



Kan ik
je helpen?



NierstichtingChallenge

Innovatieve projecten om de zorg
voor nierpatiënten te verbeteren

Resultaten van de projecten NierstichtingChallenge 2018

Inhoudsopgave Projecten **NierstichtingChallenge**

1. Thema: bewegen	
- Bewegen tijdens dialyse.....	3
- Train de trainer! Dialyse + sport = goed.....	3
- Denk aan bewegen.....	4
- Blijf in beweging, blijf fit.....	4
- Gewoon Bewegen.....	5
- Fietsend door de dialysebehandeling.....	5
- Bewegen tijdens dialyse door middel van Virtual Reality Fietsen	6
- Bewegen op maat.....	6
2. Thema: voeding	
- Lekker makkelijk: de dialysefresh dieet box.....	7
- Lekkere eenvoudige recepten waarin kaliumbinders zijn verwerkt.....	7
- Kan serious gaming helpen nierfunctie vervangende therapie uit te stellen?.....	7
- Transmuraal Overleg Nierfalen TONI.....	8
- KEP-voorlichting: holistische benadering van dieetonderdelen.....	8
- Eiwit app pilot en implementatie.....	9
3. Thema: tools en voorlichting	
- Virtual reality filmpjes voor de dialysezorg.....	10
- Betere communicatie met nierpatiënten die anderstalig en/of laaggeletterd zijn.....	10
- Applicatie (pre)dialyse patiënten informatie.....	10
- Informatieve animatiefilms over fosfaat en vochthuishouding voor laaggeletterden.....	11
- Optimale informatievoorziening voor anderstalige- en laaggeletterde kinderen met chronisch nierfalen en hun ouders die voorbereid worden op nierfunctie vervangende therapie.....	11
- Interactieve dialysewijzer.....	12
- Fitheids app.....	12
4. Thema: aanprikken	
- Prikangst modules voor patiënten en dialyseverpleegkundigen.....	13
- Comfort talk om prikangst te verminderen.....	13
- VR bril: geen pijn, geen angst bij aanprikken.....	14
- Patiënt-gecentreerde zorg en educatie over vaattoegang voor hemodialyse.....	14
5. Thema: samen beslissen, samen behandelen	
- Implementatie van de richtlijn 'palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen'.....	15
- Samen Beslissen is Beslist nog niet Samen.....	15
- Online informatie uitwisseling bij verwijzingen voor complexe vaattoegangschirurgie.....	16
- Voorlichtingsmodule over conservatieve behandeling.....	16
6. Thema: versterken patiëntpositie	
- E-coaching voor transplantatiepatiënten.....	17
- Taxi vervoer op maat, tijd en betrouwbaarheid.....	17
- Naar meer kwaliteit van leven voor de chronische dialysepatiënt: mind over matter.....	17
- BIEB, ik regel mijn bloeddruk zelf.....	18
- Psychosociaal screenen: betere voorbereiding op niertransplantatie.....	19
- Dialyse Máximaal.....	19
- Een zelfredzaamheidsmeter en mantelzorgscan als meetinstrumenten in de zorg rondom de dialysepatiënten.....	20

1. Thema 'Bewegen'

Bewegen tijdens dialyse (BHF3P14)

Het is bekend dat dialyse patiënten weinig bewegen en dat bewegingsstimulering van deze groep aanzienlijke gezondheidswinst kan opleveren. Het project wil een beweegprogramma opzetten dat aangeboden wordt door een professional (bewegingsdeskundige).

Het streven is dat eind 2018 op drie units in het hemodialysecentrum het bewegingsprogramma wordt aangeboden waaraan 80% van de patiënten deelneemt.

Resultaten en producten

- Er is 'n beweegprogramma ontwikkeld, bestaande uit 10 stoel-gymnastiekoefeningen, dat 2x per week onder leiding van assistenten fysiotherapie aan dialysepatiënten wordt aangeboden.
- Via vragenlijst SF-12 Gezondheidstoestand is de ervaren kwaliteit van leven van de deelnemende dialysepatiënten (voor en na de pilot) in kaart gebracht.
- Flyer en banner over 'bewegen tijdens dialyse'
- Abstract over project 'bewegen tijdens dialyse'

Projectleider:

Peter van Baast, Verpleegkundige / Lean Consultant

Jeroen Bosch Ziekenhuis

E: p.v.baast@jgz.nl

Train de trainer! Dialyse + sport = goed! (BHF3P29)

Patiënten geven aan meer behoefte te hebben aan bewegen tijdens dialyse. Er is een sportruimte bij Diapriva waar patiënten gratis van de faciliteiten gebruik kunnen maken, maar dat gebeurt nauwelijks. Het project wil actieve sportlessen aanbieden waarbij het idee is om patiënten zélf te trainen om deze sportlessen te geven en het sporten te begeleiden. Hiervoor worden ook familieleden en het sociale netwerk van patiënten benaderd. Vanuit de fysiotherapie wordt de train-de-trainer cursus georganiseerd.

