moet toch dicht bij huis of thuis mogelijk zijn door gebruik te maken van huidige technologie?

Soms komen patiënten enkel voor het bespreken van een uitslag naar het ziekenhuis; 'had dat niet telefonisch gekund?' is hun vraag. Ten gevolge van comorbiditeit hebben patiënten met nierfunctievervangende behandelingen veelal verschillende specialisten. De afspraken met de afdeling nefrologie zijn niet de enige waardoor de patiënten zeer vaak op en neer naar het ziekenhuis moeten. Het dicht bij huis laten plaatsvinden van (delen van) zorg geeft efficiëntie en een sterke verbetering van de kwaliteit van zorg voor patiënten.

Voor een groot aantal patiënten is thuisdialyse een betere optie dan in het centrum. De ontwikkeling van de Portable Artificial

Kidney (PAK) en gerelateerde diensten zal hier naar verwachting verandering in brengen. Echter op dit moment is thuisdialyse nog niet voor iedereen een reële optie.

De belangrijkste barrières zijn zorgen rondom veiligheid, aanpassingen in huis, gevraagde belasting en begrip van mantelzorgers, benodigde vertrouwen in eigen kunnen en het soms sturende advies van zorgprofessionals. Het wegnemen van deze barrières maakt thuisdialyse voor meer mensen een reële optie.

Van de oplossingsrichtingen die in dit onderzoek naar voren zijn gekomen vallen de volgende vier onder het thema 'zorg dichtbij':

- Efficiënt consulteren
- Bloed eenvoudig
- PD logistiek
- Thuis als reële optie

De volgende onderwerpen (te vinden in bijlage B van de achtergrondinformatie voor de challenge) geven verdieping m.b.t. de oplossingsrichtingen:

- **Efficiënt consulteren:**
 - 1) Ontdekken & diagnose
 - 3) Controles
 - 14) Wachten op donornier
 - 32) Inzet van technologie
- **Bloed eenvoudig**
 - 3) Controles
 - 32) Inzet van technologie
 - 33) Logistiek
- **PD logistiek**
 - 13) (Her)start peritoneale dialyse
 - 32) Inzet van technologie
 - 33) Logistiek
- **Thuis als reële optie**
 - 12) Overstappen naar thuisdialyse
 - 22) Actieve rol in behandeling

Efficiënt consulteren

Patiëntbehoeften

- Onnodige ziekenhuisbezoeken voorkomen, combineren van afspraken
- Mogelijkheden tot zelfmanagement en zelftesten vergroten
- Open en effectief gesprek tussen patiënt en zorgprofessionals versterken
- Laagdrempelige toegang tot specialismen

Situatie

Consulten lijken efficiënter georganiseerd en effectiever voorbereid te kunnen worden waardoor ze een minder grote belasting zijn op het energieniveau van patiënten.

Op dit moment vinden patiënten consulten niet altijd efficiënt en nuttig. Het komt geregeld voor dat patiënten naar het ziekenhuis komen terwijl dit niet ècht nodig is - bijvoorbeeld enkel om bloed af te nemen of een uitslag te bespreken. Of om schijnbaar simpele metingen te doen die een patiënt ook - zeker met het oog op technologische ontwikkelingen - zelf thuis had kunnen doen.

Daarnaast hebben patiënten vaak te maken met verschillende zorgdisciplines vanuit de afdeling nefrologie, andere afdelingen en andere medisch specialisten. Hiervoor hebben zij vaak verschillende - niet op elkaar afgestemde - afspraken waardoor zij vaak voor enkele afspraak naar een ziekenhuis moeten. Patiënten hebben behoefte aan een betere inrichting van de bezoeken aan de specialisten, hetgeen efficiëntie en verbetering van hun zorg betekent.

Patiënten stelden dat ze niet al hun vragen aan hun zorgprofessional stellen. De voornaamste reden lijkt dat zij er tijdens een consult niet aan denken alle dingen te bespreken waar ze in de tussentijd tegenaan zijn gelopen. Zij willen niet dom overkomen of denken dat ze - dat waar ze tegen aanlopen - wel zelf kunnen oplossen.

