

Flexibele, patiëntgerichte zorginnovaties

Bijlage B: Inzichten per onderwerp

BIJLAGE B - INZICHTEN PER ONDERWERP

Deze bijlage bevat 33 onderwerpen die vanuit de interviews met patiënten, interviews met zorgprofessionals en literatuurstudie als belangrijk werden gevonden en te maken hebben met de zorgbeleving van nierpatiënten. Per onderwerp is gekeken naar huidige situatie, welke problemen worden ervaren, welke behoeften er zijn - ondersteund met quotes - en wat mogelijke oplossingsrichtingen zijn. In figuur 10 is te zien hoe de onderwerpen terugkomen in de verschillende oplossingsrichtingen.

		1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.	14.	15.	16.	17.	18.	19.	20.	21.	22.	23.	24.	25.	26.	27.	28.	29.	30.	31.	32.	33.						
		Ontdekken & diagnose	Relatie met behandelaars	Controles	Contact tussen zorgprofessionals	Informatievoorziening & voorlichting	Predialyse fase & keuze dialysevorm	Dieet en vochtbeperking	(Bijwerkingen van) medicatie	(Her)start hemodialyse	Hemodialyse in het centrum	Vervoer van en naar het ziekenhuis	Overstappen naar thuisdialyse	(Her)start peritoneale dialyse	Wachten op donormier/voorbereidend onderzoek	Relatie met donori	Niertransplantatie	Mislukte transplantatie/afstoting nier	Conservatieve behandeling	Vermoeidheid en energie	Lichaamsbeleving	(Behoud van) zelfstandigheid	Actieve rol in behandeling	Partner, relatie en rol van de partner	Gezin en kinderen	Sociale contacten	Lotgenotencontact	Huisdieren	Financiële aspecten	Werk & opleiding	Sport en ontspanning	Op vakantie gaan	Inzet van technologie	Logistiek						
MOGELIJKHEDEN VERKENNEN	Lichamelijke mogelijkheden leren kennen						X												X	X		X																		
	Medicijnen leren kennen							X														X																		
FLEXIBELE DIALYSE	Flexibele HD locatie									X																														
	Flexibele HD tijd & duur									X																														
	Keuze binnen het dialysecentrum									X																														
	Vervoer op maat											X																												
	Privacy in HD-centrum										X																													
	Flexibele PD													X									X																	
ZORG DICHTBIJ	Efficiënt consulteren	X		X										X																										
	Bloed eenvoudig			X																																				
	PD logistiek													X																										
	Thuis als reële optie												X										X																	
INFORMATIE UITWISSELEN	Flexibele voorlichting		X			X	X								X	X			X				X																	
	Mijn dossier inzien en aanpassen																					X																		
	Inzichtelijke overdraagbare data	X	X		X																																			
	Transplantatie checklist														X	X	X																							
VERBINDENDE ROLLEN	De spin-in-het-web		X		X		X								X	X	X				X	X	X		X															
	Opvang en veerkracht in moeilijke tijden																X	X											X	X										
	Omgeving getraind												X	X										X																
KRACHTIGE OMGEVING	Iedereen op de hoogte						X		X					X					X				X	X	X	X														
	Life hack-wijzer							X	X													X					X	X	X											
	Nierteam op 't werk																																							

Figuur 10: Relatie tussen onderwerpen en oplossingsrichtingen

INHOUDSOPGAVE

1. ONTDEKKEN & DIAGNOSE	4	23. PARTNER, RELATIE EN ROL VAN DE PARTNER	31
2. RELATIE MET BEHANDELAREN	6	24. GEZIN EN KINDERWENS	32
3. CONTROLES	8	25. SOCIALE CONTACTEN	33
4. CONTACT TUSSEN ZORGPROFESSIONALS	9	26. LOTGENOTENCONTACT	34
5. INFORMATIEVOORZIENING & VOORLICHTING	11	27. HUISDIEREN	35
6. PREDIALYSE FASE & KEUZE DIALYSEVORM	13	28. FINANCIËLE ASPECTEN	36
7. DIEET EN VOCHTBEPERKING	15	29. WERK & OPLEIDING	37
8. (BIJWERKINGEN VAN) MEDICATIE	16	30. SPORT EN ONTSPANNING	39
9. (HER)START HEMODIALYSE	17	31. OP VAKANTIE GAAN	40
10. HEMODIALYSE IN HET CENTRUM	18	32. INZET VAN TECHNOLOGIE	41
11. VERVOER VAN EN NAAR HET ZIEKENHUIS	19	33. LOGISTIEK	42
12. OVERSTAPPEN NAAR THUISDIALYSE	20		
13. (HER)START PERITONEALE DIALYSE	21		
14. WACHTEN OP DONORNIER/VOORBEREIDEND ONDERZOEK	22		
15. RELATIE MET DONOR	23		
16. NIERTRANSPLANTATIE	24		
17. MISLUKTE TRANSPLANTATIE/AFSTOTING NIER	25		
18. CONSERVATIEVE BEHANDELING	26		
19. VERMOEIDHEID EN ENERGIE	27		
20. LICHAAMSBELEVING	28		
21. (BEHOUD VAN) ZELFSTANDIGHEID	29		
22. ACTIEVE ROL IN BEHANDELING	30		
(ZELFREGIE EN ZELFREDZAAMHEID)			

1. ONTDEKKEN & DIAGNOSE

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Een verminderde nierfunctie of nierfalen kan veel (meer dan 70) verschillende oorzaken hebben. Het kan een gevolg zijn van een nierziekte of een complicatie bij een andere ziekte, bijvoorbeeld hoge bloeddruk, aderverkalking, herhaalde urineweginfecties en voor de nier schadelijke stoffen en medicijnen (NVN, 2017). De klachten kunnen uiteenlopen van heel vaag tot meer generiek. Het komt bij deze klachten veelal voor dat een huisarts op een (te) laat moment aan de diagnose nierfalen denkt.

Te horen krijgen dat je een nierziekte hebt is voor patiënten een grote schok, waar patiënten verschillend mee om gaan. Vaak kost het tijd om deze chronische ziekte te doorgronden en te accepteren. Het gaat gepaard met een rouwproces: verdriet om wat niet meer kan, toekomstdromen moeten loslaten en het leven anders in moeten richten. Dit geldt zeker voor jonge mensen. Hoewel de diagnose als een schok komt, kan het voor veel mensen ook een opluchting zijn. Eindelijk is duidelijk waar de klachten vandaan komen (Abma, T., et al, 2007).

Welke problemen worden ervaren?

Hoewel Nederland hier al relatief goed op scoort, geven zowel patiënten als nefrologen aan dat er nog steeds winst valt te behalen in het sneller ontdekken van een verminderde nierfunctie. Door een late diagnose kan:

- (Onnodige) schade of complicaties optreden die door tijdige dieetaanpassingen of medicijnen verminderd had kunnen worden.
- Een acute opname en/of een directe start met dialyse moeten plaatsvinden.
- Een patiënt te weinig tijd ervaren om aan de ziekte te

wennen en hierdoor geen overwogen keuze voor een behandelvorm maken. (Dr. Visser, Drs. van de Griendt, Dr. Tuinstra, & Prof. Dr. Ranchor, 2008)

Nefrologen geven aan dat er soms nog onvoldoende kennis/focus van huisartsen is op de mogelijke impact van bijvoorbeeld een hoge bloeddruk of het gebruik van lithium op de nierfunctie.

Huisartsen hebben hoog risicopatiënten te weinig in beeld; hierdoor wijzen zij hen niet op het tijdig nemen van preventieve maatregelen (om dialyse uit te kunnen stellen).

Patiënten hebben niet altijd een sociale omgeving waarin zij steun vinden na het horen van de diagnose, of willen hun naasten niet belasten met hun verdriet.

Ook kan het voor familie en vrienden lastig zijn een net-gediagnosticeerde patiënt te begrijpen en mentaal te ondersteunen. Gevolg hiervan is dat een patiënt zich niet begrepen voelt. Sociale contacten kunnen hierdoor wegvallen.

Na de diagnose komt een onzekere fase waarin patiënten hun leven moeten aanpassen aan de ziekte maar nog niet goed weten hoe hun toekomst eruit zal gaan zien. (Abma, T. et al, 2007)

Behoeften patiënten

- Van een snelle en juiste diagnose uit kunnen gaan.
- Ondersteuning bij het accepteren van de ziekte en deze een plek in het leven te geven.
- Zicht krijgen op wat in het algemeen dagelijks leven ondanks de nierziekte nog (wel) mogelijk is.
- Betrekken sociale omgeving van patiënten zodat zij meer ondersteuning en begrip kunnen bieden en krijgen.

Kenmerkende quotes

“Mijn huisarts wilde eerst niets doen, heb een beetje aangedrongen en toen uiteindelijk wel bloedonderzoek laten doen. Ik voelde me niet serieus genomen. Hij had eerder actie moeten ondernemen in plaats van het op te stress gooien. Er werd gewoon overheen gepraat.”

“Vrienden waren net bezig met gezinnetjes en alles toen ik de ziekte kreeg. Zij maken zich druk over vakantie en verbouwingen maar ik ben meer bezig met overleven en vind andere dingen belangrijker in het leven. Dat heeft mij een heel ander mens gemaakt.”

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Nieuwe manieren vinden om huisartsen en nietnefrologische specialisten op de hoogte te brengen van de signalen van een verminderde nierfunctie (NVN & Nierstichting, 2008).
- Checklist met mogelijke klachten en gevolgen van de nierziekte verspreiden onder zorgprofessionals/bedrijfsartsen zodat er meer begrip/erkenning ontstaat en multidisciplinaire zorg geboden kan worden (VU medisch centrum & EMGO, 2015). Zo zou een betere samenwerking tussen de eerste en tweede lijn worden gestimuleerd (NVN & Nierstichting, 2008).
- De volgende mensen/oplossingen kunnen bijdragen aan preventie in de vroege fase (Bos, 2016):
 - Onderwijs (Nefrologie voor: huisartsen, urologen, cardiologen, vaatchirurgen en internist-niet-nefrologen)
 - Telenefrologie
 - Consultatie Huisartsenpraktijken
 - ‘Gezonde Nieren’ (www.gezondenieren.nl)

- Kijken hoe bestaande richtlijnen rondom de diagnose meer specifiek aansluiten bij bijvoorbeeld huisartsen of andere specialisten; welke tools spreken hen aan, hoe nemen zij informatie tot zich en (hoe) consulteren zij informatie over nierfalen en symptomen?
- De voorlichting rondom de nierziekte kan tijdiger worden gestart zodat de patiënt (en zijn naaste omgeving) de tijd heeft om aan het idee van de behandeling te wennen.
- Tijdige psychologische begeleiding bieden. Eerder aandacht voor de ervaren knelpunten, kan nierpatiënten in verdere fases van het ziekteproces helpen om de ziekte en bijbehorende beperkingen beter te doorstaan (bijvoorbeeld met betrekking tot het aanleren van coping strategieën, leren accepteren van beperkingen, omgaan met vermoeidheidsklachten, etc.). Eerdere aandacht voor de ervaren beperkingen en knelpunten zal daarnaast leiden tot een toename van kwaliteit van leven, nu en in de toekomst (VU medisch centrum & EMGO, 2015).

2. RELATIE MET BEHANDELAREN

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Afhankelijk van de diagnose en behandelvorm, heeft een patiënt in mindere of meerdere mate contact met zijn/haar nefroloog. Patiënten in de predialysefase zien hun behandelaar doorgaans eens per drie maanden.

Patiënten die in het centrum dialyseren zien hun nefroloog vaak eens per twee weken en staan daarnaast driemaal per week in contact met verpleegkundigen op de afdeling. Patiënten die zelfstandig thuis hemodialyseren zien hun behandelaar gemiddeld eens per zes weken. Overigens is voor hen de dialyseafdeling 24 uur per dag telefonisch bereikbaar. Patiënten die met behulp van een verpleegkundig dialyse-assistent dialyseren zien deze drie tot viermaal per week.

Patiënten die een PD behandeling ondergaan zien hun behandelaar eens per 6 tot 8 weken. Ook deze patiënten kunnen 24 uur per dag een dialyse afdeling bereiken.

Welke problemen worden ervaren?

Het belangrijkste adviesgesprek is het gesprek met de nefroloog. Een deel van de patiënten blijkt onvoldoende op dit gesprek voorbereid en is niet in staat alle informatie tot zich te nemen waardoor hij na afloop van het gesprek de zaken door elkaar haalt.

Met name gesprekken waarin bloedwaarden worden besproken worden spannend gevonden (met name in de predialysefase). Deze gesprekken zorgen voor meer stressbeleving. Gezondheidsinformatie wordt minder goed opgeslagen. (Zie voor meer toelichting over dit ook hoofdstuk 'controles').

Een veel gehoorde opmerking tijdens interviews is dat een behandelaar voornamelijk gericht is op de medische aspecten; metingen en uitslagen van waardes, en minder op het effect hiervan op de persoon. Ook wordt dit benoemd in een onderzoek

naar het bevorderen van zelfstandigheid van mensen met een nierziekte. Communicatie en samenwerking tussen de professional en de patiënt is in veel gevallen te weinig gericht op de individuele situatie en de wensen en behoeften van de patiënt (Dr. Visser, Drs. van de Griendt, Dr. Tuinstra, & Prof. Dr. Ranchor, 2008). Zo wordt weinig uitleg gegeven over de betekenis van waardes en het nut en de noodzaak van medicatie. Patiënten blijven met vragen achter en vinden dat er onvoldoende aan hen wordt toegelicht.

Mede doordat artsen zich richten op het functioneren van de nier, hebben zij minder oog voor andere lichaamsfuncties, terwijl patiënten vaak meerdere fysieke problemen ervaren (co-morbiditeit) (Abma, T. et al, 2007).

Tijdens consulten blijkt niet altijd voldoende tijd om alle problemen, vragen en angsten van patiënten te bespreken.

Patiënten die in een dialysecentrum hemodialyseren zeggen bij onvrede over hun nefroloog minder geneigd te zijn van behandelaar te wisselen omdat zij dan ook van dialyседag moeten wisselen.

Patiënten voelen niet altijd de vrijheid alles aan hun nefroloog te vertellen. 1) 'omdat alles in het dossier geschreven wordt', 2) omdat patiënten bang zijn de dat arts direct van medicatie wil wisselen of deze zal verhogen terwijl patiënten dit zelf onnodig of onplezierig vinden. 3) omdat zij bang zijn de relatie met de nefroloog te verstoren, terwijl zij zich afhankelijk van de nefroloog voelen (Abma, T. et al, 2007).

Patiënten hebben dikwijls met meerdere arts-assistenten of meerdere specialisten te maken en geven aan dat het voorkomt dat artsen tegenstrijdige berichten geven of niet goed weten wat te doen (Abma, T. et al, 2007). Daarnaast vinden patiënten het vervelend als zij hun situatie telkens opnieuw moeten toelichten.

Patiënten vertelden in interviews dat zij het gevoel hebben dat de nefroloog te veel om de feiten heen praat en informatie soms (te) optimistisch brengt, met name rondom transplantatie. Patiënten geven aan liever een 'eerlijke' arts te hebben die meer direct kan aangeeft hoe de patiënt ervoor staat.

Behoeften patiënten

- Het is belangrijk dat de zorgverlener betrokken is, de patiënt goed aanvoelt, aandacht voor de patiënt heeft, goede voorlichting geeft, eerlijk is en steun biedt (Abma, T. et al, 2007).
- Een actievere arts; een patiënt wilt meer informatie ontvangen en keuzes van artsen beargumenteerd horen om informatie zelf te snappen en toe te kunnen passen.
- Een vaste arts passend bij individuele patiëntbehoeften, zodat een relatie opgebouwd kan worden en een meer persoonlijke relatie ontstaat.
- Een arts die niet alleen kijkt naar medisch dossier en waarden, maar ook aandacht heeft voor omstandigheden en behoeften van de individuele patiënt.
- Eerlijkheid: behoefte aan een behandelaar die er niet omheen draait maar zegt waar het op staat.