Resultaten en producten

Gestart is met een inventarisatie onder patiënten waarbij de behoefte aan sport is onderzocht en de momenten waarop patiënten willen sporten. Met het sportcentrum zijn afspraken gemaakt wie welke verantwoordelijkheden heeft en hoe de veiligheid geborgd wordt. De lekentrainers zijn geschoold waarna de sportlessen in gang gezet zijn. Omdat de deelname van patiënten aan de sportlessen tegen viel, is na de zomer besloten een laagdrempelige beweegactiviteit in de vorm van een wandelclub aan patiënten aan te bieden.

Producten:

- Instructie voor lekentrainers
- Sportlessen
- Informatie over verantwoordelijkheid en veiligheid bij sporten voor nierpatiënten

Projectleider:

Manouk Dam, diëtist-onderzoeker

Brigit van Jaarsveld, internist-nefroloog

VU medisch centrum en dialysecentrum Diapriva

E: m.dam2@vumc.nl

E: b.jaarsveld@vumc.nl

Denk aan bewegen (BHF3P33)

Het doel van het project is dat meer dialysepatiënten in beweging komen. Hiertoe wil het project een bewegingsprogramma ontwikkelen dat bestaat uit feitelijk bewegen én uit visualisatieoefeningen. Diverse onderzoeken hebben het nut van visualisatie m.b.t. beweging aangetoond. Het brein wordt geactiveerd waardoor nieuwe neurale verbindingen worden gemaakt. Daarnaast neemt de spierontwikkeling toe. Dit bewegingsprogramma zou beweging voor bijna elke dialysepatiënt mogelijk maken.

Resultaten en producten

Het beweegprogramma bestaat uit twee aanvullende elementen:

1. Matige inspanning met behulp van stoelyoga in overleg met yogadocent
2. Visualisatieoefeningen die betrekking hebben op beweging: 'motor imagery' dat ontwikkeld wordt door het Van Praag instituut

Ter ondersteuning is een audio- en videoprogramma ontwikkeld. Het beweegprogramma bevindt zich nog in de pilotfase (maart 2019). De ervaren effecten en de praktische haalbaarheid worden nog geëvalueerd.

Producten:

- 5 beweeg-oefeningen + scripts (houding, adem, spierspanning, ongemakken, circulatie)
- 5 visualisatie-oefeningen + scripts (strand, zwemmen, wandelen, fietsen, healing imagery)
- Meetinstrument (wordt vooraf en na afloop van het beweegprogramma ingevuld en besproken)
- Beperkte literatuursearch naar het effect van geleide visualisatie
- Interviews op locatie met een patiënt, verpleegkundige en nefroloog

Projectleider:

Laura Haasdijk, medisch maatschappelijk werker
HagaZiekenhuis

E: l.haasdijk@hagaziekenhuis.nl

Blijf in beweging, blijf fit (BHF3P45)

Het project wil aan nierpatiënten die hun conditie op peil willen houden of verbeteren, een laagdrempelige vorm van bewegen aanbieden. Twee ervaren dialyse/nefrologie medisch maatschappelijk werkers van het Franciscus Gasthuis en het Erasmus MC begeleiden groepen patiënten tijdens wandelingen in het Kralingse Bos op verschillende afstanden. Daarbij kan gebruik gemaakt worden van de faciliteiten van een naburig sportcentrum. Het is de bedoeling dat op termijn vrijwilligers de groepen gaan begeleiden.

Resultaten en producten

Er is een beweegprogramma ontwikkeld (wandelen) dat nierpatiënten de mogelijkheid biedt om te sporten en hun netwerk uit te breiden. Het beweegprogramma is in april 2018 van start gegaan. Wekelijks nemen 10 tot 15 nierpatiënten aan het programma deel.

Producten:

- Wandelprogramma
- Protocol/werkwijze
- Nieuwsberichten en facebookpagina
- Whatsapp groep

Projectleider:

Adilson da Silva, medisch maatschappelijk werker
Erasmus MC

E: a.dasilva@erasmusmc.nl

Gewoon Bewegen (BHF3P57)

Doel is om dialysepatiënten in hun dagelijkse leven op een haalbare manier in beweging te krijgen en te houden. Patiënten worden gestimuleerd tot alledaagse, laagdrempelige en laag-intensieve beweging, waarbij een coach begeleiding biedt. Als coaches fungeren huidige hulpverleners die ervaring hebben in coaching. Resultaten van het bewegen worden aan patiënten tijdens maandelijkse coach-gesprekken teruggekoppeld. Tevens worden de effecten gemeten. Bij de uitvoering van het project is een aantal studenten van de Hanze Hogeschool betrokken.

Resultaten en producten

In totaal zijn drie deelprojecten uitgevoerd: 1) een onderzoek onder verpleegkundigen, 2) een onderzoek onder hemodialysepatiënten en 3) het voeren van coachingsgesprekken met hemodialysepatiënten om te achterhalen of er verbetering mogelijk is in hoeveelheid beweging.