Voorbeeldvragen

De uitdaging voor 'efficiënte consulten' vanuit patiëntenperspectief is om antwoorden op de volgende vragen te vinden:

- Hoe krijgen de zorgverlener en de patiënt de (financiële) ruimte om de vorm een consult te kiezen (telefonisch, via beeldzorg of face2face)?
- Hoe kunnen patiënten medische metingen (bloeddruk en bloedwaarden) zelf thuis uitvoeren en vindt er een makkelijke, betrouwbare overdracht van data richting zorgprofessionals plaats?
- Hoe zijn patiënten en hun mantelzorgers goed voorbereid op de consulten en stellen zij de voor hun belangrijke vragen?

Bloed eenvoudig

Patiëntbehoeften

- Eenvoudig, snel en betrouwbaar bloedwaarden kennen en delen met behandelaars

Situatie

Patiënten die thuis dialyseren (zowel PD als HD) maken momenteel eenvoudig zelf een sample van hun bloed of plasma. Om dit sample te laten testen wordt deze zelf meegenomen naar het consult, of opgehaald door een externe partij. Patiënten blijven hiervoor thuis. De onzekerheid of de sample wel wordt opgehaald en wanneer, geeft patiënten een zeer beperkend gevoel. Zeker wanneer een sample niet opgehaald kan worden; dan moeten patiënten alsnog naar het ziekenhuis om (opnieuw) bloed/plasma af te laten nemen. Patiënten geven aan dat zij dit graag eenvoudiger zouden willen zien.

Voorbeeldvragen

Bloed eenvoudig vraagt om innovatieve oplossingen voor de volgende vragen:

- Hoe kan je zorgen dat patiënten zelfstandig en thuis betrouwbare metingen (bloeddruk en bloedwaarden) kunnen doen (incl. communicatie van waarden naar zorgprofessionals)?
- Hoe kan je ervoor zorgen dat patiënten dichtbij huis controlemetingen kunnen laten uitvoeren.
- Hoe kan je zorgen voor een efficiënte organisatie rondom het afnemen en testen van samples?

PD logistiek

Patiëntbehoeften

- Garantie van juiste en tijdige levering van materialen
- Weinig ruimte nodig voor opslag
- Geringe (last van) afvalproductie

Situatie

Patiënten die thuis een PD behandeling ondergaan hebben veel ruimte nodig voor opslag van de voorraad en genereren tevens veel afval. Zij ervaren een grote onzekerheid of zij op tijd voldoende en de juist materialen voor hun behandeling in huis hebben.

Dit leidt bij patiënten tot veel ergernis en logistieke problemen, zoals veel sjuwwerk en afval dat niet wordt meegenomen. Dit werd als een reden genoemd om niet voor deze behandelvorm kiezen.

Voorbeeldvragen

Er zijn innovatieve antwoorden nodig op de vraag:

- Hoe kan je zorgen voor een efficiënte bevoorrading en afval afhandeling van de benodigdheden voor PD?

Thuis HD als reële optie

Patiëntbehoeften

- Thuis als een thuisomgeving blijven ervaren, terwijl er ook veel medische handelingen plaats vinden.
- Eenvoudig de gehele dialysebehandeling zelfstandig uit kunnen voeren
- Veiligheid en ondersteuning binnen handbereik tijdens dialyse

Situatie

Voor veel patiënten zou thuisdialyse een betere optie zijn dan in het centrum. Dit vergroot de zelfstandigheid en voorkomt dat zij gaan hospitaliseren. Toch wordt hier nog weinig voor gekozen. Zo is er flink wat ruimte voor nodig, geeft de apparatuur vaak een ziekenhuis gevoel en is het lastig om de gehele behandeling zelfstandig uit te voeren. Sommigen ervaren de afwezigheid van een zorgverlener ook als barrière. Het komt ook voor dat zorg-professionals - vanuit relatieve onbekendheid - deze behandelvorm niet stimuleren. Op dit moment is thuisdialyse voor veel mensen daarom nog geen reële optie.

Voorbeeldvragen

De uitdaging m.b.t. thuis als reële optie is om een innovatieve oplossing te vinden voor de volgende vraag:

- Hoe kan je zorgen dat thuisdialyse voor zo'n groot mogelijke groep dialysepatiënten een reële optie wordt?

Informatie uitwisselen



Met alle technologische ontwikkelingen rondom data en dataverwerking en verdeling, krijgen patiënten hoge verwachtingen van de manier waarop informatie over hun wordt verzameld en gedeeld tussen professionals en met hunzelf. Het makkelijk kunnen delen van data en informatie wordt steeds belangrijker. Dit vraagt om informatiesystemen, manieren van organiseren en handelwijzen die ervoor zorgen dat zorgprofessionals patiëntinformatie kunnen delen en dat zij in kennisbehoefte van patiënten kunnen voorzien.