Kenmerkende quotes

"Ik wens dat meer artsen oog krijgen voor de patiënt zelf in plaats van alleen de medische kant van het verhaal. Een vertrouwensband met je arts is té belangrijk. Een mens is meer dan alleen zijn ziekte en lab waarden."

"De arts ziet mij wel echt als patiënt. Die is wat zakelijker dan verpleegkundigen, ik ervaar daar meer afstand. Ik verzwijg best wel veel dingen omdat ik denk: dan gaat hij weer zeuren. Bijvoorbeeld als mijn bloeddruk te hoog is, dan

moet ik eigenlijk bloeddrukverlagers. Dan begint hij daar weer over te zeuren. Hij wil meteen weer verhogen, ik denk dan kijk het even aan. Het is een beetje een zeurpiet, een betweter.”

Kansen/oplossingsrichtingen

- Artsen beter kennis laten maken met de pijlers van positieve gezondheid door het Institute for Positive Health.
- Patiënt Informatie achteraf beter laten verwerken (en dus toepassen):
 - Gesprek opnemen zodat een patiënt het later (thuis of bv. met maatschappelijk werker) terug kan kijken/ luisteren.
 - Vrijwilliger of maatschappelijk werker aanwezig in de spreekkamer die na afloop met patiënt gesprek nabespreekt en antwoorden op vragen kan geven.
 - Nefroloog een gespreksverslag mee naar huis laten geven, via mail nasturen of via digitaal portal beschikbaar maken.

- Patiënten ondersteunen bij het stellen van vragen:
 - Patiënten helpen/begeleiden juiste vragen te stellen om tot meer gezondheidsinformatie te komen, daarnaast artsen stimuleren om patiënten meer bewust te laten vragen of patiënt nog met onduidelijkheden zit.
 - Patiënten vragen/onduidelijkheden voorafgaand aan consult laten opschrijven zodat behandelaren zich beter kunnen inlezen/voorbereiden en de beoogde, nodige tijd kan inplannen.
 - Patiënten via andere kanalen vragen bij eigen of andere behandelaren kwijt kunnen. Online communicatiemiddelen kunnen hiervoor worden ingezet. (Zie als voorbeeld platform cardiologen)

- Voldoende tijd kunnen nemen om de patiënt zich gehoord te laten voelen:
 - Meer tijd inrichten om als behandelaar of maatschappelijk werker om tijdens een eerste gesprek ‘de persoon achter de patiënt’, en daarmee belangrijke behoeften, te leren kennen.
 - Meer frequente consulten; met name in een beginfase wanneer de patiënt net geconfronteerd is met een uitslag en veel op zich af ziet komen.

3. CONTROLES

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Zoals in voorgaand onderwerp 'contact met behandelaren' is benoemd, komen patiënten in een stabiele situatie doorgaans eens per 3 maanden bij de nefroloog voor een controle.

Tijdens een controle afspraak wordt de bloeddruk gemeten, worden lab uitslagen besproken (bloed- en/of urineonderzoek), wordt het medicijngebruik nagegaan, wordt naar lichamelijke klachten gevraagd en worden – indien van toepassing – behandelopties besproken.

Welke problemen worden ervaren?

- Niet alle patiënten zijn in staat gezondheidsinformatie voldoende op te slaan om te kunnen verwerken en toe te passen. Daarnaast zien we nog vele patiënten zonder partner/begeleiding een controlegesprek ingaan. Patiënten zien onvoldoende in dat zij er baat bij hebben iemand mee de spreekkamer in te nemen.
- Patiënten ervaren het als vervelend om enkel voor een controlegesprek naar het ziekenhuis te reizen. Bij sommige controles ervaren patiënten het nut van een fysiek ziekenhuisbezoek niet, er wordt geen lichamelijk onderzoek gedaan en/of er wordt niets 'nieuws' gehoord. Patiënten die al jaren stabiel zijn, hebben geen vragen aan de arts, gezondheidsinformatie kennen zij al.
- De patiënten stellen vaak (onnodig) gespannen te zijn vanwege uitslagen van bloedonderzoek- en waardes.
- Soms zien patiënten in dat het zelf exact bijhouden van de waardes niet altijd gezond is, de cijfers gaan dan hun leven beheersen (Abma, T. et al, 2007).

Behoeften patiënten

- Patiënten willen de precieze uitslagen van de testen weten, alleen een 'uw nier functioneert prima' volstaat dan niet (Abma, T. et al, 2007).
- Patiënten lijken meer vertrouwen te hebben in objectieve

waarden dan in de eigen subjectieve gevoelens. Het hebben van zekerheid, van vertrouwen is op een dergelijk moment erg belangrijk (Abma, T. et al, 2007).

- Patiënten willen niet 'onnodig' vrij hoeven nemen/tijd hoeven maken voor een ziekenhuisbezoek waarbij een patiënt geen vragen heeft en niets nieuws hoort.

Kenmerkende quotes

"Ik wil ook niet te veel weten. [...] Dan ga je je alleen maar gek maken, als je alles weet. Ik wil weten wat op dit moment belangrijk is. Wat geweest is is geweest."

"Ook als ze me informatie geven over waardes. Ik kan er niks mee. Het gaat me niet beter maken en ik wil er verder ook niets aan doen."

Kansen/ oplossingsrichting

- Het stimuleren van het meenemen van een partner/familielid/vriend, samen hoort men meer en een begeleider is soms mondiger.
- Controlegesprek opnemen om later samen met sociaal vangnet terug te kijken. Zo kan de nierziekte/behandelingen of behandeladvies bespreekbaar en begrijpelijk worden gemaakt.
- Dialysegegevens (bloeddruk, gewicht etc.) digitaal opslaan en delen zodat patiënten voorafgaand aan controle uitslagen al kunnen zien en eventueel vragen kunnen voorbereiden (Design Innovation Group, 2016).
- Zorg dichterbij huis: minder kilometers en tijd kwijt zijn.
- Patiënten staan positief tegenover het toepassen van technologie; indien geen lichamelijk onderzoek nodig is zou een teleconsult voor veel patiënten een oplossing bieden. Dit geeft meer gevoel van vrijheid (kan vanaf werk of

- thuisomgeving) en kan de arts tijds winst geven.
- Zelf of bij de huisarts bloed afnemen en analyseren zodat men minder ziekenhuisbezoeken nodig heeft (Design Innovation Group, 2016).

4. CONTACT TUSSEN ZORGPROFESSIONALS

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Nierpatiënten hebben over het algemeen met meerdere zorgprofessionals te maken. Op de afdeling nefrologie zijn dit de nefrologen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en diëtisten.

Belangrijke oorzaken van nierziekten zijn diabetes en een hoge bloeddruk. 28% van mensen met diabetes hebben chronische nierschade en 21% van de mensen met een hoge bloeddruk heeft chronische nierschade. Ook zien we patiënten met nierziekten ten gevolge van een auto-immuunziekte (Nierstichting Nederland, 2017).

Een nierziekte staat dus vaak in verband met andere aandoeningen. Dit maakt dat nierpatiënten niet alleen onder behandeling van een nefroloog staan, ook komen zij veelal bij een andere internist, een cardioloog of bij een (vaat)chirurg.

Naast de co-morbiditeit als oorzaak van het zien van meerdere specialisten, komen alle dialyse patiënten in contact met een chirurg, welke de shuntoperatie uitvoert of de peritoneale dialyse-katheter aanlegt. Patiënten die zich in het voortraject van een niertransplantatie bevinden krijgen te maken met een uitgebreide screening en zien in dit traject meerdere specialisten, vaak is dit in een ander ziekenhuis dan zij gewend zijn gezien transplantaties in academische centra worden uitgevoerd.

Als een patiënt meerdere ziektes heeft (bv. diabetes en een nierziekte) is hij onder behandeling bij meerdere specialisten.

Welke problemen worden ervaren?

De patiënt ervaart onvoldoende afstemming tussen specialisten. Zo wordt genoemd dat de nefroloog bijvoorbeeld onvoldoende

bekend is met informatie en uitslagen m.b.t. andere specialismen. Onderzoek uit 2008 brengt dit punt ook naar voren. 'Continuïteit van de zorg en samenwerking tussen disciplines en artsen van verschillende afdelingen laat sterk te wensen over. Dit geldt vooral in situaties waarin sprake is van co-morbiditeit' (Dr. Visser, Drs. van de Griendt, Dr. Tuinstra, & Prof. Dr. Ranchor, 2008).

Uit de interviews blijkt dat door patiënten een gebrek aan overzicht in informatie over de gezondheid wordt ervaren. Patiënten hebben het gevoel dat er niet op holistische wijze naar hen wordt gekeken om zo de beste behandeling, het juiste medicijngebruik en algehele kwaliteit van leven te versterken.

Er lijkt onvoldoende samenwerking tussen specialist en maatschappelijk werker en/of psycholoog. Zo geven meerdere patiënten aan niet of (te) laat te zijn doorverwezen voor psychologische hulpvragen.

Patiënten geven aan bang te zijn voor fouten bij het voorgeschreven krijgen van een dieet of medicijnen, doordat zorgprofessionals vanuit hun eigen specialisme kijken en dus onvoldoende rekening houden met de effecten van de medicatie / het dieet op eventuele andere ziektes die de patiënt heeft.

Behoeften patiënten

- Betere afstemming tussen specialisten en zorgprofessionals zodat patiënten erop kunnen vertrouwen dat een behandelaar over de laatste onderzoeken en gezondheidsinformatie beschikken.
- Er vanuit kunnen gaan dat specialisten en diëtisten medicatie en dieetvoorschriften met elkaar afstemmen en het geheel overzien.
- Iemand die overzicht bewaakt en de patiënt helpt in het

meekijken over de verschillende specialismen heen. Hiermee ervaart een patiënt meer overzicht en regie.

Kenmerkende quotes

"[...] Ik vind het heel slecht in de gezondheidszorg. Ik noem het symptoombestrijding. Er is niemand die het overzicht houdt. Ze zeggen eigenlijk dat de huisarts dat moet doen maar dat gebeurt niet. Iedereen heeft zijn eigen deel en weet niet alles van het andere."

"Het keuringsteam dat de beoordeling doet of je thuisdialyse kan doen kijkt puur naar jouw dossier medisch. En dat is mijn grootste verwijt, er is door niemand van het keuringsteam gevraagd; 'hoe gaat het met je, wat kun je nog, hoe voel je je, ben je er al aan toe' het is puur medisch bekeken."

Kansen/oplossingsrichtingen

- Casemanager/het aanstellen van een coördinator van de zorg (Dr. Visser, Drs. van de Griendt, Dr. Tuinstra, & Prof. Dr. Ranchor, 2008).
- Indien behoefte hieraan, direct na de diagnose terecht kunnen bij maatschappelijk werker en/of psycholoog om zo meer aandacht te schenken aan mogelijke sociale en psychische gevolgen van de ziekte en behandeling.
- Samenwerking tussen nefrologen en huisartsen verbeteren.
- Meer aandacht besteden aan het vormen van netwerken van betrokken professionals (Dr. Visser, Drs. van de Griendt, Dr. Tuinstra, & Prof. Dr. Ranchor, 2008).
- Delen 'best practices' tussen centra, tussen nefrologen en tussen wetenschappers en nefrologen.
- Herzien en opstellen van een optimale taakverdeling tussen betrokken zorgprofessionals (nefroloog/ huisarts/ verpleegkundigen).

5. INFORMATIEVOORZIENING & VOORLICHTING

Achtergrond/uit eerder onderzoek

De meeste informatie krijgen patiënten wanneer zij het einde van de predialysefase naderen en dus een keuze voor een behandelvorm moeten maken. In dit stadium wordt de patiënt geïnformeerd over de verschillende behandel mogelijkheden.

Dit gebeurt doorgaans door mondelinge toelichting van de nefroloog, door aanvullende toelichting van een verpleegkundige/maatschappelijk werker en/of diëtiste of door verschillende bronnen die een patiënt kan raadplegen. Zo is er 'Mijn Niergids', een informatieboek, uitgegeven door de Nierstichting i.s.m. NVN, er zijn Dvd's beschikbaar waar behandelvormen worden toegelicht en ook heeft vrijwel elke zorginstelling haar eigen informatiebronnen in de vorm van brochures en informatie op hun website. Daarnaast zijn er de websites van de Nierstichting, de NVN, regionale nierpatiëntenverenigingen en is er de Nierwijzer; een online site die patiënten helpt bij het maken van een behandelkeuze door het presenteren van ervaringsdeskundigen.

Wanneer er sprake is van een acute situatie ervaart een patiënt geen mogelijkheid zich voor te bereiden op een behandelvorm. Een patiënt wordt dan niet alleen geconfronteerd worden met het feit dat hij/zij een chronische ziekte heeft, ook moet deze groep patiënten de gezondheidsinformatie, informatie over medicatie en informatie over de inhoud van een behandeling in een zeer korte tijd eigen maken.

Welke problemen worden ervaren?

Zowel uit de interviews als uit literatuuronderzoek blijkt dat patiënten voornamelijk worden geïnformeerd over de medische aspecten van de ziekte en de behandelvormen. Er wordt onvoldoende

aandacht besteed aan het omgaan met de ziekte en de behandeling en de vaardigheden die nodig zijn om veranderingen in het dagelijkse leven in te passen (Dr. Visser, Drs. van de Griendt, Dr. Tuinstra, & Prof. Dr. Ranchor, 2008). Bij het verstrekken van informatie wordt (te) weinig rekening gehouden met de individuele mogelijkheden, gezondheidsvaardigheden en de leerstijl van de patiënt. Zo blijkt dat bijna alle informatie Nederlandstalig is. Patiënten met een niet Nederlandse achtergrond hebben moeite met het begrijpen en toepassen van de informatie.

Er wordt weinig geïnformeerd over de schade op het lichaam die een behandelvorm kan veroorzaken. Patiënten geven aan wel behoefte te hebben aan deze informatie.

De timing van informatie sluit niet aan op de behoeften van de individuele patiënt. Zo zijn er patiënten die op het moment van informatieverstrekking (nog) onvoldoende open staan voor de informatie. Zij hebben een 'dat zien we dan wel' houding en vergeten deze informatie vervolgens. Wanneer ze de keuze moeten maken hebben zij geen goed beeld van hun mogelijkheden.

Volgens de richtlijnen zou een gesprek over de behandelopties bij 25-30% moeten plaatsvinden; maar in de meeste gesprekken vindt dat pas plaats onder de 20%.

Er komt te veel informatie op de patiënt af. Dit resulteert in het selectiefonthouden van informatie en/of het vergeten van informatie na verloop van tijd. Op het moment dat zij echt iets met de informatie moeten (bv een behandelvorm kiezen) krijgen zij niet voldoende herhaling waardoor zij een relatief ongefundeerde keuze moeten maken.

Uit de interviews blijkt dat patiënten nadat de keuze voor een behandelvorm is gemaakt, zij doorgaans geen nieuwe informatie

of voorlichting krijgen over ontwikkelingen van de andere behandelvormen als hier medisch functioneel geen aanleiding toe is. Dit terwijl de levensfasen en daarmee de behoeften van een patiënt kunnen veranderen.

Niet Nederlandse nierpatiënten komen niet of weinig naar voorlichtingsgesprekken. Uit de interviews blijkt dat de meerwaarde niet altijd duidelijk is. Iets meer te weten komen over de ziekte interesseert hen weinig. En zo redeneren patiënten: als het echt belangrijk is dan zal de arts het wel vertellen. Het is dus niet altijd de taal of schaamte die het grootste obstakel vormen (Abma, T. et al, 2007).

Behoeften patiënten

- (Toegang tot) informatie op het juiste moment.
- Behoeften aan verschillende informatiebronnen:
 - Bronnen m.b.t. kennis en inzichten over nierziekte en mogelijke oorzaken (Abma, T. et al, 2007).
 - Bronnen m.b.t. kennis en inzichten over het omgaan met de ziekte.
 - Ervaringsverhalen
- Informatie op maat: rekening houdend met type persoon en gezondheidsvaardigheden.
- Voorlichting dat meer rekening houdt met de ziektegeschiedenis van een patiënt. (Bv. Patiënt wil graag PD, maar dit kan niet. Krijgt dit toch vaak aangeraden, wat als confronterend en pijnlijk wordt ervaren.)