Concrete resultaten:

- Zicht op attitude van verpleegkundigen t.o.v. het gebruik van Fitbits voor dialysepatiënten
- Zicht op attitude van dialysepatiënten over het gebruik van Fitbits in hun dagelijks leven
- Draaiboek voor de inzet van een Fitbit bij dialysepatiënten
- Protocol voor coachingsgesprekken met een dialysepatiënt

Producten:

- Factsheet De Quantified Dialysis Patient
- Samenvatting De zelfmetende dialysepatiënt
- Resultaten en conclusie De zelfmetende dialysepatiënt
- Samenvatting Fitbits in de zorg bij dialysepatiënten
- Resultaten en conclusie Fitbits in de zorg bij dialysepatiënten
- Bericht in Patiënten Nieuwsbrief
- Flyer uitnodiging meedoen onderzoek Fitbit
- Protocol coachings-gesprekken
- Topiclijst Eindinterview

Projectleider:

Annie Dijkstra, diëtist
Dialyse Centrum Groningen
E: a.dijkstra@dcg.nl

Fietsend door de dialysebehandeling (BHF3P58)

Goed fysiek functioneren is belangrijk om mobiliteit en eigen regie in het leven te houden. Het project wil hemodialysepatiënten de mogelijkheid bieden tot 'virtueel fietsen' tijdens hemodialyse. Hiertoe wordt een dialysefiets aangesloten op een beeldscherm waarop een fietsroute wordt getoond. Hierdoor krijgt de patiënt het gevoel de route echt af te leggen, Binnen het project wordt ook een trainingsmodule voor het personeel opgezet om patiënten te begeleiden.

Resultaten en producten

Binnen het project is de mogelijkheid tot virtueel fietsen tijdens hemodialyse aangeboden aan patiënten. Ten behoeve van de invoering en implementatie is een aantal ondersteunende producten ontwikkeld en zijn ervaringen en behoeftes van patiënten met virtueel fietsen in kaart gebracht. Het meten van de voortgang van het fysieke functioneren vindt de komende periode plaats.

Producten:

- Een protocol voor het invoeren van fietsen tijdens hemodialyse (beoordelen of patiënt deel mag nemen, evaluatie van vitale functies tijdens eerste sessie, progressie in trainingsprogramma).

-
- Een 'snelle' handleiding over het fietsprotocol voor de verpleging.
 - Informatiemateriaal voor patiënten
 - Inzicht in verwachtingen, behoeftes en ervaringen van hemodialysepatiënten t.a.v. fietsen met een virtueel routesysteem tijdens hemodialyse.

Projectleider:

Floris Hendriks, arts-onderzoeker

Maastricht UMC+

E: floris.hendriks@mumc.nl

Bewegen tijdens Dialyse door middel van Virtual Reality Fietsen (BHF3P 60)

Dit project wil bewegen tijdens dialyse aantrekkelijker maken en daardoor de duur en intensiteit van bewegen verbeteren. Door te vergelijken met een historische controlegroep wordt onderzocht of er meer spierbehoud is en of de biomedische parameters tijdens en na dialyse verbeteren. Daarnaast wordt gekeken of het gebruik van games tot toename van beweging leidt, zowel in frequentie als duur, en of het fietsen met een game tot meer tevredenheid bij patiënten leidt.

Resultaten en producten

Project heeft een langere looptijd. Resultaten worden in april/mei 2019 verwacht.

Projectleider:

Marc Buise, anesthesioloog-intensivist

Marianne Hendriks, arts-projectuitvoerende

Catharina Ziekenhuis

E: marc.buise@catharinaziekenhuis.nl

Bewegen op maat (BHF3P61)

Het project wil de vicieuze cirkel van steeds minder bewegen waarin nierpatiënten tijdens predialyse, dialyse en transplantatie terecht komen doorbreken door een begeleidingstraject op te zetten waarin de patiënt zijn eigen fysieke grenzen leert kennen en benutten. Hiertoe wordt een specifiek oefenprogramma opgesteld.

Resultaten en producten:

In juni is na uitgebreide intake het beweegprogramma van start gegaan. Ongeveer 20 deelnemers (nierpatiënten en enkele naasten van nierpatiënten) sporten 2x per week onder begeleiding van een fysiotherapeut. Dit gebeurt vnl. op niet-dialysedagen. Tijdens de intake worden persoonlijke doelen besproken en vindt een aantal metingen plaats. Op basis daarvan wordt een beweegadvies op maat gegeven. Na 3 maanden sporten worden de testen opnieuw afgenomen.

Producten:

- Oefenprotocol
- Intake-lijst
- Resultaten metingen
- Nieuwsberichten en voorlichtingsfilm

Projectleider:

Charles André, dialyse verpleegkundige

Laurentius Ziekenhuis

E: charles.andre@lzar.nl

2. Thema 'Voeding'

Lekker makkelijk: de dialysefresh dieet box (BHF3P01)

De dieetvoorschriften voor de dialysepatiënt zijn erg ingewikkeld. De diëtist geeft veel informatie en praktische voorlichting. Maar wat doe je als patiënt met een berg aan informatie als je in de supermarkt staat? De oplossing komt voort uit een bestaand commercieel concept voor gezonde mensen: maaltijdboxen waarin een eenvoudig te volgen recept zit inclusief alle benodigde ingrediënten die zijn afgemeten. Het project wil dit soort maaltijdboxen ontwikkelen voor dialysepatiënten: de dialysefresh dieet box.