In de praktijk blijkt dit een groot struikelblok. Zorgprofessionals hebben op dit moment vaak zelf te weinig informatie om goed met elkaar over de patiënt te kunnen overleggen. Daarnaast ontbreekt het hen vaak aan tijd of denken zij voornamelijk binnen hun eigen specialisme.

De gesproken patiënten en zorgprofessionals geloven dat het uitwisselen van informatie kan resulteren in een efficiëntere behandeling en helpt eventuele fouten voorkomen. Daarnaast zorgt het er voor dat zorg voor patiënten meer flexibel is in te richten. De informatie uitwisseling tussen zorgprofessionals en patiënt kan - volgens patiënten - ook sterk verbeteren. Patiënten weten momenteel niet precies wat in hun dossier staat en hebben nauwelijks invloed op de inhoud.

De momenten om informatie te delen en de gevolgen van deze informatie te bespreken vraagt ook om verbetering. Elke patiënt heeft zijn eigen manier om informatie tot zich te nemen. De timing en de vorm verschilt enorm. Afhankelijk van dominante basisbehoeften, wordt om heel andere kennis gevraagd; een patiënt die vooral veiligheid en zekerheid zoekt, wil met de zorgpro-

fessional nagaan of het allemaal gaat als gehoopt en wat bijvoorbeeld bloedwaarden betekenen. Iemand die veel behoefte heeft aan ondersteuning van de omgeving heeft veel meer aan hoe en welke informatie hij kan delen met zijn omgeving. Op dit soort informatiebehoeften (en de ontwikkeling in dit soort behoeften) wordt echter nauwelijks ingespeeld. Daarnaast zijn er verschillende zorgprofessionals die allemaal hun 'eigen domein' hebben in deze; de maatschappelijk werker is er voor de omgeving en zingeving, de nefroloog voor medisch inhoudelijke informatie en de verpleegkundige voor meer praktische informatie.

Een gevolg hiervan is dat de patiënt niet goed op de hoogte is van bijvoorbeeld zijn/haar mogelijkheden; gesprekken hierover vallen tussen wal en schip.

Patiënten ervaren tevens - met name patiënten die in een transplantatietraject zitten - hiaten in de informatievoorziening; zij missen overzicht van wat hen staat te wachten. Transplantatiepatiënten moeten veel testen doen. Dit zijn emotionele testen: er hangt voor hen veel van af. Wat hen te wachten staat en wat de uitslagen zijn is voor veelal onduidelijk en brengt veel (onnodige) spanning met zich mee.

Van de oplossingsrichtingen die in dit onderzoek naar voren zijn gekomen vallen de volgende vier onder het thema 'informatie uitwisselen':

- Flexibele voorlichting
- Dossier inzien en aanpassen
- Inzichtelijke en overdraagbare data
- Transplantatie checklist

De volgende onderwerpen (te vinden in Bijlage B van de achtergrondinformatie voor de challenge) geven verdieping m.b.t. de oplossingsrichtingen:

- **Flexibele voorlichting:**
 - 2) Relatie met behandelaren
 - 5) Informatievoorziening & voorlichting
 - 6) Predialyse fase & keuze dialysevorm
 - 14) Wachten op donornier
 - 15) Relatie met donor
 - 18) Conservatieve behandeling
 - 23) Gezin & kindrewens
 - 25) Sociale contacten
 - 31) Op vakantie gaan
 - 32) Inzet van technologie
- **Dossier inzien en aanpassen:**
 - 22) Actieve rol in behandeling
 - 32) Inzet van technologie
- **Inzichtelijke en overdraagbare data:**
 - 1) Ontdekken & diagnose
 - 2) Relatie met behandelaren
 - 4) Contact tussen zorgprofessionals
 - 32) Inzet van technologie
- **Transplantatie checklist:**
 - 14) Wachten op donornier
 - 15) Relatie met donor
 - 16) Niertransplantatie
 - 32) Inzet van technologie

Inzichtelijke en overdraagbare data

Patiëntbehoeften

- Tijdig de juiste behandeling krijgen
- Efficiëntie in het (laten) doen van metingen
- Grotere vrijheid bij het kiezen van een zorginstelling

Situatie

Voordat patiënten meer flexibelere zorg kunnen ontvangen moeten data als de dialysegeschiedenis, het kunnen terugkijken in bloedwaarden en behandelingen door zorgprofessionals goed en overzichtelijk opgeslagen en overdraagbaar zijn. Zo is er momenteel geen koppeling tussen systemen van de huisarts en de nefroloog. Het gevolg hiervan is dat wanneer een patiënt een meting bij de huisarts laat doen, bijvoorbeeld omdat dit dichterbij huis is, de nefroloog de resultaten hiervan niet kan inzien. En wanneer een patiënt een ingreep bij een ander ziekenhuis laat doen, is er bij de 'hoofdbehandelaar' geen inzicht meer in het volledige dossier van de patiënt.