Kenmerkende quotes

“Ik ben ook een eigenwijs dat ik zeg ik wil de regie zelf blijven voeren, heb ik ook in de gesprekken aangegeven. Maar soms heb je in dit traject wel behoefte aan een stukje informatie. He, in het begin komt er dus een maatschappelijk werker en VDA hier, dan krijg je heel veel informatie en denk je van ja het is goed dat je een stuk weet. Maar nu verder in het traject verder heb je er eigenlijk een stuk meer behoefte aan informatie. Maatschappelijk werker heb ik ook niet meer teruggezien. Was een eenmalig gesprek. Maar ik denk juist nu, hoe dichterbij de behandeling komt, hoe meer behoefte je hebt aan extra informatie.”

“Ik heb nooit een gesprek over de behandelopties gehad. Volgens de richtlijnen zou dat bij 25-30% moeten plaatsvinden; maar in de meeste gesprekken vindt dat pas plaats onder de 20%. Dat is te laat; dan heb je te weinig tijd om er goed over na te denken.”

Kansen/oplossingsrichtingen

- Dialysemarkt; op eigen tempo en op maat informatie kunnen verzamelen en in gesprek kunnen gaan.
- Na voorlichting informatie meegeven passend bij behoefte en vaardigheden van patiënt (variërend van video, opname, folder, etc.) om later in eigen tempo informatie te doorgronden.
- Informatie toegankelijker maken (bv. maatschappelijke werker en diëtist naast spreekkamer nefroloog, waar je zo naar binnen kan stappen).
- Stelselmatig patiënt opnieuw door de “informatiemolen” halen; ook als zij al bepaalde behandeling hebben gekregen/ondergaan. Het opfrissen van het geheugen en nieuwe inzichten delen (bv. centrum Deventer).
- Meer aandacht is nodig voor de rol van coping bronnen bij de aanpassing in de verschillende fasen van de ziekte en voor

de wisselwerking tussen de coping bronnen en de ziekte (Dr. Visser, Drs. van de Griendt, Dr. Tuinstra, & Prof. Dr. Ranchor, 2008).

- Patiënten zouden adequater kunnen worden geïnformeerd over het leven met een chronische ziekte en worden ondersteund bij het zo goed mogelijk opvolgen van de met de arts overeengekomen medische voorschriften en aanpassingen in de leefstijl die nodig zijn om de gezondheid zo optimaal mogelijk te houden. In dit kader dient aandacht te worden besteed aan theorievorming en multidisciplinaire samenwerking (Dr. Visser, Drs. van de Griendt, Dr. Tuinstra, & Prof. Dr. Ranchor, 2008).
- Starten met-/of hogere frequentie van voorlichtingsbijeenkomsten. Daarnaast deze liever niet alleen in de avonduren organiseren (te vermoeiend voor sommige patiënten).
- Toepassing van virtual reality om behandelvormen beter in te kunnen beelden, zoals in een dialysestoel liggen in het centrum, een PD behandeling thuis ervaren, etc.

6. PREDIALYSE FASE & KEUZE DIALYSEVORM

Achtergrond/uit eerder onderzoek

De periode voorafgaand aan een behandeling als transplantatie of dialyse is lang niet altijd een ziekteperiode. Als de nierfunctie heel langzaam achteruit gaat kan het vele jaren duren voordat met een behandeling begonnen wordt. Zodra de nierfunctie rond de 15-20 procent is komen patiënten in de predialysefase. Veel respondenten geven aan dat zij in deze fase voorlichting kregen over de diverse vormen van dialyse en begeleid werden bij het maken van een passende behandelkeuze. Hierbij is het belangrijk te benadrukken dat niet iedere patiënt in de predialysefase komt en dus niet van begin af aan een keuze kan maken. Er zijn patiënten die acuut moeten worden behandeld doordat nieren niet goed (meer) werken. Bij deze patiënten wordt direct een shunt geplaatst om gebruik te kunnen maken van hemodialyse. Het kan zijn dat deze patiënten uiteindelijk weer van de hemodialyse afkomen of dat zij in een meer stabiele situatie voor peritoneale dialyse kunnen kiezen. Door acute opname krijgen patiënten vaak onvoldoende voorlichting en daarmee geen of beperkte keuze voor de behandelvorm (Bos, 2016). Een klein aantal patiënten geeft aan niet voldoende geïnformeerd te zijn over de effecten van een bepaalde behandelvorm.

Welke problemen worden ervaren?

Patiënten ervaren het maken van een keuze – als die mogelijkheid zich voordoet – als complex. Keuzes maken kun je -zo geven patiënten aan- eigenlijk niet in je eentje. Blijf je nog even doorgaan met een niet goed functionerende donornier of stap je weer over op dialyse? Besluit je om de nachtelijke thuisdialyse te proberen of ga je door met dialyse in het ziekenhuis. Je hebt vaak gesprekken nodig met anderen - je partner, maatschappelijk werker of arts - om beslissingen te nemen die passen bij je situatie. En soms moet je je situatie zelfs op een andere manier bezien om weer een balans te vinden in het leven (Abma, T. et al, 2007).

Behandelaren zouden nog te vaak - in de weinige tijd die zij hebben - alleen vanuit medisch oogpunt kijken naar de voor- en nadelen van een type behandeling en daarbij onvoldoende gewicht geven aan andere factoren zoals: co-morbiditeit (slecht overleg tussen artsen, handelen uit eigen specialisme), type persoon, leeftijd en levensfase van persoon/dagelijks leven (werk/gezin/partner), ervaringen en angsten van de patiënten (verhalen, gezien, meegemaakt).

Soms moeten behandelaren een keuze voor behandelvorm maken bijvoorbeeld in een situatie waarbij de patiënt labiel is (kritieke toestand). Een patiënt heeft in deze gevallen onvoldoende grip op een situatie om nog eigen regie te voeren en kan geen heldere keuze maken. Patiënten geven aan in deze situaties soms minder zelfredzaam te zijn dan zij zich op andere momenten voelen.

Een eventuele voorkeur voor een behandelvorm vanuit een arts of verpleegkundige is lastig tegen te spreken vanwege: ontbrekende kennis bij de patiënt, niet mondig genoeg (durven) zijn, onvoldoende beeld hebben bij wat er te wachten staat en hoe dit ingrijpt op persoonlijke situaties en behoeften.

Artsen durven nog in onvoldoende mate te zeggen dat stoppen met behandeling of niet starten met dialyse ook een optie is (Bos, 2016).

Voorlichting wordt vaak te lang van tevoren gegeven; de nodige informatie om een keuze te kunnen maken is dan al weggezaakt. Zie '5. Informatievoorziening en voorlichting'.

Behoeften patiënten

- Arts/behandelaar die meedenkt op basis van persoonlijke omstandigheden en kijkt in hoeverre een behandeling past bij het type persoon.
- Behandelvorm kunnen kiezen die het beste bij de patiënt past, en waar de patiënt zelf ook 100% achter staat. Dit is per persoon verschillend en kan bv. te maken hebben met: zo min mogelijk angst, veilig voelen, zekerheid, vrijheid, flexibiliteit en onafhankelijkheid.
- Gedurende iemands leven kunnen omstandigheden en behoeften veranderen. Bijvoorbeeld: jonge kinderen worden ouder, partner valt weg, werk verandert, lichaam verandert. Patiënten hebben er baat bij om -indien van toepassing- te beseffen dat een gekozen behandelvorm niet definitief hoeft te zijn. Informatie over het 'overstappen' naar een andere behandelvorm is noodzakelijk om de keuze enigszins eenvoudiger te maken.
- Een betere voorstelling kunnen maken van de verschillende behandel mogelijkheden. Patiënten geven aan dat het moeilijk is in te beelden hoe een behandeling voor hen zal zijn en in hun leven valt te passen. Dit maakt het maken van een keuze moeilijk. "Hoe kan iemand een keuze in behandeling maken als diegene niet weet wat behandeling inhoudt en hij/zij dus kiest?"

Kenmerkende quotes

"Je staat er helemaal onbekend in he, ik vond het wel prettig dat hij [arts] die beslissing nam. Blijkt ook wel dat ik hier een goed lichaam voor heb."

"Moet ik dan straks drie keer per week aan zo'n apparaat gaan hangen of iedere dag om de zoveel uur een zakje wisselen? Het is allebei niks. Ik heb toen gezegd doe maar die buikspoeling. Dan zul je meer flexibel zijn. Maar vrijheid... wat is dan nog vrijheid."

Kansen/oplossingsrichtingen

- Kwaliteit van leven zou een verplicht wegende factor moeten zijn bij keuze.
- Voor- en nadelen van het ervaren van vrijheid en veiligheid als indicatoren toevoegen aan de voorlichting over behandelopties. Maatschappelijk werk kan een belangrijke rol vervullen.
- Tijdens deze predialysefase moet een patiënt goed geïnformeerd worden over het verdere verloop van de nierziekte, over de verschillende behandelmogelijkheden en over de mogelijkheden om zo normaal mogelijk te blijven leven. Het is daarbij belangrijk om te inventariseren hoe de patiënt zelf denkt over zijn of haar mogelijkheden om aan het werk te blijven, en welke problemen hij/zij verwacht bij het uitvoeren van betaald werk. Inzicht in de angsten en twijfels van patiënten is belangrijk om de juiste hulp en ondersteuning te kunnen bieden. (Nivel, 2004)
- Mogelijkheid niet-dialyseren bespreekbaar maken bij ouderen (Bos, 2016).
- Toepassing van virtual reality om behandelvormen beter in te kunnen beelden.

7. DIEET EN VOCHTBEPERKING

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Bij beschadigde of niet werkende nieren hopen afvalstoffen zich op in het lichaam. Naast medicijngebruik, kan een dieet deze ophoping verminderen en achteruitgang van de nieren vertragen. Ook kan een dieet helpen bij specifieke klachten als vermoeidheid, misselijkheid en het vasthouden van vocht. Afhankelijk van de oorzaak en ernst van de nierschade wordt een dieet voorgeschreven. Hierbij kan het gaan om het beperken van zout (natrium), eiwit, fosfaat. Kalium en/of vocht (Nierstichting Nederland, 2017).

Welke problemen worden ervaren?

Een veeleisend, ingewikkeld dieet. Elk type/fase van de nierziekte heeft net weer andere dieeteisen (bijvoorbeeld het wel/niet nuttigen van eiwitten). Daarnaast vinden patiënten het lastig om de vervangende ingrediënten te vinden.

Toepassen van de dieetvoorschriften wordt moeilijker wanneer deze gecombineerd moet worden met andere dieetbeperkingen (bijvoorbeeld diabetes).

Het onderhouden van sociale contacten kan onder druk komen te staan. Samen gezellig iets eten en wat drinken is ineens een stuk minder gezellig wanneer een nierpatiënt zich continue geconfronteerd ziet met zijn beperkingen (Abma, T. et al, 2007).

Patiënten vinden dat er wel heel weinig variaties in recepten zijn om nog te eten.

Behoeften patiënten

- Inzicht in hoe verschillende diëten met elkaar te combineren.
- Eenvoudig en onbezwaard dieetwensen kunnen communiceren naar buitenstaanders; zoals naar vrienden of restaurants.

- Eenvoudig lekkere, diverse maaltijden kunnen maken, zonder al te veel leefstijl aanpassingen te hoeven doen.
- Niet altijd even strikt aan dieet hoeven houden, geeft meer gevoel van vrijheid. Patiënten willen beter kunnen inschatten wanneer iets wel/niet te laten en hoe te compenseren.

Kenmerkende quotes

“Het eten, ik vind er niks aan. Mensen moeten daar goed in begeleid worden, ik vind het heel moeilijk. Er moet begrip zijn dat het soms heel lastig is. Het zijn ook de combinaties van ziektes, dit voor nieren en dit voor suiker. Ik vind het echt heel moeilijk.”

“We gingen er met veel boekwerk mee aan de slag. Ging vrij goed. Begin was wennen, eetpatroon aanpassen. Was een behoorlijke zoektocht om dit op de rit te krijgen. Het is nog steeds een zoektocht, de basis heb je al, maar vaak wel gerechten waar je weer goed moet kijken. [...]Op het gegeven moment ben je al die recepten zat en denk je wat zullen we nu eens gaan maken, dan is het wel lastig hoe je dit op smaak krijgt.”

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Kookboek/website dat meer zicht geeft in hoe verschillende diëten met elkaar gecombineerd kunnen worden.
- Mensen bedenken creatieve oplossingen om zo goed mogelijk met het dieet/vochtbeperking om te gaan, zoals kleinere koffiekopjes kopen waardoor patiënt gevoelsmatig nog steeds twee ‘koppen’ per dag drinkt. Oplossingen van patiënten kunnen meer onderling gedeeld worden.
- Meer variatie in recepten.
- De NVN heeft een webpagina aangemaakt waar nierpatiënten restaurants kunnen aanmelden waar je zoutarm kunt eten. Nu moet iedereen dat nog weten te vinden.

8. (BIJWERKINGEN) VAN MEDICATIE

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Na het diagnosticeren van een nierziekte moet de patiënt vrijwel altijd direct met medicatie starten. Met medicatie wordt verergering van nierschade immers beperkt. Ook worden tekorten in het lichaam middels medicatie aangevuld (bijvoorbeeld ijzertabletten). Het gaat vaak om veel verschillende medicijnen die patiënten op veel momenten op de dag in moeten nemen. Patiënten hebben eigen oplossingen gevonden om met het correct innemen van medicatie om te gaan, zoals vooraf gevulde bakjes per dag op het aanrecht. Opvallend is dat merendeel van de patiënten niet goed weet welke medicijnen waarvoor dienen. Enkele van de gesproken patiënten houden zelfstandig een boekje bij waarin zij medicatie en reden/effect van medicatie bijhouden. Deze patiënten hebben meer grip op medicijngebruik.

Voor sommige patiënten betekent het niet hoeven nemen van medicatie of het kunnen afbouwen van medicatie veel. Zij zien medicatie als grote belemmering in hun vrijheid.

Welke problemen worden ervaren?

Het krijgen van verkeerde medicatie.

Soms blijken specialisten niet op de hoogte te zijn van de wisselwerking van de medicijnen die zij voorschrijven met de afweeronderdrukkende medicijnen die patiënten van de nefroloog voorgeschreven krijgen. Dit kan bij patiënten leiden tot verwarring, onzekerheid en het gevoel dat men continu alert moet zijn. Patiënten geven dan aan dat ze niet altijd kunnen vertrouwen op de artsen (Abma, T. et al, 2007). Juiste medicatie niet overal bij de hand en daardoor bepaald eten niet kunnen eten. Verandering in medicatie zorgt voor het eerder vergeten van medicatie. Het voorschrijven van antibiotica door de huisarts, niet wetende dat patiënt aan nierziekte lijdt, waardoor nierfunctie sneller achteruit gaat.

Behoeften patiënten

- (Meer) zicht hebben in de werking, nut en het juiste gebruik van medicatie.
- Patiënten willen zelf meer kunnen meebeslissen over medicijngebruik; enkele patiënten voelen de behoefte zelf te kunnen bepalen wanneer medicatie wel/niet te nemen. Leren 'sjoemelen' en zich daar veilig bij voelen geeft een groot gevoel van vrijheid.

Kenmerkende quotes

"Ik weet nog dat de verpleegkundige bij me kwam met bakje met pillen en dat ze zei 's-Ochtends dit, in de middag dit, in de avond dit en whoop weg was ze. [...] Er stond ook op het bakje niet wat voor de ochtend of avond was. Ik had geen idee."

"Er zijn wel fouten gemaakt. Twee maal waren medicijnkuren herstart terwijl dat niet de bedoeling was. Moest ik bellen ook dat dit niet klopte. Mensen die er geen verstand van hebben zouden alles slikken, denk ik. Met mijn achtergrond als verpleegster houd ik alles in de gaten en kan ik ook inschatten of hij wel of geen EPO heeft gehad etc."