Resultaten en producten

Project heeft een langere looptijd. Resultaten worden in mei 2019 verwacht.

Projectleider:

Raphael Duivenvoorden, internist-nefroloog

Academisch Medisch Centrum

E: r.duivenvoorden@amc.nl

Lekkere eenvoudige recepten waarin kaliumbinders zijn verwerkt (BHF3P11)

Veel patiënten moeten gebruik maken van een kaliumbinder. Een groot aantal patiënten geeft aan moeite te hebben met de inname van deze medicatie. Binnen het project wordt een kookboek ontwikkeld dat door patiënten in heel Nederland gebruikt kan worden. Het doel is dat patiënten praktische recepten krijgen die gaan helpen om de inname van kaliumbinders makkelijker te maken.

Resultaten en producten

- 30 recepten, natriumbepert, waarbij het geschikt is om kaliumbinders in te verwerken (gereed najaar 2019)
- (digitaal) kookboek (gereed najaar 2019)
- Nieuwsberichten
- Presentaties voor diëtisten en nefrologen

Projectleider:

Eva Anne Hartman, diëtist

Manouk Dam, diëtist-onderzoeker

VU medisch centrum en dialysecentrum Diaprive

E: e.hartman@vumc.nl

E: m.dam2@vumc.nl

Kan serious gaming helpen nierfunctie vervangende therapie uit te stellen? (BHF3P23)

Het project wil aan mensen de serious game 'beter weten, beter eten' aanbieden. De resultaten van het gebruik van de game kunnen gekoppeld worden aan het EPD waardoor het mogelijk wordt om te volgen wat de patiënt wel of niet begrijpt. Met deze kennis kan de hulpverlener tot meer persoonsgerichte oplossingen komen. Het opstellen van een behandelprotocol is een onderdeel binnen het project.

Resultaten en producten

Project heeft een langere looptijd. Resultaten worden in augustus 2019 verwacht.

Projectleider:

Kwok Wai Mui, internist-nefroloog
Ziekenhuis St. Jansdal
E: kw.mui@stjansdal.nl

Transmuraal Overleg Nierfalen TONI (BHF3P40)

Een zoutbeperkt dieet bij lichte nierfunctiestoornissen wordt nog niet optimaal ingezet als behandelingsinstrument in de eerstelijns en bij andere instellingen in het adherentie-gebied van het ziekenhuis. Het project wil een transmuraal zorgpad diëtetiek nierfalen maken. Daarin staan uniforme (dieet)adviezen, voorlichtingsmateriaal en duidelijke afspraken over wie, welke voedingsadviezen geeft aan de patiënt.

Resultaten en producten

Er is een transmurale werkgroep van diëtisten nierfalen in de regio ingericht, genaamd TONI. Doelstelling van deze werkgroep is om de adviezen en de werkwijze zoals beschreven in de multidisciplinaire richtlijn Chronische Nierschade (2018) op uniforme wijze in de regio te implementeren. De werkgroep heeft overeenstemming bereikt over:

- het scholingsplan inclusief scholingsmateriaal,
- welk voorlichtingsmateriaal gebruikt wordt (overzicht)
- uniform verwijsmoment
- rolverdeling diëtisten.

Er wordt nog een infographic ontwikkeld voor artsen, verpleegkundig specialisten, praktijkondersteuners en doktersassistenten waarin wordt aangegeven welk informatiemateriaal wanneer gebruikt moet worden en wanneer naar de diëtist verwezen wordt.

Projectleider:

Conny Ooms, diëtist nefrologie en Evelien de Cuijper, diëtist nefrologie
Amphia Ziekenhuis
E: cooms@amphia.nl
E: edcuiper@amphia.nl

KEP-voorlichting: holistische benadering van dieetonderdelen (BHF3P43)

Patiënten zien regelmatig alleen delen van het dieet en niet de samenhang. Voedingsmiddelen bevatten altijd meerder dieetcomponenten (kalium, eiwit, fosfaat). Dit blijkt voor patiënten en hun omgeving vaak lastig. Het project wil door middel van een te ontwikkelen leerzaam, praktisch spel een andere manier van voorlichten toevoegen aan de bestaande werkwijze.

Resultaten en producten

Er is handzaam voorlichtingsmateriaal ontwikkeld dat een holistische benadering biedt van verschillende dieetaspecten voor nierpatiënten. Materiaal is getest en geëvalueerd onder patiënten en diëtisten.

- Voorlichtingsmateriaal, bestaande uit KEP-placemat, getekende plaatjes van voedingsmiddelen, bingo-spel
- Vragenlijst om het gebruik van het voorlichtingsmateriaal onder patiënten en diëtisten te testen.