Inzichtelijke (digitale) data geeft naast efficiëntie in de behandeling ook waardevolle informatie bij het ontdekken van trends in meetgegevens. Hierdoor kunnen behandelingen eerder ingezet of aangepast worden. Overdraagbare data zorgt voor minder fouten bij zorgprofessionals en voor snellere, flexibelere zorg.

Voorbeeldvragen

De uitdaging met betrekking tot inzichtelijk en overdraagbare data is om de volgende vragen te kunnen beantwoorden m.b.v. een innovatieve oplossing:

- Hoe kan je zorgen dat alle relevante patiëntdata (bloedwaarden, trends, zorggeschiedenis) eenvoudig inzichtelijk en overdraagbaar is tussen verschillende zorginstellingen en zorgprofessionals?

- Hoe zorg je ervoor dat er een plek of manier is waar data uit verschillende systemen bij elkaar worden gebracht?
- Hoe zorg je ervoor dat er op één plek een overzichtelijk hoofddossier is waar patiënten toegang toe hebben?
- Hoe worden zorgprofessionals en patiënten meer alert op 'juiste moment, de juiste informatie'.

Dossier inzien en aanpassen

Patiëntbehoeften

- Te allen tijde toegang tot eigen persoonlijke data en dossier
- Dingen uit dossier kunnen (laten) halen
- Grip op ziekteverloop

Situatie

Patiënten kunnen hun dossier niet altijd inzien, terwijl zij wel behoefte hebben aan het teruglezen van informatie: wat is gebeurd of gezegd. Enkele patiënten vertellen in interviews dat zij niet alles tegen hun behandelaar durven te zeggen omdat zij bang zijn dat dit voor altijd in hun dossier zal staan terwijl zij de relevantie hiervan niet inzien. Zij willen niet voortdurend geconfronteerd worden met fouten die in het verleden in hun dossier gekomen zijn. Het is daarom van belang dat de patiënt inzicht heeft in zijn dossier en hier ook in bepaalde mate aanpassingen in kan doen of kan aanvragen.

Daarnaast hebben zowel patiënten als zorgprofessionals behoefte aan duiding van de (geaggregeerde) data. Wanneer zij beter begrijpen wat trends betekenen of waar ze bijvoorbeeld van een gemiddelde afwijken, zullen zij meer grip krijgen op het lichaam en de behandeling.

Voorbeeldvragen

De voorbeeldvragen bij het inzien en kunnen aanpassen van een medisch dossier zijn om innovatieve antwoorden te vinden voor:

- Hoe kan je de patiëntdata op een begrijpelijke manier inzichtelijk maken voor de patiënt?
- Hoe kan je ervoor zorgen dat patiënten invloed hebben op wat er in hun dossier staat?

Flexibele voorlichting

Patiëntbehoeften

- Juiste timing van informatievoorziening
- Vorm van informatievoorziening die aansluit bij mijn gezondheidsvaardigheden
- Bekendheid met al mijn (on)mogelijkheden van verschillende behandelingen

Situatie

Patiënten krijgen behoorlijk veel informatie te verwerken over hun ziekte en de gevolgen hiervan op hun leven. Informatie ontvangen zij gedurende de ontwikkeling van het nierfalen, het kiezen voor- en later tijdens de nierfunctievervangende behandeling. Gegeven het feit om een progressieve ziekte gaat, is deze informatie ook continu in ontwikkeling.

Doordat zij (meer dan eens) door een emotionele rollercoaster gaan, geven zij aan dat een betere timing van informatievoorziening gewenst is. Tijdens de vaak korte contactmomenten hebben zorgprofessionals niet altijd voldoende tijd om in de juiste mate van voorlichting te voorzien en patiënten staan niet altijd open voor informatie op het moment dat ze dit ontvangen. Ook kan je je afvragen of deze taak bij de nefroloog moet (blijven) liggen, hetgeen nu vaak het geval is. Daarnaast heeft de patiënt (zoals eerder gesteld) niet alle vragen paraat om tot een effectieve vragen te stellen.