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Medicijngebruik beter laten toelichten door meer zicht te geven op effecten op bloedwaarden.
- 'lets' dat het altijd meenemen van medicatie makkelijker maakt.
- 'lets' dat specialisten zeker doet weten dat zij de juiste medicatie voorschrijven. (MedEye (Mint Solutions, 2017))
- Medicijnwijzer van NVM meer handzaam maken en (digitaal) beschikbaar stellen in behandel- en wachtruimtes https://www.nvn.nl/files/nvn_nl/Medicijnwijzer_2012.pdf

9. (HER)START HEMODIALYSE

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Voordat iemand kan starten met hemodialyse wordt er een shunt aangelegd. Dit is een verbinding tussen een ader en een slagader waardoor er in de ader een hogere druk dan normaal ontstaat. De ader zet er door uit. Er kan door een shunt meer bloed stromen en er is een betere toegang tot de bloedbaan ontstaan (Abma, T. et al, 2007).

Men is vaak geneigd de dialyse zo lang mogelijk uit te stellen (om zich mentaal voor te bereiden of vanwege angst en ontkenning). Het uitstel kan soms zodanig zijn dat uiteindelijk van een vrije keuze om te gaan dialyseren bijna geen sprake meer is. De gezondheidstoestand is dan zo verslechterd, dat hemodialyse onontkoombaar is geworden. Dit blijkt een extra belasting te zijn voor nierpatiënten, omdat vrijwel alle geïnterviewde nierpatiënten aangeven zelf hun behandeling, of dialysevorm, te willen kiezen, en keuzevrijheid in het algemeen hoog in het vaandel hebben (Abma, T. et al, 2007).

Welke problemen worden ervaren?

Grote spanning bij patiënt (en partner) m.b.t. wat hen te wachten staat, zien erg tegen het hemodialyseren op.

Bij het starten van dialyse het nog niet in het leven kunnen passen. Het geheel is compleet nieuw. Lijkt een fase waarin mensen nog niet veel kunnen en afwachtend zijn.

Het 'shockeffect' bij een eerste bezoek aan een dialyseafdeling.

Behoeften patiënten

- Weten wat mij te wachten staat.
- Niet te vroeg starten met de dialyse maar zeker ook niet te laat.

Kenmerkende quotes

“Theoretisch kan je wel alles uitleggen maar in de praktijk is het natuurlijk altijd anders en kom je voor een aantal verrassingen te staan. Het is bij iedereen anders namelijk en iedereen reageert er anders op.”

“Je hoort wel een behoorlijk negatieve kijk van mij want ik zit wel behoorlijk in een negatieve spiraal. Het is voor mij echt kortgeleden dat ik begon met dialyseren. Voor mij is het allemaal nog een beetje moeilijk om ermee om te gaan.”

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Toepassen van Virtual Reality mogelijkheden (zoals VR-iendje (yellowBird, 2017)).
- Nieuwe zorgverlening 'zorghotel'; zelf dialyseren op locatie met 'vangnet'.

10. HEMODIALYSE IN HET CENTRUM

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Bij hemodialyse wordt het bloed buiten het lichaam in een kunstnier gefilterd. Een kunstnier neemt gedeeltelijk de functie van de nieren over. Men wordt gemiddeld 3 keer in de week voor 3 á 4 uur aangesloten op de kunstnier. Het bloed stroomt dan uit het lichaam via een slangetje de kunstnier in. Daar wordt het gezuiverd en weer via een ander slangetje naar het lichaam teruggevoerd. Per behandeling stroomt er ongeveer 40 a 50 liter bloed door de kunstnier. Dus al het bloed stroomt er meerdere keren doorheen. Toch wordt op deze manier maar 10 tot 15% van de normale zuivering door gezonde nieren geleverd.

Hemodialyse kan plaatsvinden op de dialyseafdeling van een ziekenhuis, in een zelfstandig dialysecentrum of thuis (zowel met als zonder verpleegkundige assistentie). Naast passieve hemodialyse (de verpleegkundige voert alle handelingen uit die nodig zijn) bestaat er ook de mogelijkheid van actieve hemodialyse. Hierbij maakt de patiënt zelf de dialyse apparatuur klaar. Eventueel wordt er ook zelf aangeprikt en controleert men of de dialyse goed verloopt. Deze vorm vindt met meestal in een zelfstandig dialysecentrum.

Problemen die voorkomen bij hemodialyse zijn onder andere problemen met de shunt, een dialysekateter, enorme moeheid, hoge bloeddruk, botproblemen en seksuele stoornissen (Abma, T. et al, 2007).

Welke problemen worden ervaren?

Weinig - tot geen - flexibiliteit in dialysemogelijkheden; zeer strikte dialyse tijden en dagen waar niet eenvoudig van afgeweken kan worden. Er is niet altijd plek op dagen en tijdstippen die het beste uitkomen voor de patiënt.

Op de dialyseafdelingen zelf worden de volgende problemen ervaren:

- Weinig privacy op de afdeling; niet alle patiënten voelen zich veilig om persoonlijke dingen met hun nefroloog aan het bed te bespreken.
- Drukke/overlast (waaronder veel alarmen die constant afgaan).
- Confrontatie met ziekte/overlijden van andere patiënten.
- Ziekenhuis omgeving: "je voelt je echt patiënt".
- Dialysetoelen niet comfortabel.
- Dialysecentrum is veelal ver van de ingang. Het kost tijd en inspanning om hier te komen (zeker als er na de behandeling nog weinig energie is).

Behoeften patiënten

- Flexibiliteit in dialyседagen, dialyselocaties en tijdstippen.
- Prettige omgeving die aansluit op behoeften (lekker (gezond) eten passend bij dieet, uitzicht, privacy, contact met anderen).
- Niet iedere patiënt is geïnteresseerd in een actieve rol tijdens het dialyseren. In enkele centra wordt dit toch herhaaldelijk voorgesteld. Patiënten ervaren onvoldoende begrip van behandelaren wanneer zij niet zelf regie willen nemen/actieve rol willen innemen.

Kenmerkende quotes

"Er ligt hier een man op de zaal die altijd aan het foeteren is tegen de zorgprofessionals. Dat vind ik heel moeilijk om te zien. En er ligt een vrouwtje die om alles moet huilen, dat vind ik ook heel moeilijk om te zien[...] Patiënten vinden zichzelf vaak heel zielig, dus daar heb ik niet zoveel mee. Ik denk dan kop op, ga door, maak er wat van. In Groningen had je af en toe een gordijntje die je dicht kan doen, hier zijn schotten, dat doe je niet zo snel. Dat zou ik hier soms wel fijn vinden, als ik mijzelf niet zo lekker voel of zo."

"Het enige dat ik hier soms raar vindt is, je moet hier voor 4 uur zijn. 5 uur zou voor mij ideaal zijn. De tijden zijn niet flexibel, dat vind ik vervelend. Kom ik door de taxi eerder dan moet ik alsnog wachten want iemand anders staat boven mij op de lijst."

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Een 'boekingsstelsel' waarmee patiënten online een stoel kunnen inboeken op gewenst tijdstip, gekoppeld aan de nodige zorgprofessionals. (Vol = vol?)
- Verschillende stoelen op de afdeling, passend bij wensen en fysieke mogelijkheden van de patiënt.
- Dialyseplekken die meer privacy bieden.

11. VERVOER VAN EN NAAR HET ZIEKENHUIS

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Het taxivervoer is kan vanuit het ziekenhuis worden geregeld en wordt door de verzekeraar vergoed. Om kosten te besparen worden sommige ritten vaak met meerdere patiënten gecombineerd. De patiënt betaalt zelf een jaarlijkse bijdrage.

Welke problemen worden ervaren?

Taxi's halen patiënten te laat of te vroeg op. Dit veroorzaakt onrust en onzekerheid bij patiënten (NVN, 2014).

Door een deeltaxi is de patiënt langer onderweg; dat kost energie en wordt als onprettig ervaren wanneer de patiënt zich niet lekker voelt na dialyse.

Men vindt het lastig om een klacht in te dienen over taxivervoer. De procedure kan ingewikkeld worden gevonden en er bestaat een angst voor de reactie van een chauffeur "straks komt hij me dan niet meer halen?".

Behoeften patiënten

- Kunnen rekenen op taxi: staat klaar op afgesproken tijdstip.
- Taxichauffeur die begrip toont voor de situatie van de patiënt.

Kenmerkende quotes

"Ik heb meegemaakt dat ze gewoon niet komen of dat je uren zit te wachten. Ze hebben altijd smoesjes en ze liegen of nemen gewoon niet op."

"Met de taxi wordt je vaak gecombineerd, dan moet je eerst via hun huis. Ik heb weleens gehad dat ik 40 minuten langer in een taxi zat, na dialyse wil je echt zo snel mogelijk naar huis. Ik heb vaak genoeg een klacht ingediend. De taxi komt ook dikwijls te laat, dan kunnen ze mijn huis niet vinden. Dat vind ik echt heel vervelend. Want hoe later ik hier ben hoe later ik 's middags thuis ben. Ik ben mondig genoeg om te zorgen dat het geregeld wordt."

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Vergoeding taxivervoerder mede afhankelijk maken van tevredenheid (reviews).
- Meer servicegerichtheid door bijvoorbeeld meer kennis over dialyse bij taxichauffeurs zodat begrip vanuit hen kan worden vergroot. In 2011 is al eens de 'Dialyse ABC' gestart om chauffeurs te informeren. (ABC Taxikeurmerk Advies & Training, 2017)
- Verwachtingsmanagement vanuit taxibedrijven; beter informeren over een te vroege of te late taxi kan de patiënt al meer rust geven.

12. OVERSTAPPEN NAAR THUISDIALYSE

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Naast de hemodialyse in het ziekenhuis of dialysecentrum is thuisdialyse mogelijk. Dit kan echter alleen bij 'medisch stabiele dialyses'. Men kan zo zelf de behandelingen indelen. In plaats van 3 keer in de week spoelen, kan men, zonder afhankelijk te zijn van een dialysecentrum, kiezen voor bijvoorbeeld vijf of zes keer per week meerdere uren te spoelen. Ook is het mogelijk om 's nachts te spoelen. Hierdoor heeft men minder last van een dialysekateter en zijn er minder beperkingen wat dieet en vochtinname betreft. Ook de zelfstandigheid is groter dan bij andere dialysevormen. Wel is assistentie nodig van de partner of een speciale verpleegkundige, het echtpaar moet een cursus/training volgen en vaak zijn thuis verbouwingen nodig. Er zijn verschillende overwegingen om hiertoe over te gaan (Abma, T. et al, 2007).

Welke problemen worden ervaren?

Vanuit behandelaren wordt er te weinig aandacht besteedt aan de mogelijkheid of behoefte om te kunnen switchen tussen soorten van dialyse en thuisdialyse.

Het ineens in huis hebben van een dialyse assistent wordt als onwennig ervaren. Het gevoel van 'moeten' vermaken, gevoel van verliezen van privacy spelen hierbij een rol.

Niet durven overstappen naar thuisdialyse vanwege de angst dat er iets mis kan gaan en er geen verpleegkundige of behandelaar aanwezig is.

Patiënten zien op tegen de eventuele verbouwing bij overstap naar thuis dialyseren.

Behoeften patiënten

- Meer informatie over de behandel- en switchmogelijkheden ontvangen.
- Partner die ook vertrouwen heeft in het thuis gaan dialyseren en in staat is te ondersteunen.
- Dialyseapparaat niet te veel in het zicht: het kunnen 'wegmoffelen'.
- Veilig voelen tijdens dialyse.

Kenmerkende quotes

"Thuis HD, ze hebben wel genoemd dat het mogelijk is maar ik ben er niet dieper op ingegaan zeg maar. Om exact te weten hoe het in zijn werk gaat en hoe het met verzekering zit en zo dat weet ik niet maar het is wel een mogelijkheid dat hebben ze wel gezegd. Maar volgens mij kom je niet zomaar in aanmerking om thuis te dialyseren."

"Heb je het net allemaal leuk ingericht moet er zo'n enorm apparaat in je slaapkamer, net een ziekenhuis, nou lekker is dat. Maar ja, als het moet dan moet het. Dan kijken we op welk plekje het ook nog wel een beetje weggemoffeld kan worden."

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Op de afdeling meer over mogelijkheden voor thuisdialyse spreken en kennis mee kunnen maken.
- Vaker voorlichten over mogelijkheden om van behandeling over te stappen.
- Gepersonaliseerd dialyseapparaat (bv. een hoes of kast om hierover heen te doen welke de ruimte meer aantrekkelijk maakt).

13. (HER)START PERITONEALE DIALYSE

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Buikvliesspoeling, ook wel peritoneaal dialyse (PD) genoemd, is een behandeling die de werking van de nieren voor een deel overneemt. Via een katheter wordt er spoelvloeistof in de buikholte gebracht. Deze spoelvloeistof verblijft enige tijd in de buikholte en komt in contact met het buikvlies. Het buikvlies wordt als filter gebruikt: het geeft de afvalstoffen die in het bloed zitten af aan de vloeistof in de buik. Wanneer de spoelvloeistof verzadigd is, moet deze vervangen worden.

Er zijn twee vormen van buikvliesspoeling:

1. De CAPD: Continue Ambulante Peritoneale Dialyse. Deze behandeling wordt door de patiënt zelf handmatig uitgevoerd. Over de dag verspreid vinden 4 wisselingen plaats. Spoelvloeistof loopt de buikholte in, blijft daar een aantal uren zitten totdat de vloeistof verzadigd is. Dan laat men bij een volgende wisseling deze vloeistof uit de buik lopen. Vervolgens laat men nieuwe vloeistof de buikholte weer in lopen. Het gaat telkens om 2 a 2 1/2 liter spoelvloeistof.

2. De APD: Automatische Peritoneale Dialyse. De wisselingen van de spoelvloeistof worden gedurende de nacht door een machine uitgevoerd. Sommige patiënten moeten hierbij overdag ook nog een handmatige spoeling doen.

Beide vormen van buikvliesspoeling kunnen zelfstandig thuis uitgevoerd worden. De meest voorkomende complicatie is een buikvliesontsteking. Verder moet men een dieet houden en is er een beperking wat betreft de vochtinname. De mate waarin wisselt per persoon (Abma, T. et al, 2007).

Welke problemen worden ervaren?

- PD 's nachts: apparaat maakt te veel lawaai en geeft vaak alarmen.
- Buikvliesontsteking komt vaak voor.
- Grote hoeveelheden voorraad en afval.

Behoeften patiënten

- Verminderen/voorkomen buikvliesontsteking.
- Betere logistiek voor PD thuis (zie "logistiek").
- Apparaat goed onder de knie krijgen.

Kenmerkende quotes

"Ik had veel moeite met het apparaat. Handmatig spoelen had ik veel buikpijn van, deed heel erg zeer. Ook met het apparaat deed het zeer om de vloeistof eruit te pompen, ook in de nacht. De instellingen zijn toen aangepast (door thuiszorg). Ik slaap er nu doorheen."

"Hier staan een paar dozen maar er is meer, dat wil je niet weten. Morgen komen ze weer een halve vrachtwagen brengen. Dan staat de vliering ik weet niet hoe vol met dozen. En wie er dan komt, mijn zwager of de buurman, die haalt dan wat dozen met voorraad voor een paar dagen naar beneden als ik het nodig heb."

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Inspelen op de afvalproblematiek door hier een logistieke service omheen te bouwen.

14. WACHTEN OP DONORNIER/VOORBEREIDEND ONDERZOEK

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Het wachten op een nier wordt door iedereen anders beleefd. De één wil continu bereikbaar zijn en zorgt ervoor dat alles geregeld is voor het geval hét telefoontje komt, de ander is wat makkelijker en laat het op zich af komen. Mensen die wachten op een nieuwe nier nadat ze vroeger al eens getransplanteerd zijn geweest, geven aan dat dit een extra belasting is. Zij weten nu immers wat ze missen. Gevoelens van een gemis, onzekerheid en van machteloosheid spelen een belangrijke rol.

Er zijn ook nierpatiënten die tijdens de periode van dialyse dat ze stabiel zijn, niet erg uitkijken naar een transplantatie bijvoorbeeld omdat een vorige transplantatie is mislukt of omdat ze een transplantatie als groot risico zien. Daarnaast zijn er mensen die niet transplantabel zijn.

