

Projecten programma Zelfmanagement

Maart 2010

Het programma Zelfmanagement

Via het programma Zelfmanagement wil de Nierstichting nierpatiënten stimuleren en ondersteunen om - als ze dat willen - zelf een regierol te nemen met betrekking tot hun eigen gezondheid, ziekte en behandeling. Een regierol, die in onze visie alleen tot kwaliteitswinst leidt als deze is ingebed in het zorgtraject en in goede interactie tussen patiënt en professional vorm krijgt. De Nierstichting wil zelfmanagement stimuleren omdat patiënten en wetenschappelijk onderzoek ons leren dat op deze wijze het ziekteverloop en daarmee de kwaliteit van leven gunstig zijn te beïnvloeden. Deze flyer geeft een overzicht van de afgesloten en lopende projecten binnen dit programma.

Elektronisch patiënten dossier (EPD) voor nierpatiënten: Thuis EPD

Aan 60 nierpatiënten is gevraagd het Thuis-EPD gedurende enkele maanden te gebruiken om de sterktes en zwaktes ervan in kaart te brengen. Zo bleek interactie met de behandelaar een voorwaarde voor patiënten: zowel de gegevensuitwisseling met het ziekenhuis moet mogelijk zijn, als ook de mogelijkheid tot feedback van de hulpverlener. De patiënt wil het gevoel hebben dat iemand 'meekijkt'. De bevindingen uit deze studie zijn meegenomen in twee vervolgstudies gericht op het uitvoeren van thuismetingen door nierpatiënten.

Projectleider: Dr. P.J.M. van der Boog, Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

Afgerond

Zelfmanagement: elektronisch dossier voor nierpatiënten

Via een brede marktverkenning onder ICT-bedrijven en kennisinstellingen is in kaart gebracht wie samenwerkingspartner(s) kunnen zijn bij de ontwikkeling van een EPD voor nierpatiënten. Randvoorwaarden zijn de kennis en vaardigheden van de patiënt, interactie met de behandelaar en instrumenten zoals meetapparatuur en ICT-technologie.

Projectleider: Mw. Drs. E.W. van Cromvoirt, Nierstichting i.s.m. mw. A. Weverling en dr. P. van der Boog (LUMC).

Afgerond

Herdruk 'Eten met plezier', kookboek voor nierpatiënten

Het dieetboek 'Eten met plezier' biedt nierpatiënten veel informatie over voedingswaarden, het dieet bij nierziekte en producten. Daarnaast bevat het kookboek uiteraard veel interessante recepten, speciaal voor nierpatiënten geselecteerd. Deze uitgave is gerelateerd aan de website www.dieetinzicht.nl, die mede door de Nierstichting wordt gefinancierd.

Projectleider: Mw. M.B. van Leeuwen - van Rossum du Chattel, Nierstichting.

Afgerond in 2009

Effecten van zelfmeting op het ziekteverloop bij chronische nierschade (ESMO)

In dit project wordt gekeken naar de resultaten van en de waardering bij patiënten en professionals voor een intensief zelfmanagementprogramma voor mensen met chronische nierschade. Dit intensieve zelfmanagementprogramma omvat het thuis meten van het zoutgehalte in de urine en de bloeddruk, het bijhouden van dieetdagboeken en gerichte motiverende ondersteuning.

Projectleiders: Mw. dr. E.W. Boeschoten, Hans Mak Instituut en Mw. dr. S. van Dijk, LUMC.

Afgerond 2013

Medstick met informatie over de vaattoegang

Een goed functionerende vaattoegang is voor hemodialysepatiënten van essentieel belang. De informatie over de vaattoegang moet helder zijn en toegankelijk voor verschillende behandelaars. In dit project wordt onderzocht of het opslaan van die informatie op een Medstick (USB-stick) voordelen heeft ten opzichte van een 'papieren paspoort' als informatiedrager. Vragen als: Welke informatie moet de Medstick bevatten? Verbetert de communicatie? Wat zijn de voordelen voor de patiënt?

Projectleider: M. van Loon, Maastricht Universitair Medisch Centrum.

Afgerond eind 2010

Periscope

In dit project worden - binnen een website gericht op dieet voor chronische patiënten - drie modules van op maat presenteren van informatie ontwikkeld en getoetst bij verschillende groepen patiënten (nierpatiënten en patiënten met metabool syndroom). Zo moet blijken op welke wijze patiënten benaderd moeten worden om tot resultaten te komen, bijvoorbeeld het volhouden van een verbeterde leefstijl.