Projectleider:

Marleen Jager, diëtist
Amphia Ziekenhuis
E: MJager@amphia.nl

Eiwit app pilot en implementatie (BHF3P48)

In het Isala Ziekenhuis is de Isala Eiwitapp ontwikkeld. Deze app staat al in de appstore/playstore. Deze app berekent de eiwitinname en maakt daardoor de inname t.o.v. de behoefte inzichtelijk voor de patiënt. Binnen het project wordt de Eiwitapp getest onder klinisch volwassen patiënten die een SNAQ score (3 of hoger) hebben en minimaal 4 dagen in het ziekenhuis verblijven. Aan de hand van de pilotresultaten wordt een implementatietraject gestart op de verpleegafdelingen voor volwassenen in het Isala.

Resultaten en producten

Gedurende de looptijd van het project is besloten de Eiwitapp verder uit te breiden met andere voedingsstoffen en is uiteindelijk de "Isala Voedingsapp" geworden. De app staat in de appstore en kan door patiënten gratis gebruikt worden. De voedingsapp geeft geen dieetadvies, maar registreert de inname en bijbehorende doelen.

De voedingsapp is uitgebreid onder patiënten getest en heeft heel erg veel publiciteit gehad (algemene publiek, patiënten, beroepsgenoten en andere professionals).

Product:

- Isala voedingsapp (via de app-store)

Projectleider:

Hetty Scholtens-Nap, leidinggevende diëtietiek

Nynke Wiersma, diëtist

Isala Zwolle

E: h.scholtens@isala.nl

E: n.wiersma@isala.nl

3. Thema ‘Tools & Voorlichting’

Virtual reality filmpjes voor de dialysezorg (BHF3P03)

Het ziekenhuis wil voorlichting op verschillende manieren aanbieden aan patiënten. Binnen het project worden filmpjes gemaakt die als het ware de patiënt doen beleven alsof hij de situatie ‘live’ meemaakt. De filmpjes gaan vooraf aan het maken van een keuze voor een type behandeling. Het project is onderdeel van een groter project binnen het Deventer Ziekenhuis.

Resultaten en producten

- Een VR-film over de behandeling met peritoneaal dialyse die te zien is via een speciale bril of via een link op computer/laptop/telefoon. Het betreft een CAPD-wisseling. Tevens wordt de mogelijkheid van het gebruik van een CCPD-machine getoond.
<https://www.youtube.com/watch?v=6p1EDAwI7Ms&feature=youtu.be>
- Abstract ‘The use of Virtual Reality in patient education’ (resultaten kwalitatief onderzoek naar ervaringen patiënt met inzet VR als patiëntenvoorlichting, uitgevoerd door Universiteit Twente)

Projectleider:

Erna Huchshorn, operationeel manager Dialyse afdeling
Deventer Ziekenhuis

E: E.Huchshorn-Marsman@dz.nl

Betere communicatie met nierpatiënten die anderstalig en/of laaggeletterd zijn (BHF3P18)

In de dagelijkse praktijk ervaren zowel patiënten als professionals knelpunten in de communicatie met anderstalige en laaggeletterde patiënten van de afdeling hemodialyse. Het project wil een aanwij斯卡art en app maken waarbij gebruik gemaakt wordt van internationale symbolen. Met behulp van pictogrammen, afbeeldingen en ‘emoticons’ worden de gemoedstoestand en de (gezondheids)klachten inzichtelijk gemaakt. De app biedt tevens de mogelijkheid om thuis klachten te observeren en te registreren.

Resultaten en producten

Er is een app ontwikkeld waarmee zorgverlener als patiënt beter met elkaar kunnen communiceren.

Producten:

- App (<https://dia.src-han.nl/#/>)
- Enquête over communicatie op de dialyseafdeling
- Abstract

Projectleider:

Mariska Hogenbirk, physician assistant
Rijnstate Ziekenhuis

E: mhogenbirk@rijnstate.nl

Applicatie (pre)dialyse patiënten informatie (BHF3P31)

Het project wil een applicatie patiënteninformatie ontwikkelen die opgebouwd is uit modules die aansluiten bij de situatie van de patiënt op dat moment. De modules variëren van informatie over verschillende

behandelmogelijkheden tot en met informatie over bijv. leefstijl. Het gaat om gepersonaliseerde informatie; zowel op het niveau van de patiënt als op het niveau van de instelling.

Resultaten en producten

In plaats van een specifieke (pre)dialyse app, is door de Raad van Bestuur van het ziekenhuis besloten om een ziekenhuis-brede app te ontwikkelen: de Haga Behandelwijzer. Deze app geeft onder meer informatie wat een patiënt allemaal tegenkomt als hij de pré-dialyse poli gaat bezoeken. Verpleegkundigen kunnen zelf de informatie in de app up to date houden.

Product:

- App 'Haga behandelwijzer' te downloaden via de appstore of het patiëntenportal van het HagaZiekenhuis.