Het lang moeten wachten op een donornier leidt bij sommige patiënten en hun omgeving tot een zoektocht naar andere snellere oplossingen, zoals een nier van een levende donor of transplantatie in het buitenland (Abma, T. et al, 2007).

Welke problemen worden ervaren?

De wachtlijst voor nierdonatie is erg lang. Een nierfunctie moet erg laag zijn voor je op de wachtlijst terecht kan komen. Eenmaal op de lijst duurt het wachten vaak ook nog lang. Al die tijd moet iemand héél gezond zijn. Dit kan lastig zijn en brengt spanning met zich mee. Uiteindelijk is de kans dat een nier niet geschikt is, groter dan dat een nier wel geschikt blijkt.

Het vermoeden is dat artsen de mogelijkheid van transplantatie onvoldoende benoemen wanneer een patiënt hier nog 'te goed' voor is. Doordat de opties van transplantatie niet worden benoemd wordt een patiënt ook minder tot niet gestimuleerd vast onderzoek te gaan naar een eventuele levende donor.

Het onderzoekstraject is onzeker en intensief, voor zowel ontvanger als donor. In de fase van onderzoek en voorbereiding komt er een hoop informatie op de patiënt af. Daarnaast komt een patiënt voor vele onderzoeken bij verschillende specialisten, soms in andere (academische) ziekenhuizen. Patiënten geven aan moeite te hebben met het overzicht te bewaken, weten niet goed welk onderzoek waarvoor dient en wachten soms lang in spanning op telefonische uitslagen die niet worden nagekomen. Patiënten geven aan het gevoel te hebben dat behandelaren onvoldoende begrip hebben voor de spanning en onzekerheid waar zij mee zitten.

Behoeften patiënten

- Vroegtijdige aandacht voor transplantatie.
- Goede voorlichting/begeleiding over het te doorlopen proces en mogelijke 'no-go's' voor donor & ontvanger (ziektegeschiedenis, controle bij tandarts etc.).
Er wordt door behandelaren gesproken over een 'checklist' die afgewerkt moet worden; maar deze checklist lijkt niet op papier te staan.
- Realistisch beeld van na transplantatie.
- Meer beschikbare nieren.

Kenmerkende quotes

"Ik hoor steeds dat ze een checklist moeten afwerken om mij en de donor te controleren en de transplantatie voor te bereiden. Maar als ik om deze lijst vraag kan niemand 'm geven. Ik wil als patiënt weten welke onderzoeken ik kan verwachten en wat de status is."

"Toen kreeg ik een coördinator aan de telefoon en die zei ik kijk het even na en het bleek prima maar dan denk ik nou... waarom?... Waarom niet een telefoontje van 'jongens; groen licht'. Dat geeft zo een stuk rust. Dat vind ik de minder goede kant eraan.[...] Daar ben ik eigenlijk wel boos over, dan denk ik jullie beseffen niet hoe belangrijk het is voor donor en ontvanger, van is die match daar."

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Relatief 'gezonde' patiënten ook al op mogelijkheden van transplantatie wijzen zodat een zoektocht naar eventuele levende donor kan beginnen.
- De zogenaamde 'checklist' op papier zetten, zodat de patiënt weet welke onderzoeken en met welk doel deze verwacht worden.
- Uitslagen met patiënt bespreken in plaats van één mededeling: u bent goedgekeurd.
- Terugbelafspraken nakomen, ook als er geen uitslag is.
- Ontvanger net als donor twee dagen opnemen voor alle onderzoeken en niet veelvuldig heen en weer laten rijden voor steeds weer één onderzoekje.

15. RELATIE MET DONOR

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Bij een postmortale transplantatie is er geen mogelijkheid om de (overleden) donor of familie van deze donor te achterhalen. Bij een levende donor kent de nierpatiënt zijn donor wel omdat dit een familielid of vriend is. De resultaten bij levende donatie zijn op de lange termijn beter dan bij postmortale transplantatie. Dit komt omdat de transplantatie gepland kan worden, de nier maar kort buiten het lichaam is en er altijd sprake is van een kwalitatief goede nier (NVN, 2017). Een zoektocht naar een geschikte donor in de vrienden- familiekring wordt dan ook aangeraden.

Welke problemen worden ervaren?

De mogelijkheid van 'donatie bij leven' kan voor spanningen in relaties zorgen. Zo wordt vanuit de patiënt het vragen om een nier als (emotioneel) moeilijk gevonden. Voor familie en vrienden die weten dat een familielid of vriend een nier nodig heeft kan het een moeilijk onderwerp zijn omdat zij bijvoorbeeld niet willen doneren en die vraag wel krijgen.

Patiënten met een donornier van een bekende kampen met een schuldgevoel naar de donor als de nier wordt afgestoten. Ook is er de angst dat donor medische problemen krijgt en er slechter vanaf komt dan de nierpatiënt. Bij enkele patiënten heerst er het gevoel dat er een tegenprestatie nodig is of wordt verlangd.

Enkele patiënten geven aan geen risico te willen of te durven te nemen. Geen stap verder willen (kunnen) denken/kijken en daardoor niet met mogelijkheid van transplantatie bezig terwijl dit meest effectief is bij 'goede' gezondheid & fitheid.

Behoeften patiënten

- Een levende donor die zijn nier zelf aanbiedt en zich al in risico's en nadelen heeft verdiept.

- Duidelijkheid over risico's voor de donor en de kans van slagen van de transplantatie.
- Voldoende tijd om mentaal te kunnen voorbereiden.

Kenmerkende quotes

"Ik weet niet of ik het ook zou kunnen accepteren. Een nier van iemand die heel dicht bij me staat. Ik vind dat moeilijk want er zijn ook veel risico's aan verbonden. Als diegene ziek zou worden zou ik me schuldig voelen op de een of andere manier dus ja."

"Ik hoop dat zij goed gaat inzien dat het straks mijn nier is en niet meer van haar is. Ze weet dat ik er goed voor ga zorgen, dat heb ik ook duidelijk gemaakt."

"Zij vroeg mij als één van mijn kinderen een nier nodig zou hebben, dan ga je dit toch ook doen? Ik dacht nee dat ga ik niet nu zeggen of ik dit zou doen."

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Goede voorlichting als 'Nierteam aan huis' voor vrienden & familie (niet uitsluitend/ heel direct gericht op donorschap, maar meer over algemene over ziekte, impact van ziekte & behandelmogelijkheden) (Nierstichting, 2016).
- (Emotionele en medische) nazorg voor donor.

16. NIERTRANSPLANTATIE

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Een niertransplantatie is een operatie waarbij een nier van een donor (gever) geplaatst wordt in het lichaam van iemand met een nierziekte (ontvanger). De donor kan iemand zijn die is overleden, maar het kan ook een familielid of bijvoorbeeld een partner zijn die een van zijn nieren afstaat (familie- of relatietransplantatie). Na een geslaagde transplantatie is dialyse niet meer nodig. Een transplantatie kan voordelen hebben, maar er kleven ook nadelen aan. De uitkomst van een transplantatie wisselt per patiënt. Enkele voordelen kunnen zijn: het niet meer afhankelijk zijn van dialyse, geen shuntproblemen meer, geen buikvliesontstekingen meer, klachten als impotentie en onvruchtbaarheid verdwijnen of verergeren niet verder, een verbeterde conditie en geen dieet en vochtbeperking meer.

Enkele nadelen: de wachtlijst voor een donornier is erg lang, de getransplanteerde nier kan afgestoten worden, medicijnen die ingenomen moeten worden om afstoting te voorkomen, hebben verschillende bijwerkingen, het resultaat kan tegenvallen. Punt van aandacht zijn de acute afstoting en chronische afstoting. Om afstoting te voorkomen dienen patiënten medicijnen te gebruiken. Deze medicijnen hebben nadelige bijwerkingen waaronder een grotere kans op huidkanker, depressie of vergeetachtigheid. (Abma, T. et al, 2007):

Welke problemen worden ervaren?

De psychologische gevolgen van een transplantatie zijn onderbelicht (Dr. Visser, Drs. van de Griendt, Dr. Tuinstra, & Prof. Dr. Ranchor, 2008). Zo komt het voor dat bijvoorbeeld afspraken door arts (soms kort van tevoren) afgezegd/verplaatst, dit heeft grote (emotionele en praktische) impact op zowel donor als ontvanger.

Sommige patiënten voelen zich na de transplantatie zowel door artsen als door hun omgeving genezen verklaard, terwijl ze nog altijd erg moe zijn of last hebben van bijwerkingen van medicatie. Dit kan tot onbegrip leiden.

Patiënten hebben achteraf moeite met het ideale plaatje dat hen van een transplantatie is voorgesteld. Ze hadden alle hoop gevestigd op de transplantatie en soms blijkt dit behoorlijk tegen te vallen. Het is de moeheid die hen parten blijft spelen, maar ook het feit dat ze voor de rest van hun leven afhankelijk blijven van medicijnen en de bijwerkingen (Abma, T. et al, 2007).

Behoeften patiënten

- Hulp/uitleg bij het maken van keuzes.
- Begrip vanuit artsen m.b.t. de emotionele impact van een dergelijke operatie voor een patiënt en zijn/haar omgeving.
- Goede afstemming tussen eigen nefroloog en transplantatie arts, zo ook tussen academisch en perifeer ziekenhuis.

Kenmerkende quotes

“Ik heb mij enorm geërgerd aan de treuzelende en slechte coördinatie rondom de transplantatie. Slechte communicatie, slechte planning, geen enkel teken van empathie. Ik kan nog steeds heel boos worden om wat is gebeurd.”

“Ik heb nooit een gesprek gehad met de transplantatie nefroloog. Ik heb erom gevraagd maar dat was niet gebruikelijk. Ik had daardoor dus een waslijst aan vragen voor de transplantatie nefroloog.”

“Na transplantatie had ik verwacht dat het veel beter zou gaan. Geheugen enzo ging wel weer maar nooit helemaal goed gekomen. Afspraken en namen zijn moeilijk is nooit goed

gekomen. Bij achteruitgang nierfunctie ging ook geheugen minder goed. Lichaam vervuild, dus ook hier. [Wijzend naar hoofd] Niet in begeleid, ik geloof dat er in begin wel eens gesprek met maatschappelijk werker is geweest maar dat had toen geen voeten in aarde.”

Kansen/ oplossingsrichtingen

- In de zorg voor de nierpatiënt is meer aandacht nodig voor de psychosociale gevolgen van een nierziekte en de verschillende behandelingen. Speciale aandacht is nodig voor de psychosociale zorg aan patiënten (o.a. informatievoorziening en begeleiding) na een niertransplantatie, om ze te begeleiden bij de overgang van een leven dat zich kenmerkt door beperkingen (dialysefase) naar een fase die zich kenmerkt door mogelijkheden (meer energie, vrijheid en tijd) (Dr. Visser, Drs. van de Griendt, Dr. Tuinstra, & Prof. Dr. Ranchor, 2008).

17. MISLUKTE TRANSPLANTATIE/ AFSTOTING NIER

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Een mislukte transplantatie of het afstoten van een donornier kan voor patiënten een traumatische ervaring zijn. De getransplanteerde nier, waar alle hoop op is gevestigd, wordt dan vaak binnen enkele dagen verwijderd. In deze onzekere periode blijkt de communicatie met zorgprofessionals hier cruciaal (Abma, T. et al, 2007).

Welke problemen worden ervaren?

Het mislukken van een transplantatie of het afstoten van een nier wordt als een emotionele rollercoaster ervaren. Patiënten zijn teleurgesteld, hebben de angst voor (opnieuw) dialyseren en zien op tegen eventueel een onzekere zoektocht naar nieuwe nier. Enkele patiënten ervaren een schuldgevoel naar hun donor.

Het komt voor dat patiënten na de transplantatie zich meer zorgen maken over relatief onschuldige klachten uit angst voor afstoting (Abma, T. et al, 2007).

Behoeften patiënten

- Afstoten van de nier voorkomen.
- Goede communicatie van de artsen of verpleegkundigen op moment van afstoting; als 'persoon' behandeld worden en gesteund worden.

Kenmerkende quotes

“Van 2004 tot 2015 heb ik een donornier gehad. Dat is op zich redelijk. Het is niet dat het mis ging. Het ging heel langzaam en was geen shockeffect. Ik kon me er twee jaar op voorbereiden dat het ging afstoten.”

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Goede emotionele begeleiding.
- Praktische ondersteuning bij stappen die doorlopen moeten worden.

18. CONSERVATIEVE BEHANDELING

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Over het algemeen zijn patiënten die voor een conservatieve behandeling kozen, tevreden over deze keuze. Zij ervaren het als een groot voordeel dat zij niet naar het ziekenhuis hoeven om te dialyseren en veel vrijheid ervaren om andere dingen te doen. Een groot deel van de patiënten die een conservatieve behandeling ondergaan zijn redelijk op leeftijd (75+) en kunnen relatief gemakkelijk praten over onderwerpen als de dood.

Toch zijn er ook relatief jongere patiënten die nadenken over, of overgaan op een conservatieve behandeling. Deze patiënten ervaren minder begrip en ondersteuning vanuit de sociale omgeving. Vrienden en familie kunnen vaak onvoldoende steun bieden omdat ze aangeven de situatie niet te kunnen begrijpen.

Welke problemen worden ervaren?

Nog onvoldoende artsen lijken de conservatieve behandeling bespreekbaar te maken en als behandeloptie te geven.

Er bestaan verschillen in behoeften tussen patiënt en diens sociale omgeving.

In sommige gevallen worden patiënten bij de keuze voor conservatieve behandeling overgedragen/terugverwezen naar hun huisarts hetgeen zij liever niet willen.

Behoeften patiënten

- Begrip bij familie en vrienden voor de keuze om niet te 'behandelen'/dialyseren.
- Eigen nefroloog blijven houden als behandelend arts; hier is immers vaak al een goede vertrouwensband mee opgebouwd.

Kenmerkende quotes

"Ik ben alleen. Voor wie moet ik het overleven. En dan is nog de vraag hoe. Ik wil leven zoals ik nu leef. Als ik morgen doodga hebben de kinderen pech."

"Mijn afwegingen? Kwaliteit van leven zou bij dialyseren geweldig achteruit gaan en zou niet levensverlengend zijn dus waarom zou je het dan doen? Ik voel me goed, we hebben veel kinderen, achterkleinkinderen. Ik vind het mooi zo. Ik ben 86 en nou, de meeste mensen halen 86 niet."

"Wij begrepen hem volkomen. Natuurlijk willen we hem niet kwijt. Het moet ook niet zo zijn dat je ons tot last bent. Maar hij wil het gewoon echt zelf niet. En wij begrijpen dat."

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Arts beter over conservatieve behandeling informeren en trainen in voeren van gesprekken met patiënten.
- Patiënt conservatieve behandeling als keuzemogelijkheid geven, voor- en nadelen benoemen en ondersteuning bieden.
- Familie en vrienden meenemen in het keuzeproces en uitleg geven.
- Term 'palliatieve zorg' niet synoniem laten zijn voor conservatieve behandeling.

19. VERMOEIDHEID EN ENERGIE

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Vermoeidheid is een belangrijke factor en lijkt voor dialyserende nierpatiënten en voor een groot deel van de getransplanteerden een zware stempel op het sociale leven te drukken. Velen vinden het lastig om energie goed te verdelen. De consequenties van te lang, te hard doorwerken en signalen van je eigen lichaam negeren, zijn enorm groot. Het inschatten van de eigen grenzen blijkt echter moeilijk (Abma, T. et al, 2007).

Welke problemen worden ervaren?

Energiedips zijn onvoorspelbaar, uitjes plannen of afspraken maken is hierdoor lastig.

Geen energie voor huishouden, maar nog 'te goed' zijn voor een financiële tegemoetkoming.

Behoeften patiënten

- Weten waar je aan toe bent.
- De weinige energie goed kunnen indelen/kunnen besteden aan dingen die echt belangrijk zijn.
- Meer kennis over hoe verschillende behandelvormen een ander effect op energieniveau kunnen geven.