Patiënten geven aan - na het kiezen van een behandelvorm - op de hoogte te willen blijven van ontwikkelingen en mogelijkheden in andere behandelvormen om te bepalen of de huidige behandelvorm nog steeds de beste keuze is. Wanneer patiënten weer meer ruimte hebben voor andere behoeften dan alleen veiligheid en zekerheid, willen ze hun leven anders inrichten:

behoefte rondom zingeving worden belangrijker. Hiervoor is het belangrijk te blijven afwegen hoe de behandeling onderdeel wordt van hun leven in plaats van hun leven.

Ook manieren waarop patiënten informatie tot zich nemen verschillen (per moment en afhankelijk van gezondheidsvaardigheden) - waar de één graag een hardcopy folder leest bekijkt de ander liever een filmpje.

Voorbeeldvragen

De uitdaging m.b.t. flexibele voorlichting is om de volgende vragen te kunnen beantwoorden m.b.v. een innovatieve oplossing:

- Hoe kan je zorgen dat patiënten op de momenten die voor hen het beste uitkomen toegang hebben tot de voor hen relevante informatie in een vorm die bij hen past?
- Hoe kan je patiënten stimuleren de voor hen op dat moment belangrijke informatie tot zich te nemen?

Transplantatie checklist

Patiëntbehoeften

- Weten en begrijpen wat ik kan verwachten gedurende transplantatieprocedure
- Duidelijkheid en zekerheid voor, tijdens en na het transplantatietraject, voor zowel donor als ontvanger

Situatie

Voordat een patiënt kan worden getransplanteerd, moet deze een groot aantal onderzoeken (o.a. urineonderzoek, uitgebreid lichamelijk onderzoek, hart- en longonderzoek, ECG, etc.) ondergaan. Patiënten hebben behoefte te weten welke testen dit zijn, er gaan komen, waarom deze gedaan worden en wat de (redenen van) de uitslag is. Momenteel zit deze kennis in de hoofden van artsen; het is een ingewikkeld proces met allemaal afhankelijkheden. Wat ook de reden is, de weg naar een transplantatie is voor de meeste patiënten - zo ook voor eventuele levende donoren en mantelzorgers - zo spannend dat zij baat hebben bij meer overzicht in wat hen op welk moment te wachten staat.

Voorbeeldvragen

Er zijn vernieuwende oplossingen nodig voor transplantatie patiënten om op de hoogte te zijn van:

- Hoe kan je zorgen dat patiënten die een transplantatieprocedure ondergaan te allen tijde op de hoogte zijn van wat hen te wachten staat (voor, tijdens en na de operatie)?
- Hoe kan je patiënten zo snel mogelijk inzicht en duiding geven van de uitslagen van de (afzonderlijke) voor transplantatie benodigde testen?



Verbindende rollen

Nierpatiënten moeten regelmatig met tegenslagen binnen hun behandelproces weten om te gaan. Dit heeft veel effect op hun emotionele staat. Terwijl zij juist gedurende deze zware momenten belangrijke keuzes moeten maken. Patiënten geven aan op deze momenten veel behoefte te hebben aan ondersteuning - het liefst van iemand die zowel medisch verstand heeft als die hun persoonlijke situatie goed kent en begrijpt. Ook zou praktische ondersteuning, zoals boodschappen of huishoudelijke taken, soms erg welkom zijn.

Van de oplossingsrichtingen die in dit onderzoek naar voren zijn gekomen vallen de volgende twee onder het thema 'verbindende rollen':

- De spin-in-het-web
- Opvang en veerkracht in moeilijke tijden

De volgende onderwerpen (te vinden in Bijlage B van de achtergrondinformatie voor de challenge) geven verdieping m.b.t. de oplossingsrichtingen:

- **De spin-in-het-web**
 - 2) Relatie met behandelaren
 - 4) Contact tussen zorgprofessionals
 - 6) Predialysefase & keuze dialysevorm
 - 15) Relatie met donor
 - 16) Niertransplantatie
 - 17) Mislukte transplantatie
 - 20) Lichaamsbeleving
 - 21) (Behoud van) zelfstandigheid
 - 22) Actieve rol in behandeling
 - 24) Gezin en kindertwens
 - 29) Werk & opleiding
 - 31) Op vakantie gaan
- **Opvang en veerkracht in moeilijke tijden**
 - 16) Niertransplantatie
 - 17) Mislukte transplantatie
 - 20) Lichaamsbeleving
 - 21) (Behoud van) zelfstandigheid
 - 28) Financiële aspecten
 - 29) Werk & opleiding
 - 31) Op vakantie gaan