-

Projectleider:

Eugenie Bolderink, unithoofd dialysecentrum
HagaZiekenhuis

E: e.bolderink-dehaan@hagaziekenhuis.nl

Informatieve animatiefilms over fosfaat en vochthuishouding voor laaggeletterden (BHF3P39)

Het project wil twee informatieve animatiefilmpjes maken om laaggeletterde en/of niet goed Nederlands sprekende nierpatiënten op een eenvoudige manier vertrouwd te doen geraken met informatie over fosfaat en vochthuishouding. Het project hoopt dat daarmee twee belangrijke leefregels beter begrepen worden, beklijven en nageleefd kunnen worden.

Resultaten en producten:

Er zijn drie informatie animatiefilms voor laaggeletterden en/of niet goed Nederlands sprekende nierpatiënten ontwikkeld:

- Film (incl tekst en storyboard) over inname pil tegen teveel fosfaat: www.dataflip.nl/zgvfosfaat
- Film (incl tekst en storyboard) over vochthuishouding (gereed in de loop van 2019)
- Film (incl tekst en storyboard) over bewegen (gereed in de loop van 2019)
- Patiënten-enquête naar begripelijkheid informatievoorziening
- Literatuuronderzoek
- Abstract met beschrijving aanpak en resultaten

Projectleider:

Jacqueline Boon, dialyse verpleegkundige
Ziekenhuis Gelderse Vallei

E: Boonj@zgv.nl

Optimale informatievoorziening voor anderstalige- en laaggeletterde kinderen met chronisch nierfalen en hun ouders die voorbereid worden op nierfunctie vervangende therapie (BHF3P64)

De beschikbare schriftelijke en digitale informatiebronnen over chronisch nierfalen en nierfunctie vervangende therapie bij kinderen zijn niet goed bruikbaar voor anderstaligen en laaggeletterden. Onderzoeksgegevens laten zien dat kinderen van migranten minder goede resultaten van de behandeling halen en een slechtere kwaliteit van leven hebben. In het project wordt informatiemateriaal voor deze kinderen en hun ouders ontwikkeld zoals informatiemateriaal met pictogrammen en korte gesproken filmpjes in verschillende talen.

Resultaten en producten

Resultaten worden in het najaar van 2019 verwacht.

Projectleider:

Linda Koster-Kamphuis, kinderarts-kidnefroloog

Radboudumc Amalia kinderziekenhuis

E: linda.koster-kamphuis@radboudumc.nl

Interactieve dialysewijzer (BHF3P72)

Het project wil de zelfregie van de patiënten voor wat betreft de keuze voor een dialysebehandeling verbeteren. Hiertoe wordt een online, interactief leersysteem ontwikkeld met verschillende modules die ook geschikt zijn voor laaggeletterden. Tijdens het project vindt een effectmeting onder patiënten plaats en wordt ook een toolkit voor professionals ontwikkeld met informatie hoe zij het leersysteem kunnen gebruiken.

Resultaten en producten

- Website www.dialysewijzer.nl met een test en informatie over de verschillende dialysebehandelingen
- Huisstijl en huisstijlhandboek voor de dialysewijzer
- Social media strategie en Facebook-pagina (www.facebook.com/dialysewijzer)
- Video met verhaal van patiënt en een promotievideo
- Digitale en papieren keuzekaarten
- Gebruikersonderzoek naar gebruik van de dialysewijzer door patiënten
- Evaluatievragenlijst die de toegevoegde waarde en gebruikersvriendelijkheid van de dialysewijzer meet.

Projectleider:

Marco Boonstra, PhD/communicatieadviseur

Dialyse Centrum Groningen

E: m.boonstra@dcg.nl

Fitheids app (BHF3P81)

De doelstelling van dit project betreft het ontwikkelen van een app, waarbij de fitheid van de patiënt in kaart wordt gebracht (de app is een aanvulling op bestaande gevalideerde vragenlijsten). Via de app wordt de patiënt gedurende enkele weken een aantal keren per dag de vraag gesteld hoe hij/zij zich op dat moment voelt (op een schaal van 0 tot 10). Het aantal malen dat de vraag gesteld zal worden, zal afgestemd worden op de wensen en persoonlijke situatie van de patiënt. Nadat de app gebouwd is zal een pilot-onderzoek plaatsvinden met 20 getransplanteerde patiënten om eerste ervaringen op te doen.

Resultaten en producten

Er is een app ontwikkeld om de fitheid in kaart te brengen. De app heeft een koppeling met het Medical Dashboard, waardoor de gegevens inzichtelijk gemaakt kunnen worden binnen het Elektronisch Patiënten Dossier. De app wordt de komende periode aan de hand van patiëntenervaringen verder doorontwikkeld.