Kenmerkende quotes

“Had ik de vermoeidheid niet dan kon ik weer werken en makkelijker leuke dingen doen. Nu: even naar familie in Amsterdam gaat niet zomaar. Frustrerend. Je weet nooit wanneer het komt. Je staat goed op en 5 min later kan het weer anders zijn. We plannen minder; over een concert in juni denk ik laten we maar geen kaartje kopen. Geen idee hoe ik me dan voel. We doen veel dingen ad hoc afhankelijk of ik me goed voel.”

“Je wordt egocentrischer. Je hebt je energie voor jezelf nodig. Je trekt je op een gegeven moment steeds minder aan van kleine dingen, daar besteed je steeds minder energie aan.”

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Lichaam beter leren kennen/patronen leren herkennen waardoor tijdig 'gas terug' genomen kan worden.

20. LICHAAMSBELEVING

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Veel patiënten ervaren door de nierziekte negatieve effecten op hun lichaam, onder meer vanwege de bijwerkingen van medicatie. Het veranderde uiterlijk kan zorgen voor angst als men naar buiten moet. Dit houdt verband met de reacties vanuit de omgeving. Als een gevolg hiervan kunnen sociale contacten onder druk komen te staan.

Ook het aankomen tijdens de buikvliessoeling en het hebben van een katheter zorgen voor een veranderd zelfbeeld.

Naast uiterlijkheden komt het lichaam in beeld als iets dat niet meer vanzelfsprekend functioneert. Er is extra zorg nodig. Nierpatiënten zijn extra alert op signalen die kunnen duiden op disfunctioneren (Abma, T. et al, 2007).

Welke problemen worden ervaren?

- Schaamte vanwege veranderen lichaam: dikker, pukkels, katheter, shunt.
- Niet weten hoe om te gaan met nieuwe lichaam.
- Gevoel dat lichaam je in de steek heeft gelaten/niet meer kunnen vertrouwen op werking van eigen lichaam.

Behoeften patiënten

- Het kunnen verwerken en accepteren van uiterlijke veranderingen.
- Medicatie dat effecten op het lichaam verminderd/tegen gaat.
- Kunnen/durven vertrouwen op het lichaam.

Kenmerkende quotes

"Als dialysepatiënt heb ik een droge huid; ik moet veel smeren."

"Dat ik zo dik ben geworden vind ik vreselijk. Ik heb een zwangerschapsspijkerbroek gekocht. Dat is het ergste. Dat mijn haar uitvalt is ook heel erg."

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Psychologische en praktische ondersteuning bij het kunnen verwerken en accepteren van veranderingen aan het lichaam.
- Lichaam beter leren kennen/patronen leren herkennen.

21. (BEHOUD VAN) ZELFSTANDIGHEID

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Door de nierziekte is men verminderd of helemaal niet meer in staat om bepaalde dingen zelfstandig te doen. Dit gaat veelal om fysieke taken zoals autorijden en het huishouden, maar kan ook gaan over cognitieve of sociale vaardigheden.

De mate van zelfstandigheid is wisselend en wordt mede bepaald door de behandelvorm. Dit betekent dat er steeds weer aanpassingen gemaakt moeten worden op allerlei gebieden als sociale contacten, werk, hobby's, bij een verhuizing en in het op vakantie gaan (Abma, T. et al, 2007).

Nierpatiënten gaven aan dat ze manieren gevonden hebben om zo zelfstandig als mogelijk te kunnen blijven. Bijvoorbeeld door (Abma, T. et al, 2007):

- Niet te veel uit handen te geven: 'zelf de boel in de hand houden.'
- Sociale contacten in stand te houden waardoor iemand zich minder alleen voelt.
- De dialyse zoveel mogelijk zelf in de hand houden door zelf de 'flow' te bepalen en de bloeddruk in de gaten te houden.
- Niet te veel 'willen beheersen wat niet te beheersen is', maar zich te richten op wat wel beïnvloedbaar is, en daarmee 'grip' houden.
- Zelfstandig keuzes maken ongeacht de uitkomst van die keuzes.

Behoud of bevordering van zelfstandigheid betekent niet dat alle nierpatiënten zelf alles willen doen en beslissen. Juist hulp van anderen kan mensen in staat stellen om zelfstandig te zijn in de zin van regie over het leven te behouden (Abma, T. et al, 2007).

Welke problemen worden ervaren?

Patiënten willen zich zelfstandig voelen, maar zijn afhankelijk van een arts die over medische gegevens beschikt. Het afhankelijk zijn/voelen van anderen bijvoorbeeld bij vervoer naar het ziekenhuis of klusjes in- en rond het huis(houden). Anderen vragen om hulp of ondersteuning is lastig.

Als hulp vragen lastig is en patiënt wil het helemaal zelf doen kan patiënt geïsoleerd raken.

Patiënten geven aan niet altijd te weten welke ondersteuning zij kunnen krijgen/recht op hebben.

Behoeften patiënten

- Ondanks ziekte zelfstandig willen en kunnen zijn; het gevoel hebben dat je jezelf kan redden.
- Zelfstandig/minder afhankelijk zijn in ziekenhuis (door bv. zelf aan te sluiten en aan te prikken).
- Artsen moeten meer gaan inzien dat 'behoud van zelfstandigheid' ook inhoudt dat patiënten dan ook moeten kunnen meepraten en meebeslissen (CQ indexen, tevredenheid meten).

Kenmerkende quotes

"Ik vind het vreselijk dat ik steeds een beroep op mijn vader moet doen voor bv. vervoer naar het ziekenhuis of voor boodschappen. Soms voel ik me zo slecht dat ik dat zelfs niet kan doen. Vrijheid en zelfstandigheid is voor mij echt het allerbelangrijkste."

"Dat heb ik ook gezegd, de kwaliteit van leven is belangrijk he. Zolang ik me kan redden, zelfstandig kan blijven waar ik heel veel voor doe, nou dan vind ik het prima. Maar als het straks slecht gaat nou dan wordt het tijd na te denken van wil ik dit wel of ga ik dan over op conservatief."

"Ik kan niet accepteren dat ik iedereen om hulp moet vragen. Ik was gewend iedereen te helpen en te doen. Nu moeten ze mij helpen dat vind ik heel erg."

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Bieden van niet zorg gerelateerde (bv. huishoudelijke) ondersteuning.
- Overzicht bieden van regelingen waar patiënten gebruik van kunnen maken.
- Vrijwilligers die zich willen inzetten om alleenstaanden praktisch te ondersteunen.

22. ACTIEVE ROL IN BEHANDELING (ZELFREGIE EN ZELFREDZAAMHEID)

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Een groot deel van de geïnterviewde professionals probeert een patiënt zo veel mogelijk betrokken te laten zijn bij zijn/haar behandeling. Een actieve patiënt zal eerder afwijkingen of complicaties signaleren, is een betere gesprekspartner voor de zorgverlener (meer op niveau) en leert zijn/haar eigen lichaam beter kennen en kan hier beter op vertrouwen. Deze patiënten vallen onder een zeer zelfredzame patiëntengroep.

Ook zijn er patiënten die bewust de keuze maken geen actieve rol in te nemen. Voor hen is eigen regie zelf kunnen kiezen om niet zelfredzaam te zijn en andere in te schakelen om hen te helpen. Eigen regie komt onder druk als cognitieve, fysieke, praktische, sociale vaardigheid of kennis te kort schiet om het overzicht te houden. Deze vaardigheden wisselen gedurende het ziekteproces; aan het begin neemt het af, maar dit kan gedurende het ziekteproces ook weer (op bepaalde vlakken) toenemen.

Welke problemen worden ervaren?

- Verwarring in terminologie: zelfredzaamheid (is zelf doen), zelfregie (is zelf beslissingen nemen).
- De wisselende mate van zelfregie is zowel voor de patiënt zelf als voor zorgprofessionals lastig om mee om te gaan.
- Bij verplichte zelfredzaamheid wordt alle motivatie ontnomen.
- Niets kunnen doen leidt tot gevoelens van machteloosheid (VU medisch centrum & EMGO, 2015).
- Een actieve rol in de behandeling is niet altijd even makkelijk; zo is zelf aanprikken, zelf vullen en ontluichten van systeem lastig.

Behoeften patiënten

- Toegevoegde waarde van meer grip op ziekte en behandeling inzien.
- Voorkomen van hospitaliseren.
- Het zelf kunnen beperken van achteruitgang (zelf-management).

Kenmerkende quotes

“Ik weet niet wat op scherm van apparaat staat. Ze hebben ook die zelfmanagement aangeboden maar daar heb ik geen interesse voor. [zelf eigen spullen klaarzetten]. Trekt me niet zo, gewoon geen belangstelling voor.”

“Je moet er zelf ook goed bij zijn, van wat gebeurt er en letten jullie goed op. Dat lukt wel. (...) Ik was net begonnen en had die machine in mijn macht, dat ik wist hoe ik hem moest aansluiten en opstarten en dan hoeven zij alleen maar aan te prikken want dat wil ik niet. En toen werd ik heel ziek, en toen ben ik ermee gestopt. Ik had zoiets van ik wil geen dingen meer aan mijn hoofd en ik doe mijn ding hier en dan ga ik weer naar huis.”

“Wat mij helpt en waar andere patiënten misschien baat bij kunnen hebben is een schrift/ boek zodat ze aantekeningen kunnen maken als ze bij de arts zijn geweest. Bv. over medicijngebruik en waarvoor de medicijnen geslikt wordt. En dat ze ook makkelijk kunnen terugbladeren. Wat er ook in zou kunnen is bv. overzicht met bloedwaarden, bloeddruk, klachten. Lijstje met vragen voor de volgende afspraak. Print met uitslagen, verslag gesprek. Dan worden mensen meer actief.”

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Ruimte bieden voor eigen regie; verruiming van keuzemogelijkheden.
- Artsen laten inzien dat niet iedereen een hoge mate van betrokkenheid wil.
- Eenvoudige machines om zelf doen mogelijk te maken.
- Interventieprogramma's gericht op het bevorderen van zelfmanagement van patiënten waarbij zelf gestelde doelen en verantwoordelijkheid een belangrijke rol spelen. Aandacht zou hierbij kunnen worden besteed aan het omgaan met vermoeidheid, het hanteren van dieetvoorschriften, de vocht-beperking en medicatie, de communicatievaardigheden en het hanteren van emoties. Voor het ontwikkelen van interventies kan gebruik worden gemaakt van de kennis die is opgedaan bij andere chronische ziekten of chronisch zieken in het algemeen (Dr. Visser, Drs. van de Griendt, Dr. Tuinstra, & Prof. Dr. Ranchor, 2008).

23. PARTNERRELATIE EN ROL VAN DE PARTNER

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Bij patiënten met weinig energie komen veel van de dagelijkse taken en taken rondom behandeling bij de partner te liggen. Ook speelt een partner een belangrijke rol bij de thuisdialyse. Zo is de partner veelal degene die bijvoorbeeld helpt met het op- en afbouwen van een machine, bij het aanprikken, en bij het noteren van waardes.

Een belangrijk aspect binnen de relatie is seksualiteit en intimiteit. In eerder onderzoek geven nierpatiënten aan dat er nog veel onwetendheid is op dit gebied (Abma, T. et al, 2007), met name over wat een nierziekte te maken heeft met seksualiteit binnen een relatie. Mannen hebben soms last van erectieproblemen. Ook zijn gevoelens van lust en intimiteit soms afwezig. Verder spelen het veranderde uiterlijk, waaronder het hebben van een katheter in de buik, en het 'minder zin hebben' hier een rol. Ook vermoeidheid kan een belangrijke oorzaak zijn voor het gebrek aan zin in vrijen.

Welke problemen worden ervaren?

Een partner in rol van mantelzorger kan voor spanning in de relatie zorgen. Een diagnose nierziekte kan vanzelfsprekend ook heftig zijn voor de partner. Zorg moet meer gericht zijn op (behoeften van) een partner.

Het komt voor dat er relatieproblemen ontstaan of dat een bestaande relatie stukloopt. Dit heeft onder meer te maken met veranderende rollen en uiteenlopende manieren om met tegenslagen om te gaan (Abma, T. et al, 2007).

Nierpatiënten met een partner die veel zorg nodig heeft (bv. door Alzheimer) ervaren dit als lastig te combineren met hun eigen ziekte en behandeling.

Behoeften patiënten

- Steun van partner ervaren.
- Ook gewoon 'de man/vrouw van' kunnen zijn in plaats van alleen patiënt of mantelzorger.

Kenmerkende quotes

"Misschien zou het ook zinvol zijn om bijeenkomsten alleen voor partners en kinderen te hebben, zonder dat de zieke daar bij is, ook om ervaringen uit te wisselen en zo. Als je ervaringen uitwisselt waar de betreffende persoon niet bij is, is dat misschien wel zinvol. Makkelijker om bepaalde dingen te noemen."

"Hij maakt zich sneller zorgen als ik. Ik heb zoiets als wat komt dat komt. Het is voor hem zwaarder dat dialyseren dan voor mij. Hij is er meer mee bezig als dat nodig is. Ik kan zeggen, sluit aan en we zitten wat te kijken op tv. Terwijl hij maar blijft opletten en kijken. Ik kan dingen makkelijker van me afzetten en meer bij de tijd leven."

"De nierziekte heeft wel te maken gehad bij het scheiden, het is voor haar stress geweest. Het gaf haar meer stress dan mij. Ik kan dit aan en weet hoe dit ongeveer loopt. Voor haar was het moeilijker. Niet iedereen kan er tegen als je zo vaak naar het ziekenhuis moet. Is iemand in staat om met die stress om te gaan? Het ligt puur in het karakter. De een kan er beter tegen dan de ander."

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Vangnet voor alleenstaanden.
- In behandeling partner (blijven) betrekken.
- Informatie(bijeenkomst) uitsluitend voor partners van nierpatiënten.

24. GEZIN EN KINDERWENS

Achtergrond/uit eerder onderzoek

De vruchtbaarheid van vrouwen en mannen neemt bij chronische nierinsufficiëntie sterk af. Minder dan één procent van de vrouwen die dialyseren raakt zwanger en aan zwangerschap zijn grotere medische risico's verbonden. Aan patiënten die dialyseren wordt dan ook afgeraden om zwanger te worden (Nivel, 2004). Over de combinatie tussen een nierziekte en kinderen wordt erg verschillend gedacht. Duidelijk is in ieder geval dat het een punt van zorg is zowel voor als na een transplantatie. De twijfel betreft met name bij erfelijke aandoening de vraag of iemand wel of geen kinderen wil in verband met het risico op overerving. Ook bij niet erfelijke aandoeningen of bij getransplanteerde mensen kan het al dan niet krijgen van kinderen een onderwerp van gesprek zijn.

Als er sprake is van een erfelijke nierziekte is het niet vanzelfsprekend dat men besluit geen kinderen te krijgen. Sommigen geven weliswaar aan dat indien zij vooraf geweten hadden dat hun ziekte erfelijk was, zij niet aan kinderen waren begonnen. Anderen besluiten echter wel om hun kinderwens te vervullen. Het blijft hoe dan ook een moeilijke keuze.

Het contact binnen het gezin speelt een belangrijke rol bij de kritische momenten in het dagelijks leven. Het contact met broers en zussen kan door de nierziekte ook op termijn ten goede of ten slechte veranderen door wat een gezin meemaakt als een kind een nierziekte heeft.

Nierpatiënten geven dan aan dat zij het zowel voor zichzelf als voor hun gezinsleden belangrijk vinden dat deze ook begeleiding krijgen, iedereen binnen het gezin wordt immers geconfronteerd met een nierziekte, dit is niet alleen de nierpatiënt zelf. Er gaat veel aandacht naar de patiënt in het gezin en dat betekent automatisch minder aandacht voor de andere gezinsleden. Ook ouders maken zich soms zorgen over hun kinderen, dat de ziekte belastend is (Abma, T. et al, 2007).

Welke problemen worden ervaren?

Door de nierziekte kan de relatie onder druk komen te staan. Door de ziekte kan een persoon door gebrek aan energie minder tijd besteden aan zijn/haar partner en/of gezin.