Projectleider: Mw. dr. L.L. Alpay, LUMC.

Afgerond 2013

Tele-monitoring van getransplanteerde nierpatiënten: Tele-transplant

Nierpatiënten die net getransplanteerd zijn gaan – na gerichte scholing - bepaalde metingen zoals bloeddruk en creatinine thuis uitvoeren. De meetgegevens slaan zij op in een elektronisch dossier. Communicatie met de arts vindt plaats via een elektronisch feedback-systeem. Onderzoeksvragen zijn onder andere: Heeft hij het gevoel dat hij het kan? Is het angstreducerend of juist angstbevorderend? Hoe veranderen de verhoudingen tussen de arts en de patiënt? Wat is hierin de juiste balans?

Projectleider: Dr. P.J.M. van der Boog, LUMC.

Afgerond eind 2010

Living with reduced Kidney Function: zelfmanagementgids Per Åke Zillén

De Zweedse nierpatiënt en tandarts Per Åke Zillén schreef een 'zelfmanagementhandboek' speciaal voor nierpatiënten. Hij wist via actieve zelfzorg dialyse zes jaar lang voor te blijven. Het Centrum voor Toegepast Gezondheids Onderzoek in Groningen bewerkt het handboek tot een Nederlandse versie. Vervolgens wordt onderzocht hoe dit handboek het beste in de zorg kan worden ingebed en door patiënten gebruikt.

Projectleider: Mw. Drs. E.W. van Cromvoirt, Nierstichting.

Afgerond 2010/2011

Patiënt & Co

Per Åke Zillén is een van de sprekers op 'Patiënt & Co', de landelijke themadag over zelfmanagement voor nierpatiënten, die de Leidse nierpatiëntenvereniging op 20 maart 2010 met steun van de Nierstichting organiseert.

Persoonlijke coaching bij vochtbeperking

Eén van de grootste struikelblokken in het dagelijks leven van dialysepatiënten is het feit dat zij maar heel beperkt vocht tot zich mogen nemen. Vochtbeperking is daarom zo ingewikkeld omdat aan drinken van bijvoorbeeld koffie, ook een sociaal aspect zit. In zeven centra werkt men met een speciale aanpak om mensen te begeleiden bij het streven naar een vochtbeperkt dieet. Na gebleken succes zal de methode ook in andere centra worden uitgerold.

Projectleiders: Mw. G. Verbraak en mw. C. Hendrickx, Amphia Ziekenhuis Breda.

Afgerond 2010

Groepsrevalidatie

Uit eerder onderzoek weten we dat bewegen voor transplantatie- en dialysepatiënten bijdraagt aan de optimalisatie van fysiek en sociaal functioneren, het psychosociale welbevinden en de kwaliteit van leven voor deze patiëntengroep. Nu wordt door toepassing van een speciaal bewegings- en educatie-programma in vier centra gekeken hoe dit programma het beste landelijk kan worden ingevoerd. De ambitie is om dit revalidatieprogramma voor nierpatiënten in het basispakket van de zorgverzekering te krijgen. Medefinanciering voor dit kostbare project is verkregen bij het Innovatiefonds Zorgverzekeraars.

Projectleider: Mw. Dr. E.C.H. van den Ham, Maastricht Universitair Medisch Centrum.

Afgerond 2013

Initiatiefgroep Zelfmanagement

Op initiatief van de Nierstichting en de afdeling nierziekten van het LUMC is de 'Initiatiefgroep Zelfmanagement' gevormd, waarin ook TNO Kwaliteit van Leven, het Diabetes Fonds en de Hartstichting participeren. 'Initiatiefgroep Zelfmanagement' is de voorlopige naam voor samenwerkende gezondheidsfondsen en organisaties die pleiten voor een samenhangende, nationale visie op zelfmanagement door chronisch zieken. Een gezamenlijke visie die – nu en in de toekomst - het fundament is voor alle initiatieven op het gebied van zelfmanagement.

Projectleider: Drs. T.A.J. Oostrom, adjunct-directeur Nierstichting.

Nog geen einddatum vastgesteld

Kijk voor meer informatie op www.nierstichting.nl of neem contact op met Drs. Elles van Cromvoirt, programmamanager via EllesvanCromvoirt@nierstichting.nl of (035) 697 8092.