Producten

- App om fitheid in kaart te brengen
- Folder over de app
- Powerpointpresentatie over de app

Projectleider:

Paul van der Boog, internist-nefroloog

LUMC

E: pjmvdboog@lumc.nl

4. Thema ‘Aanprikken’

Prikangst modules voor patiënten en dialyseverpleegkundigen (BHF3P 17)

Het project wil zowel patiënten als verpleegkundigen toerusten om patiënten beter met prikangst te kunnen laten omgaan. Patiënten zijn geholpen met een goede analyse van hun angst; een verpleegplan bij prikangst en laagdrempelige methoden die hen direct helpen de angst te verminderen en het prikken draaglijker te maken. Verpleegkundigen hebben veel aan het herkennen van reacties, zowel bij de patiënt als bij zichzelf, en hoe daarmee om te gaan. Alle elementen worden verwerkt in een lesmodule die vast onderdeel vormt van deskundigheidsbevordering en (na)scholing aan dialyseverpleegkundigen.

Resultaten en producten

Projectleider heeft op basis van schriftelijke enquêtes onder patiënten en verpleegkundigen achterhaald welke elementen van belang zijn bij prikangst. Op basis van die elementen heeft zij 2 vragenlijsten ontwikkeld: één voor patiënten en één voor verpleegkundigen. De vragenlijst voor patiënten wordt in een mondeling gesprek met de patiënt ingevuld. Op basis daarvan wordt duidelijk waar de patiënt angstig voor is/moeite mee heeft en welke interventies ingezet worden. Dit vormt samen het verpleegplan bij prikangst dat in het elektronisch patiëntendossier van de patiënt wordt opgenomen. Tevens is een lesmodule over prikangst voor verpleegkundigen ontwikkeld.

Producten:

- Vragenlijsten voor patiënten en verpleegkundigen
- Lesmodule over prikangst voor verpleegkundigen
- Oefeningen om prikangst te verminderen
- Diverse presentaties

Projectleider:

Jacqueline Oosthoek, medisch maatschappelijk werker
LUMC

E: J.A.Oosthoek@lumc.nl

Comfort talk om prikangst te verminderen (BHF3P 19)

Het project wil door middel van het toepassen van handvatten uit de ‘comfort talk’ de angst en pijnbeleving van dialysepatiënten bij aanprikken tot een acceptabel niveau reduceren (NS schaal tot een score lager dan 4). Onderdeel van het project is het ontwikkelen van scholing voor het dialyseteam.

Resultaten en producten

Projectleiders hebben de cursus ‘patiënt sedatie zonder medicatie’ level 1 gevolgd. De opgedane kennis is verspreid onder collega’s intern en in de regio.

Producten:

- Instructiefilms (met en zonder toepassing comfort-talk)
- Powerpointpresentatie over comfort talk
- Onderzoek onder patiënten en verpleegkundigen

Projectleider:

Judith van der Blom, dialyseverpleegkundige
Mascha Marijnissen, dialyseverpleegkundige
Amphia Ziekenhuis

E: dialyse-shuntzorg@amphia.nl

VR bril: geen pijn, geen angst bij aanprikken (BHF3P 25)

Het project wil toetsen of een VR bril van toegevoegde waarde is voor dialyse patiënten die angst voor aanprikken hebben.

Resultaten en producten

Verpleegkundigen zijn geschoold in het werken met een VR-bril.

Er wordt nu standaard aangeprikt met de VR-bril bij 3 van de 9 patiënten die aan de trial hebben meegedaan. Patiënten geven aan veel baat te hebben bij de bril. Het stress-level reduceert, waardoor de pijnbeleving ook veel minder is. Er is een protocol VR ontwikkeld en informatie/voorlichtingsmateriaal.

Producten:

- Protocol VR
- Informatie / voorlichtingsmateriaal

Projectleider:

Anke Bolhuis, unithoofd

Dialyse Fryslân

E: Anke.bolhuis@znb.nl

Patiënt-gecentreerde zorg en educatie over vaattoegang voor hemodialyse (BHF3P82)

Het project wil het format voor patiënten educatie verbeteren door het ontwikkelen van relevant en bruikbaar voorlichtingsmateriaal, om zodoende de kennis van patiënten over vaattoegang te vergroten. Het materiaal is te gebruiken door alle relevante patiëntengroepen en wordt zowel schriftelijk als digitaal toegankelijk gemaakt. Daarnaast worden een richtlijn/protocol inclusief trainingsprogramma ontwikkeld voor het zelf leren aanprikken van de shunt waardoor mogelijk de instroom van thuisdialyse patiënten wordt vergroot.

Resultaten en producten

- Online informatie platform over het zorgpad Toegang tot de vaatbaan: www.lumc.nl/vaattoegang
- Trainingsprogramma m.b.t. zelfcannulatie voor patiënten
- Voorlichtingsmateriaal: 3D-print waarop de chirurgische verbinding van de arterioveneuze fistel zichtbaar is
- Siliconen polsbandjes voor predialyse en hemodialysepatiënten
- Infographic shuntcontrole om zelfmanagement rondom shuntsurveillance te verbeteren.