Een partner kan de rol van mantelzorger krijgen en voor kinderen is het begrijpen van de ziekte en veranderende rol van de ouder moeilijk te begrijpen. Dit alles kan resulteren in een schaamtegevoel/schuldgevoel naar partner/gezin toe.

Behoeften patiënten

- Begrip en passende relatie/ omgangsvorm.
- Begeleiding aan zowel patiënt als gezinsleden.
- Bij patiënten met een migratie achtergrond zien we dat hun kinderen een belangrijke rol hebben. Zij spreken beter Nederlands en helpen bij het organiseren van financiële middelen/vakantie of bij het begrijpen van informatie.

Kenmerkende quotes

“We wilden het heel graag, maar eigenlijk kan het gewoon niet. Nu kunnen we wel gaan en staan waar we willen, dat is wel heel fijn. En ik werk veel met kinderen, dat is hartstikke leuk. Zwanger worden en dialyseren is zo'n opgave voor je lichaam. En dan nog is de kans heel groot dat het niet goed gaat. Ik zie dat echt niet zitten. Dus je leven heb je qua kijk daar wel op aangepast. Aan het begin was dat echt verschrikkelijk. Maar na veel praten staan we er nu hetzelfde in.”

“Rol van man en dochters niet heel belangrijk ik de ziekte. Mijn man maakt zich wel veel zorgen om mij. Mijn man is manisch depressief en heeft een prostaatoperatie gehad; het gaat niet zo goed met hem. Hij gaat altijd mee naar de arts. Ik denk vaak: ‘ik moet het uiteindelijk toch zelf doen.’”

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Psychologische ondersteuning bij het accepteren van een veranderende kinderwens.
- Psychologische ondersteuning bij het omgaan met nierziekte in het gezin, voor zowel patiënt als broers/zussen/kinderen/ ouders.

25. SOCIALE CONTACTEN

Achtergrond/uit eerder onderzoek

De sociale omgeving speelt een belangrijke rol in het leven van een nierpatiënt. Voornamelijk vanwege de behoefte aan begrip en emotionele ondersteuning. Daarnaast wordt vaak een beroep gedaan op sociale omgeving voor hulp bij praktische taken zoals boodschappen doen, dialyse afval wegbrengen of vervoer van- en naar het ziekenhuis. Het ontbreken van deze sociale contacten of de afwezigheid van begrip van de situatie kan voor een nierpatiënt zeer moeilijk zijn.

De dialyse periode heeft veel invloed op het onderhouden van sociale contacten. Door de praktische beperkingen van de dialyse maar ook door vermoeidheid, jezelf niet lekker voelen, de vochtbeperking of het dieet, lukt het niet altijd even goed om alle contacten te onderhouden en activiteiten te blijven uitvoeren. Vermoeidheid speelt hierin een niet onbelangrijke factor. Vrienden begrijpen dit niet altijd (Abma, T. et al, 2007).

Welke problemen worden ervaren?

Te weinig kennis en veel onbegrip bij familie, vrienden en kennissen. Onderlinge relaties kunnen hierdoor veranderen. Gehoorde voorbeelden zijn dat doordat de ziekte niet zichtbaar is, dit kan resulteren in onbegrip; 'aanstellerij' en/of 'smoesjes'. Ook wordt als voorbeeld genoemd dat de omgeving vooral vraagt naar de ziekte in plaats van naar hoe het met de betreffende persoon is.

Wisselende behoefte vanuit de patiënt (wisselende rol mantelzorgers/ sociale omgeving) en omgeving die daar niet goed op in kan spelen: klaar staan of afstand nemen? Patiënten geven aan het moeilijk te vinden om hulp te vragen of het moeilijk te vinden te delen waar zij behoefte aan hebben of hoe zij zich voelen. Dit laatste maakt het voor de omgeving moeilijk om klaar te kunnen staan.

Behoeften patiënten

- Omgeving niet ongerust willen maken of willen belasten.
- Juiste mate van hulp en begrip op het juiste moment.
- Alternatief vangnet wanneer betrokken omgeving ontbreekt.
- Begrip voor ziekte en actuele behoefte in sociale omgeving.
- Patiënten geven aan dat zij over het algemeen begeleiding en ondersteuning hebben gemist en dat zij hier meer behoefte aan hadden, voornamelijk bij de erkenning van klachten, aandacht voor de patiënt en betrokken partner, (VU medisch centrum & EMGO, 2015): Respondenten die wél (multidisciplinaire) zorg ontvingen zijn hier erg tevreden over.

Kenmerkende quotes

“Soms vragen mensen gewoon iets omdat ze niet weten wat ze anders moeten vragen, zoals mijn schoonmoeder die blijft vragen hoe het met de dialyse is. Terwijl ik gewoon Marloes wil zijn. Dan zie je elkaar bijna nooit en vragen ze naar de dialyse i.p.v. naar mij.”

“Van familie had ik andere ondersteuning gehoopt. Je verwacht dan dat ze je helpen maar dan helpen ze je niet of ze begrijpen het niet terwijl ze het hele spoor gezien hebben.”

“Soms denken ze dat je gewoon geen zin hebt en begrijpen ze niet dat ik gewoon echt moe ben en niet de fut heb ervoor. Leg het ze verder niet echt uit.”

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Begeleiden bij/voorbereiden op situaties die zich kunnen gaan voordoen in sociale contacten. Bijvoorbeeld door het inzetten van gesprekskaarten.
- Info/website voor sociale omgeving: laagdrempelig kennis maken met ziekte en impact op het leven. Filmpjes op maat.

26. LOTGENOTENCONTACT

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Middels verschillende middelen kunnen patiënten in contact worden gebracht met lotgenoten. Zo stellen enkele nefrologen aan patiënten voor om een gesprek over een behandelvorm met een andere patiënt aan te gaan, of verwijzen zij naar landelijke organisaties als de NVN of de Nierstichting. Ook worden door ziekenhuizen informatieavonden georganiseerd waar patiënten elkaar kunnen ontmoeten.

Andere patiënten gaan zelf actief opzoek naar lotgenoten; zij spreken bijvoorbeeld patiënten in de wachtkamer aan, of zoeken online naar regionale of landelijke verenigingen.

Welke problemen worden ervaren?

- Lotgenotencontact wordt als te confronterend ervaren door sommige patiënten. Zij willen zich afsluiten voor wat nog gaat komen en, zo noemen ze, zitten niet te wachten op 'ellende' van anderen.
- Te weinig herkenning bij jongere patiënten. Meeste patiënten zijn immers ouderen.
- Het woord 'lotgenotencontact' heeft een negatieve lading en wekt de indruk dat dit om een 'opgelegd contact' gaat. Dat maakt dat mensen aangeven hier geen behoefte aan te hebben; zij denken dat lotgenotencontact vooral bedoeld is om een verhaal kwijt te kunnen. Terwijl dezelfde patiënten aangeven wel praktische vragen aan andere patiënten te willen stellen. Dit laatste lijkt voor hen niet onder 'lotgenotencontact' te vallen en is ook de reden dat we een andere term adviseren.

Behoeften patiënten

- Weten wat hen te wachten staat door met andere patiënten/ ervaringsdeskundigen over een soortgelijk traject te spreken.
- Referentiekader: iemand waaraan ik mij kan spiegelen, wiens situatie ik herken en die mijn situatie herkent en erkent.
- Uitwisselen van specifieke informatie (bv. thuisdialyseerders hebben als pioniers en experts over eigen lichaam en behandeling) behoefte aan uitwisseling met patiënten en partners in dezelfde situatie.

Kenmerkende quotes

"Ik had geen behoefte aan een luister telefoon of lotgenoten contact. Wel vond ik het leuk mijn ervaring te delen en ben ik als vrijwilliger bij de NVN terecht gekomen. Door vrijwilligersdagen leer je andere vrijwilligers kennen en leer je hun verhalen kennen. Ik vind het leuk deze verhalen te horen. Dat is heel divers, er is geen één verhaal hetzelfde."

"Zou misschien wel fijn zijn om toch eens ervaringen uit te wisselen. Ook qua koken en zo. Je hoort wel wat van de diëtiste maar dat gaat vooral over ouderen. Ze vinden het moeilijk, of nemen het niet zo nauw. Maar iemand van deze leeftijd gaat er misschien wel helemaal voor. Zijn we nog niet tegen gekomen."

"Ik heb geen contact met andere patiënten, dat zijn allemaal bewuste keuzes, ik hoef het allemaal niet te weten. Ieder mens is anders, moet ik dan weten wat al die andere mensen mankeren? Nee toch? Daarom ben ik geen lid."

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Het gebruiken van een andere term dan 'lotgenoten', daar de term lotgenoten veelal een negatieve lading lijkt te dekken.
- Hoewel een patiënt wellicht geen behoefte heeft aan lotgenoten contact, kunnen naasten (partner/kinderen) deze behoefte wel hebben. Hier zou meer aandacht aan kunnen worden besteed.
- Vanuit lotgenotencontact kan informatie en ervaringen worden uitgewisseld over de zorg en eventuele hiaten hierin (Dr. Visser, Drs. van de Griendt, Dr. Tuinstra, & Prof. Dr. Ranchor, 2008). Hieruit kan ook verdere inspiratie worden opgedaan voor verbetering van de zorg.

27. HUISDIEREN

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Huisdieren kunnen een belangrijke steun zijn gedurende de ziekte, zeker wanneer er veel andere dingen wegvallen. Door sommige artsen worden huisdieren, vanuit hygiëne oogpunt als een probleem gezien als men thuis wil gaan dialyseren (PD of HD). Aan de andere kant wordt het hebben van een huisdier juist gestimuleerd; een kameraadje en de deur uit moeten om een hond uit te laten kan het energieniveau ten goede komen.

Welke problemen worden ervaren?

Wanneer een patiënt thuis gaat dialyseren en een huisdier heeft, is het noodzaak om de dialyseruimte huisdiervrij te houden. Dit in verband met het mogelijk optreden van infecties.

Behoeften patiënten

- Huisdieren in combinatie met thuisdialyse.
- Duidelijk hebben wie bijvoorbeeld tijdens transplantatie of onverwachte ziekenhuisopname voor huisdieren zorgt.
- Een maatje die er voor je is (zeker bij mensen zonder partner).
- Gedwongen worden te gaan lopen/ naar buiten te gaan.

Kenmerkende quotes

“Ik ben gaan dialyseren voor mijn hond. Ik zag dat hij steeds bij iemand anders was en ik wist helemaal niet waar hij was. Ik had er geen controle meer op en wist niet wat hij fijn vond. Ik ben gaan dialyseren om te zorgen dat ik doorging voor hem.”

“Ik had vroeger een hond, maar die is overleden. Toen heb ik besloten om een kat te nemen, dat is praktischer met logistiek. Maar een dier om me heen vind ik wel gewoon gezellig. Anders ben je maar zo alleen. Maar ik weet niets van of het onhygiënisch is.”

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Het stimuleren een huisdier te behouden. Tevens zal een wandeling met de hond – en dus frequente lichaamsbeweging – een patiënt en diens behandeling goed kunnen doen.

28. FINANCIËLE ASPECTEN

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Veel van de gesproken patiënten zijn door hun nierziekte in mindere mate of niet in staat om te werken. Hoewel vele van hen dit wel zou willen lukt het hen niet om werk te combineren met het (schema van) dialyseren of hebben zij überhaupt onvoldoende energie om te werken. Financiële middelen zijn hierdoor beperkt. Wel hebben patiënten recht op een ziektebewaking. Patiënten die thuis dialyseren krijgen een vergoeding voor de hogere kosten die zij maken (stroom, waterverbruik, tegemoetkoming voor het plaatsen van een wasbak of andere verbouwing).

Welke problemen worden ervaren?

Ziektekostenverzekering dekt niet alle kosten (bijvoorbeeld geen parkeerkosten die het ziekenhuis vraagt of andere reiskosten).

Als patiënt niet meer kan werken of minder moet gaan werken is dit een grote achteruitgang in het inkomen. Patiënten zijn onvoldoende op de hoogte van het bestaan van bepaalde financiële regelingen die hen hierbij tegemoet kunnen komen.

Veel nierpatiënten worden geconfronteerd met hun nierziekte als zij een hypotheek willen afsluiten, een verzekering willen afsluiten of andere zaken moeten regelen. Vaak wordt dit als extra vervelend ervaren: je hebt al zo veel ellende en zoveel dingen aan je hoofd en dan ook dit nog (Abma, T. et al, 2007).

Nierpatiënten bevinden zich in een achterstandspositie wat betreft het afsluiten van verzekeringen (Dr. Visser, Drs. van de Griendt, Dr. Tuinstra, & Prof. Dr. Ranchor, 2008).

Ouders van jonge nierpatiënten geven aan dat het uitzoeken van al deze praktische zaken, en het invullen van formulieren voor

financiële regelingen veel tijd en rust vraagt. Zij worden echter zo in beslag genomen door alle dingen die op hun afkomen als gevolg van de nierziekte van hun kind, dat die tijd en rust juist ontbreekt (Abma, T. et al, 2007).

Behoeften patiënten

- Voldoende te besteden hebben om ook nog leuke dingen te kunnen doen naast het ziek zijn.
- Weten welke vergoedingen er zijn en wanneer je daar recht op hebt.
- Weten hoe formulieren van instanties in te vullen.

Kenmerkende quotes

“Ik probeer zoveel mogelijk te blijven werken in combinatie met mijn dialysebehandelingen, maar heb dan onvoldoende energie voor het huishouden. Een vergoeding om hulp in te schakelen krijg ik echter niet omdat ik nog 36 uur per week werk.”

“Ik kan niet meer werken en dat had ik graag anders gezien. Ik moet heel zuinig leven, heb al 2 jaar geen nieuwe kleren meer gekocht en ben al lang niet meer op vakantie geweest. Vanwege mijn dieet zijn de boodschappen ook duurder. Ik zou graag een keer naar de bioscoop of theater willen, maar de 1200 euro aan reiskosten naar het ziekenhuis die ik vorig jaar heb gemaakt heb hakken er flink in.”

“Je moet overal zelf achteraan, waar heb ik recht op en waar kan ik hulp voor krijgen. Er wordt je niks standaard aangeboden, behalve de medische kant. Mijn nefroloog erkent dat soort dingen, hij zegt dat dit een ding is waar artsen niet zoveel bij stilstaan.”

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Patiënten meer inzicht geven in financiële regelingen.
- Praktische ondersteuning bieden bij het regelen/invullen van formulieren van instanties.

29. WERK & OPLEIDING

Achtergrond/uit eerder onderzoek

De arbeidsdeelname van volwassen dialysepatiënten ligt bij aanvang van de dialyse aanzienlijk lager dan in de algemene bevolking (35% versus 65% respectievelijk) en daalt nog verder met de duur van de dialyse. Een slechte fysieke conditie en beperkingen die door de dialysebehandeling ontstaan in het sociaal functioneren vormen de belangrijkste redenen om te stoppen met werken (Nivel, 2004).

Veel geïnterviewde nierpatiënten worstelen met de vraag of en wat voor werk zij kunnen doen, vanwege de onzekere toekomst die zij tegemoet gaan. Als men nog kan werken, moet passend werk worden gevonden en worden gekeken naar hoeveel uur per week men kan werken. Complicerend is dat niet iedere werkgever een nierpatiënt wil aannemen. Vrijwilligerswerk is voor sommige patiënten een oplossing. Wat echter steeds mee speelt is dat het vinden van passende arbeid of een andere vorm van dagbesteding lastig is vanwege de grilligheid van de ziekte.

Soms moet men noodgedwongen stoppen met werken. Dat wordt door patiënten wisselend ervaren afhankelijk van het arbeids-ethos en de betekenis van werk.

Patiënten lopen door de ziekte vaak vertraging op tijdens hun opleiding. Er zijn ook nierpatiënten die voor een andere studie kiezen, met het oog op de toekomst waarbij zij zich ervan bewust zijn dat zij minder kunnen. En er zijn patiënten die na het afronden van hun opleiding ziek worden en vervolgens niet aan de slag kunnen vanwege hun ziekte (Abma, T. et al, 2007).