De Spin-in-het-web

Patiëntbehoeften

- Holistische benadering van de patiënt; iemand die met de patiënt ervoor zorgt dat alles wat belangrijk is voor patiënt aan bod komt in de behandeling van deze chronische ziekte
- Hulp bij veerkracht ontwikkelen in lichaam en geest
- Hulp bij het krijgen van een integrale behandeling
- Regie houden tijdens instabiliteit

Situatie

Op medisch functioneel gebied hebben behandelaren een grote verantwoordelijkheid voor de patiënt. Patiënten missen aandacht voor andere behoeften die gaan over kwaliteit van leven, sociaal maatschappelijke participatie of over hoe zij een betekenisvolle toekomst tegemoet kunnen treden, ondanks of eigenlijk met hun nierfalen. Patiënten stellen dat behandelaren niet altijd naar de 'persoon achter de patiënt' kijken en - begrijpelijkerwijs - vooral binnen hun eigen specialisme denken. Hierdoor ontstaat zorg die niet aansluit bij de totaal wensen van een persoon.

Fouten zouden voorkomen kunnen worden wanneer specialisten breder dan het eigen specialisme redeneren. Nu nog zien we bijvoorbeeld dat de ene behandelaar een beslissing maakt die negatieve gevolgen kan hebben voor een andere ziekte van de comorbide patiënt.

Patiënten hebben behoefte aan één aanspreekpunt in een behandelend team die hen zowel helpt bij het doorgronden en overeind blijven staan in het medisch circuit, als bij het oog hebben voor hun persoonlijke situatie en hun sociaal/mentale staat.

Voorbeeldvragen

De uitdaging m.b.t. de spin-in-het-web is om innovatieve aanpakken te creëren voor:

- Hoe kan je ervoor zorgen dat patiënten alle mogelijkheden kunnen benutten die binnen hun eigen (fysieke en mentale) bereik liggen?
- Hoe kan je zorgen dat zorgprofessionals een patiënt begrip bieden voor hun totale situatie (i.p.v. alleen de medische kant)?
- Hoe kan je zorgen dat het behandelproces van de patiënt wordt gecoördineerd en er goede afstemming plaats vindt tussen de verschillende disciplines?

Opvang en veerkracht in moeilijke tijden

Patiëntbehoeften

- Ondersteuning bij rouwverwerking
- Hulp kunnen vragen in de ontwikkeling van nierziekte, ook buiten de eigen sociale omgeving

Situatie

Nierpatiënten lijken continu te moeten schakelen tussen een stabiel lijkende en progressief verlopende ziekte die instabiliteit met zich meebrengt. Bij een tegenslag (zoals een verslechtering van de nierfunctie), wijzigt meestal zijn/haar zorgsituatie. Hierdoor vermindert iemands zelfstandigheid (tijdelijk) en kan iemand ineens meer hulpbehoevend zijn. Patiënten geven aan op deze momenten behoefte te hebben aan zowel praktische als psychologische ondersteuning voor zichzelf en soms ook voor de directe omgeving. De sociale omgeving van de persoon kan deze steunende opvang niet altijd (volledig) bieden.

Voorbeeldvragen

De uitdaging m.b.t. opvang en veerkracht in moeilijke tijden is om innovatieve oplossingen te vinden voor de vragen:

- Hoe kan je zorgen dat een patiënt op het juiste moment de ondersteuning krijgt (of de weg weet) die hij/zij nodig heeft (praktische hulp, informatie en advies, sociale en mentale begeleiding)?



Krachtige omgeving

Het hebben van een nierziekte is zwaar. Patiënten en hun directe omgeving kennen veel onzekere momenten. En alle behandelvormen (ook transplantatie en conservatief) hebben veel impact op het dagelijks leven. Patiënten geven aan veel kracht te halen uit de steun van hun sociale omgeving. Ze lopen hierbij echter ook vaak tegen problemen aan.

Bij thuisdialyse weet vaak alleen de directe mantelzorger precies hoe de behandeling werkt. Hierdoor komt er een grote druk bij hem/haar te liggen. Wat als er iets met hem/haar gebeurt?

Het is lastig voor de sociale omgeving om te begrijpen wat een nierziekte nu precies inhoudt en wanneer een nierpatiënt meer of minder hulp nodig heeft. Indien patiënten nog werken, is er over het algemeen weinig begrip vanuit een werkgever, waardoor patiënten eerder moeten stoppen met werken dan zij willen en/of niet meer terug kunnen keren op het werk als het weer beter gaat.

Veel patiënten bedachten 'life-hacks' om het omgaan met de nierziekte te vergemakkelijken. Omdat er - in verhouding - weinig patiënten zijn die echt het lotgenotencontact opzoeken worden deze tips en trucs weinig met elkaar gedeeld.

Het ontwikkelen van een krachtige omgeving die de benodigde steun weet te bieden voor een nierpatiënt zorgt voor een hogere kwaliteit van leven.

Van de oplossingsrichtingen die in dit onderzoek naar voren zijn gekomen vallen de volgende vier onder het thema 'krachtige omgeving':

- Omgeving getraind
- Iedereen op de hoogte
- Life hack-wijzer
- Blijven werken

De volgende onderwerpen (te vinden in bijlage B van de achtergrondinformatie voor de challenge) geven verdieping m.b.t. de oplossingsrichtingen:

- **Omgeving getraind**
 - 12) Overstappen naar thuisdialyse
 - 13) (Her)start peritoneale dialyse
 - 23) Partner, relatie en rol van partner
 - 25) Sociale contacten
- **Iedereen op de hoogte**
 - 6) Predialysefase & keuze dialysevorm
 - 9) (Her)start hemodialyse
 - 13) (Her)start peritoneale dialyse
 - 18) Conservatieve behandeling
 - 23) Partner, relatie en rol van partner
 - 24) Gezin en kindrewens
 - 25) Sociale contacten
 - 26) Lotgenotencontact
- **Life hack-wijzer**
 - 7) Dieet en vochtbeperking
 - 8) (Bijwerkingen van) medicatie
 - 22) Actieve rol in behandeling
 - 26) Lotgenotencontact
 - 27) Huisdieren
 - 28) Financiële aspecten
- **Blijven werken**
 - 29) Werk & opleiding

Omgeving getraind

Patiëntbehoeften

- Kunnen terugvallen op meerdere mantelzorgers
- Veiligheid binnen handbereik tijdens dialyse
- Een trainingslocatie in de buurt

Situatie

Bij thuisdialyse (PD en HD) wordt de patiënt momenteel in eerste instantie in het ziekenhuis getraind om de werkwijzen van de dialyse onder de knie te krijgen. De mantelzorger is hier over het algemeen bij aanwezig. Hiervoor moeten zij gedurende een korte periode veelvuldig naar het ziekenhuis komen, dit wordt als intensief ervaren door patiënten en mantelzorgers. Er is behoefte om een training dichterbij of zelfs thuis te kunnen volgen.

Daarnaast komt er, wanneer dit de enige persoon is die de werkwijze goed in de vingers heeft, veel druk bij deze mantelzorger te liggen. Zowel patiënten als mantelzorgers hebben behoefte aan meer mensen in de directe omgeving die kunnen ondersteunen in de behandeling (bijvoorbeeld de buurvrouw of de thuiszorg). Dit biedt flexibiliteit voor zowel de nierpatiënt als de mantelzorger. Het vergroot daarnaast het gevoel van veiligheid en onafhankelijkheid; er zijn meer mensen in de buurt die kunnen bijstaan wanneer nodig.

Voorbeeldvragen

Om tegemoet te komen aan de behoeften van patiënten en hun mantelzorgers m.b.t. de training voor thuisdialyse, moet er een innovatieve oplossing gevonden worden voor de vraag:

- Hoe kan je zorgen dat er in de omgeving van de patiënt voldoende (voor de patiënt relevante) personen getraind zijn om flexibel te kunnen reageren in de ondersteuning bij de thuisdialyse?

Iedereen op de hoogte

Patiëntbehoeften

- Begrip vergroten rondom betekenis nierfalen
- Begrip vergroten rondom impact nierfalen op ADL
- Bekendheid met de (on)mogelijkheden van de nierpatiënt
- Niet steeds de situatie hoeven uit te leggen

Situatie

Er heerst vanuit de sociale omgeving (vrienden, familie, collega's, etc.) veel onbegrip over nierziekten en de impact hiervan op iemands leven. Door een gebrek aan kennis over de invloed van nierfalen op het lichaam, de gevolgen ervan op het dagelijks leven (ADL) en de impact van een behandeling, kan de bredere omgeving moeilijk de juiste hulp/ondersteuning bieden.