Het literatuuroverzicht maakte duidelijk dat het vooral zinvol is te investeren in datgene wat kan helpen om uitval van nierpatiënten uit het arbeidsproces te voorkomen. Betaald werk draagt bij aan een verhoogde kwaliteit van leven, meer sociale contacten en meer zelfvertrouwen. Bovendien blijft de financiële

situatie meer stabiel als men blijft werken. Het streven naar betaald werk wordt in de literatuur dan ook genoemd als één van de hoofddoelstellingen tijdens de revalidatie van nierpatiënten (Nivel, 2004).

Welke problemen worden ervaren?

Werk of opleiding combineren met ziekte wordt als lastig ervaren (weinig energie, veel complicaties) of behandeling (lastige planning). Een andere oorzaak dat het moeilijk maakt weer aan het werk te gaan is het onbegrip van werkgevers of collega's. Ook het weer terug aan het werk gaan vindt men lastig.

Een transplantatie leidt, in vergelijking met dialyse, tot betere mogelijkheden om te werken, maar ook na transplantatie rapporteren mensen problemen en is een deel van de mensen niet in staat om zo veel te werken als zij zouden willen/voorheen konden (VU medisch centrum & EMGO, 2015).

Het niet of verminderd kunnen werken leidt tot een verminderde kwaliteit van leven (VU medisch centrum & EMGO, 2015). Het moeten opgeven van werk leidt niet alleen tot verlies van economische zelfstandigheid en inkomen maar ook tot verlies van identiteit en sociale contacten. Om werkverlies te voorkomen, proberen patiënten, zoals blijkt uit dit en andere onderzoeken, zichzelf te overcompenseren en gaan zij geregeld over hun grenzen heen (VU medisch centrum & EMGO, 2015). In de zorg wordt weinig aandacht besteed aan het stimuleren en begeleiden van mensen bij het behoud en verkrijgen van werk (Dr. Visser, Drs. van de Griendt, Dr. Tuinstra, & Prof. Dr. Ranchor, 2008).

Behoeften patiënten

- Actief willen zijn/ blijven. Men wil zich nuttig voelen, een zinvolle bijdrage kunnen leveren, ergens bij willen horen.
- Een voorstelling kunnen maken bij toekomst als nierpatiënt, in combinatie met (blijven) werken.
- Circa 20% van de mensen die geen werk heeft tijdens dialyse geeft aan hier wel behoefte aan te hebben (Nivel, 2004)

Kenmerkende quotes

“Het allerliefst zou ik weer werken. Gewoon lekker werken. Voldoening voelen en ermee verdienen. Ik heb nu ook een inkomen maar ik zit in de WAO dus dat is anders. Ik heb veel vrijwilligerswerk gedaan ook maar gaf minder voldoening. Gewoon een baan hebben is toch anders.”

‘Ik ben tegen zin in van UWV gewoon door blijven werken. Stoppen was moeilijk, als jij een hobby hebt die je leuk vindt dan ja.’

‘Bij sollicitatie heb ik nierziekte niet genoemd. Ook tijdens studie heb ik het nooit ter sprake gebracht. Ik vond het niet relevant. Je krijgt dan vragen waar je niet op zit te wachten. Je wilt niet zielig doen. Je wilt gewoon worden gezien als een normaal persoon. [...] Een probleem bij het vinden van werk is dat ik te hoog opgeleid ben. Je kan nergens een parttime baan vinden.’

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Begeleiding bij (terugkeer naar) werk en opleiding en het vormgeven van een nieuwe toekomst.
- Het ontwikkelen van interventies gericht op het aanleren van vaardigheden bij werknemers om werk te behouden of te verkrijgen. Hierbij kan gebruik gemaakt worden van onderzoek en interventies bij andere chronische aandoeningen of chronisch zieken in het algemeen (Dr. Visser, Drs. van de Griendt, Dr. Tuinstra, & Prof. Dr. Ranchor, 2008).
- Het in een vroeg stadium informeren van patiënten en werkgevers over de beschikbare (financiële) ondersteuning bij het in dienst hebben van een werknemer met een nierziekte (Dr. Visser, Drs. van de Griendt, Dr. Tuinstra, & Prof. Dr. Ranchor, 2008).
- Het versterken van mogelijkheden voor patiënten met een nierziekte om te (blijven) werken, bijvoorbeeld door het creëren van mogelijkheden om parttime te werken of aangepast werk te doen, door omscholing of door het werken met een persoonsgericht budget (Dr. Visser, Drs. van de Griendt, Dr. Tuinstra, & Prof. Dr. Ranchor, 2008).
- Maatschappelijk werk mee kunnen nemen naar gesprek met werkgever.

30. SPORT EN ONTSPANNING

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Behalve dat nierpatiënten minder vaak werken, nemen zij ook minder vaak deel aan sport en andere sociale activiteiten dan gezonde mensen. Dialysetijd, vermoeidheid, onzekerheid over de toekomst en het eigen lichamelijke functioneren vormen de belangrijkste barrières bij dialysepatiënten voor een actief sociaal leven.

Welke problemen worden ervaren?

Door de verminderde energie valt een activiteit als sporten vaak als eerste af terwijl bewegen juist erg goed/ nodig is. Bij PD patiënten vormt de buikkatheter een belangrijke belemmering voor het deelnemen aan sport als zwemmen.

Sociale activiteiten als het uit eten gaan is lastiger/ minder vanzelfsprekend vanwege het dieet dat patiënten moeten volgen.

Er wordt weinig aandacht besteed aan het sociaal functioneren en de vrijetijdsbesteding van patiënten (Dr. Visser, Drs. van de Griendt, Dr. Tuinstra, & Prof. Dr. Ranchor, 2008).

Behoeften patiënten

- Ongehinderd en ongegeneerd kunnen sporten.
- Het hebben van een goede conditie.
- Energie kunnen besteden aan de dingen die leuk zijn en energie geven.

Kenmerkende quotes

“En ik ben niet een persoon die stilzit, ik moet wat doen om mezelf bezig te houden. Dat kan dus eigenlijk niet meer zo goed. Ik hield ook van reizen en wilde de hele wereld gaan zien, dat kan gewoon niet meer. Ik erger me dood eraan, iedere dag weer. Je probeert voor jezelf een oplossing te vinden maar die is er niet, die is er gewoon niet.”

“Ik wil elke dag lopen, ik moet mijn boodschappen doen, ik fiets een stukje maar het is een hele beperking. Ik probeer altijd wel door te zetten om het wel te doen en ik denk van mijn lichaam als het in beweging is, is het beter dan dat je de hele dag gaat zitten en hangen en niks doen.”

“De sociale kant van het leven en lekker naar buiten gaan mis ik het meest op momenten dat het niet goed gaat.”

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Bewegingsinterventies.
- Samen sporten.

31. OP VAKANTIE GAAN

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Over het algemeen gaan nierpatiënten minder tot niet meer op vakantie of zijn genoodzaakt een andere invulling aan hun vakantie te geven. Met name dialysepatiënten zijn door hun behandeling genoodzaakt dicht bij een dialysecentrum/ziekenhuis op vakantie te gaan. Vanuit verschillende instanties worden groepsreizen voor dialysepatiënten georganiseerd.

Patiënten met een PD behandeling zijn genoodzaakt rekening te houden met de benodigde voorraden. PD patiënten die voldoende vertrouwen hebben en zich veilig voelen gaan over het algemeen wel met vakantie. Zij nemen hun voorraden mee in de caravan of zorgen dat deze voorraden op hun vakantiebestemming aanwezig zijn.

Welke problemen worden ervaren?

De drempel om op vakantie te gaan is hoog. Dit heeft o.a. te maken met het (maanden) vooruit moeten plannen om een dialyseplek of voorraden te regelen. Het papierwerk en het begrijpen van de nodige medische terminologie vereist de nodige tijdsinvestering. Door het dagelijks moeten dialyseren ervaren patiënten niet het vakantiegevoel dat zij van voor hun ziekte kennen. Het houden aan het ritme van voeding en medicijngebruik wordt op vakantie nog meer als een belemmering in de vrijheid ervaren. Ook de financiële aspecten vormen een drempel; patiënten moeten extra kosten vaak voorschieten voor zij dit van hun verzekering terugkrijgen.

Dialyse in het buitenland brengt enige onzekerheden met zich mee, te denken aan het hebben van minder grip op hygiëne en eten in het buitenland. Ook het moeten dialyseren in een onbekend centrum met onbekende zorgprofessionals wordt als spannend ervaren.

Behoeften patiënten

- Eenvoudig en spontaan op vakantie kunnen of paar dagen weg.
- Hulp bij het invullen van de nodige medische formulieren.
- Hulp bij het vinden van prettige dialyselocaties.
- Het kunnen ervaren van een echt vakantiegevoel.

Kenmerkende quotes

“Als mijn kleinzoon slaagt willen we graag met z'n 4-en naar Griekenland. Maar ik weet niet of dat kan, zit ik over in. Als ik dan maar niets krijg en daar in het ziekenhuis beland. Maar ik wil wel graag mee. Als het met het apparaat maar gaat lukken, als ze dat maar kunnen...”

“We hebben in september nog vakantie, een groot park van Landal, dan maar kijken hoe dat gaat lukken. We weten al dat er op 12 km afstand een dialysecentrum is en dat je dat 3 maanden tevoren moet regelen met de zorgverzekering.”

“Informatie over reizen met een nierziekte is wel vrij beperkt. Je weet gewoon niet waar je moet beginnen. Je moet zelf echt avonden achter een laptop zitten om dingen uit te zoeken. Mijn vriend suggereerde dan ook om een blog te schrijven als dit met New York allemaal gelukt is. Als je daarmee anderen zou kunnen helpen zou ik dat wel doen. Het is zo fijn om even uit je eigen omgeving te zijn. Dat heb ik echt wel gemist.”

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Betere informatievoorziening gericht op uiteenlopende behoeften van patiënten i.p.v. enkel de huidige optie namelijk een folder met kant en klaar reizen.
- Toestemming en dialyseplek eenvoudiger kunnen regelen (formulieren, ondersteuning).

- Vakantiehuisjes waar zelfstandig of met verpleegkundige gedialyseerd kan worden op prettige tijdstippen (zodat er voldoende vakantietijd en gevoel over blijft).

32. INZET VAN TECHNOLOGIE

Achtergrond/uit eerder onderzoek

In de zorg zal steeds vaker technologie worden toegepast om gezondheidszorg toegankelijker te maken en te ondersteunen. eHealth moet een bijdrage leveren aan betaalbare toegankelijke zorg en geeft patiënten meer zorg in eigen handen. Zo is inmiddels mogelijk om via eHealth contact te hebben met een zorgprofessional, zonder dat een patiënt hiervoor fysiek in een ziekenhuis omgeving hoeft te zijn. Ook kunnen patiënten middels verschillende applicaties en meetinstrumenten de eigen gezondheid beter monitoren en de zorgprofessional hier inzicht in geven.

Welke problemen worden ervaren?

Niet alle patiënten beschikken over voldoende vaardigheden om techniek te beheersen. Ook zijn er patiënten die hier bewust geen gebruik van willen maken, bijvoorbeeld omdat zij de veiligheid hiervan niet vertrouwen.

Behoeften patiënten

- Persoonlijk contact is belangrijk. Patiënten geven aan niet enkel gebruik te willen maken van techniek, dit mag volgens hen niet ten koste gaan van persoonlijk contact.
- Door gebruik van technologie meer inzicht krijgen in medische gegevens en bloedwaarden.
- Laagdrempelige, toegankelijke zorg.

Kenmerkende quotes

“Haha, via Skype contact met een arts, daar hadden we het laatst over. Ik zeg dat kan toch niet, dat dat er nog niet is met de moderne technologie. Dan zetten we hier toch gewoon een tablet neer met Skype erop of weet ik wat. We hoeven dan niet helemaal voor een kwartier naar Maastricht rijden.”

‘Gesprek met mijn arts via een computer zou wel makkelijk

zijn. Hoewel, gevoelsmatig is er dan misschien wel een grotere afstand. Dan misschien toch liever ook nog een afspraak in het ziekenhuis. Ik vind het fijn dat ik nu nog op het beeldscherm kan meekijken.”

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Teleconsult af en toe is prima en scheelt (reis)tijd. Maar mag niet ten koste gaan van persoonlijk contact met de zorgprofessional.
- Contact per mail, forum, Skype maakt zorg meer toegankelijk.
- Inzet van nieuwe technologie om de betrokkenheid bij de behandeling te vergroten: zelf waardes inzien, uitslagen en gespreksverslagen nalezen, overzicht medicijnen etc.

33. LOGISTIEK

Achtergrond/uit eerder onderzoek

Patiënten die thuis dialyseren hebben veel ruimte voor opslag van de voorraad nodig, hebben vaak hulp nodig bij het verplaatsen van de voorraad en hebben tevens grote hoeveelheden afvalmateriaal. Het betreft zowel de kartonnen dozen en plastic verpakkingen waarin alle disposables worden aangeleverd als ook de disposables zelf. De naalden moeten in een apart naalden containertje gegooid worden. Normaal gesproken kunnen de gebruikte lijnen en kunstnieren bij het restafval. (Design Innovation Group, 2016).

Welke problemen worden ervaren?

Patiënten geven aan soms grote moeite te hebben om al het afval weer uit hun huis te krijgen. Een aantal van hen zou het papier en plastic verpakkingsmateriaal graag willen scheiden, maar geeft aan dat dit (te) veel of te zwaar werk is (Design Innovation Group, 2016).

Ook doen logistieke problemen zich voor wanneer PD patiënten met vakantie willen. Zij hebben een hoeveelheid aan voorraad nodig om tijdens vakantie te kunnen dialyseren. Niet elk vervoersmiddel biedt hiervoor voldoende ruimte. Ook geven patiënten aan dat het zelf meenemen van voorraad een onveilig gevoel kan geven. Zij zijn bang dat er iets met de voorraad gebeurt en zij in het buitenland niet de juiste middelen kunnen krijgen.

Andere logistieke problemen komen voort uit het feit dat patiënten die thuis dialyseren of zich in een transplantatie traject bevinden naar het ziekenhuis moeten voor enkel de bloedafname. Patiënten die thuis dialyseren kunnen eenvoudig zelf een sample maken van hun bloed of plasma. Om het sample te laten testen moet dit opgehaald worden, waarvoor patiënten op een specifiek tijdstip thuis moeten zijn. Het kan ook zijn dat dit niet opgehaald kan worden; in dat geval moeten patiënten alsnog naar het ziekenhuis om bloed af te laten nemen.

Behoeften patiënten

- 'Iets' of 'iemand' die de hoeveelheid afval van de patiënt (frequent) kan meenemen.
- Dialyse benodigdheden gemakkelijk in het buitenland kunnen verkrijgen.
- Opsturen van bloed betrouwbaarder maken (goed gekoeld, niet geschud).
- Op een locatie dichterbij huis dan het ziekenhuis bloed af kunnen laten nemen.

Kenmerkende quotes

"Soms wordt het niet opgehaald, omdat ze denken dat het medisch/bedrijfsafval is. [...] Ik kan dit niet zelf sjouwen en regelen. Mijn hulp regelt het verder allemaal, dat alles beneden staat. De hoeveelheid afval is echt massaal."

"Een verbeterpunt zou zijn als bloedafname na transplantatie in eigen ziekenhuis zijn in plaats van in het Academische ziekenhuis. Desnoods sturen ze het op. Het is nu elke keer een uur heen en een uur terug. Terwijl elk steentje op de weg pijn deed aan de wond."

Kansen/ oplossingsrichtingen

- Afspraken maken met Baxter (of een andere partij zoals Bol.com, TNT of DHL) dat zij niet alleen de voorraad leveren maar ook het afval ophalen.
- Frequenter bezorgen & ophalen, zodat de hoeveelheid opslag en afval minder wordt.
- Bezorgen ook op andere (vakantie) locaties mogelijk maken.
- Het versturen van bloed eenvoudiger maken.

**DESIGN
INNOVATION
GROUP**


NIERSTICHTING
Leven gaat voor.