Voorbeeldvragen

De vraag is wat een innovatieve oplossing zou kunnen zijn voor deze situatie:

- Hoe kan je zorgen dat de sociale omgeving van de patiënt dermate op de hoogte is van de situatie waarin de patiënt zich bevindt dat zij de juiste mate van ondersteuning kunnen bieden?

Lifhack wijzer

Patiëntbehoeften

- Weten wat ik kan verwachten van mijn behandeling en het leven daaromheen
- Hulp bij/ trucs voor het aanleren van nieuwe gewoonten
- Weten hoe ik het beste om kan leren gaan met mijn nieuwe situatie

Situatie

Veel patiënten hebben 'life-hacks' bedacht om het omgaan met de nierziekte te vergemakkelijken. Dit varieert van financiële trucs tot het gebruiken van heel kleine koffie kopjes zodat iemand - ondanks de vochtbeperking - toch nog de 'twee kopjes per dag' kan drinken waar hij/zij aan gewend was.

Er is veel behoefte aan het uitwisselen van de 'life-hacks' die anderen bedachten om met dagelijkse situaties om te gaan.

Er is behoefte aan nieuwe vormen van lotgenotencontact die vooral niet zo moet heten. Tijdens interviews gaven patiënten terug graag te willen weten wat ze precies te wachten staat, dat men geïnteresseerd is in oplossingen van andere patiënten, en benieuwd zijn naar nieuwe ontwikkelingen etc. Terwijl dit dingen zijn die tijdens lotgenoten bijeenkomsten goed ter sprake kunnen komen, geeft men aan niet/nauwelijks naar reguliere patiënten bijeenkomsten van patiëntenverenigingen te gaan. Redenen hiervoor zijn dat dit te confronterend wordt ervaren (zij willen zich nog afsluiten voor wat gaat komen), er weinig herkenning is (vooral bij jonge patiënten) of dat men de indruk heeft dat het een 'opgelegd contact' is waarbij zij moeten luisteren naar de problemen van anderen. Het lijkt er dus op dat praktische vragen en tips voor de meeste patiënten niet onder 'lotgenotencontact' vallen. Dit is dan ook de reden dat we een andere term adviseren.

Voorbeeldvragen

De voorbeeldvragen is om iets te ontwikkelen waarmee aanwezige praktische kennis rond het omgaan met een nierziekte in het dagelijks leven, op een laagdrempelige wijze gedeeld wordt met medepatiënten, zonder dat dit hen afschrikt?

Blijven werken

Patiëntbehoeften

- Blijven werken en/of weer terug aan het werk kunnen na afwezigheid door mijn nierziekte
- Mij nuttig blijven voelen in de samenleving
- Bekendheid met al mijn (on)mogelijkheden op het gebied van (kunnen blijven) werken (fysiek, praktisch, financieel, etc.)

Situatie

Uit de interviews blijkt dat naast de basisbehoeften tot veiligheid, zekerheid en ondersteuning, een zinvol bestaan op zijn minst net zo belangrijk is. Zeker wanneer een acute situatie voorbij is en een patiënt aan een behandelvorm gewend is - en in zekere zin gestabiliseerd tot chronisch patiënt, is er ruimte voor zingeving.

Patiënten vertellen dat werk en studie een belangrijke bron van zingeving zijn. Het hebben van een nierziekte heeft echter veel effect op de mate en vorm waarin iemand zijn/haar werk kan vervullen. Op het werk is er echter vaak weinig begrip en ook patiënten weten vaak niet precies wat hun (on)mogelijkheden zijn. Hierdoor moeten patiënten eerder stoppen met werken en/of kunnen niet meer terug aan het werk als het weer beter gaat. Patiënten geven aan behoefte te hebben aan begeleiding hierbij.

Voorbeeldvragen

De voorbeeldvragen m.b.t. blijven werken is om de volgende vragen te kunnen beantwoorden m.b.v. een innovatieve oplossing:

- Hoe kan je zorgen dat patiënten kunnen blijven werken en/of weer terugkeren naar het werk wanneer het beter met ze gaat.

**DESIGN
INNOVATION
GROUP**


NIERSTICHTING
Leven gaat voor.