Projectleider:

Gelisa Allers, verpleegkundig expert dialyseverpleegkundige

LUMC

E: g.l.e.allers@lumc.nl

5. Thema ‘Samen beslissen, samen behandelen’

Implementatie van de richtlijn ‘palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen’ (BHF3P 21)

Het project wil een methode/aanpak ontwikkelen om de levenswensen en behandeldoelen van patiënten in beeld te brengen. Dit holistische beeld van de patiënt wordt als uitgangspunt gebruikt voor en vormt de basis waarop voorlichting, keuze voor een behandeling en eventuele palliatieve begeleiding wordt gemaakt. Tevens wil het project de richtlijn ‘palliatieve zorg eindstadium nierfalen’ ‘lijn-loos’ (0^e-1^{ste}-2^{de} lijn) implementeren waarbij het holistische beeld van de patiënt leidend is.

Resultaten en producten

Een geïmplementeerd en werkend protocol/behandelplan aangaande palliatieve behandeling van nierfalen. Dit omvat het voorlichtingstraject alsmede de behandel fase. Er is een transmuraal, regionaal protocol gedragen door huisartsen, ziekenhuis Bernhoven en het regionaal palliatief netwerk. Hierdoor is de palliatieve behandeling van het nierfalen in de hele keten geborgd.

Er is een palliatief expertise team opgericht binnen de dialyseafdeling om de kwaliteit van de palliatieve behandeling te bevorderen.

De patiënt wordt nu in alle fasen van de behandeling/begeleiding op alle domeinen (somatisch, mantelzorg, psychisch, spiritueel, levensdoelen etc.) in kaart gebracht en op basis van de verkregen informatie wordt er een zo goed mogelijk behandelplan gemaakt.

Projectleider:

Jos van de Kerkhof, nefroloog

Bernhoven

E: j.vandekerkhof@bernhoven.nl

Samen Beslissen is Beslist nog niet Samen! (BHF3P 71)

Het project wil Samen Beslissen en de bijbehorende keuzehulpinstrumenten in de praktijk implementeren. Belangrijk daarbij is dat er geïnvesteerd wordt in draagvlak, scholing en kennis van zorgverleners. Een van de stappen binnen het project is dat het voorlichtingstraject anders wordt ingericht en geprotocolleerd.

Resultaten en producten

Projectleider heeft veel geïnvesteerd in het realiseren van intern draagvlak. Ze heeft daartoe twee bijeenkomsten belegd voor alle disciplines die bij de nierzorg betrokken zijn die uiteindelijk een gezamenlijk projectplan voor Samen Beslissen hebben opgesteld. Project wordt gecontinueerd binnen de instelling.

Producten:

- Twee VR-voorlichtingsfilms (een voor hemodialyse en een voor peritoneale dialyse)
- Zorgpad waarin de stappen voor Samen Beslissen in zijn beschreven (oplevering in mei 2019)
- Resultaten behoeftenonderzoek onder patiënten
- Training gesprekstechnieken voor zorgverleners (najaar 2019)

Projectleider:

Kamilia Bouachmir, verpleegkundig specialist

Franciscus Gasthuis

E: k.bouachmir@franciscus.nl

Online informatie uitwisseling bij verwijzingen voor complexe vaattoegangschirurgie (BHF3P76)

De afdeling vaatchirurgie van het Maastricht UMC+ vormt een landelijk verwijscentrum voor complexe vaattoegangschirurgie voor dialysepatiënten. De verwezen patiënten – met een uitgebreide voorgeschiedenis – krijgen herhaaldelijk onderzoeken en interventies aan de vaattoegang in het centrum, terwijl de dialyses en nefrologische zorg in het eigen ziekenhuis blijven plaatsvinden. Voor patiënten is het belangrijk dat er een actueel en volledig overzicht van hun medisch dossier is in het verwijzend centrum én in het expertisecentrum. Het project wil de overdracht van patiëntgegevens tussen de behandelaars verbeteren om een betere basis te bieden voor veilige en effectieve zorg voor de patiënten. Daarvoor wordt een proces gecreëerd om binnen het bestaande systeem patiëntgegevens (inclusief beeldvorming) uit te wisselen tussen verwijzende centra en expertisecentra voor complexe vaattoegangschirurgie.

Resultaten en producten

De functionele processen zijn beschreven en de technische randvoorwaarden zijn gerealiseerd. . Juridische zaken samenhangend met het verwijssysteem (waarborg privacy volgens algemene verordening gegevensuitwisseling) zijn geborgd. De privacy van verwezen patiënten wordt gewaarborgd door op het verwijspitaal een privacyverklaring te hanteren en door met ieder verwijscentrum een verwerkersovereenkomst af te sluiten. Daadwerkelijke uitwisseling van de informatie wordt in de zomer van 2019 gerealiseerd.

Projectleider:

Maarten Snoeijs, vaatchirurg
Maastricht UMC+
E: maarten.snoeijs@mumc.nl

Voorlichtingsmodule over conservatieve behandeling (BHF3P83)

Patiënten met ernstig nierfalen worden geconfronteerd met de keuze welk type nierfunctie-vervangende behandeling, zoals dialyse of niertransplantatie, gestart moet worden in het geval hun nierfunctie verder verslechterd. Ook conservatieve behandeling (combinatie van medicatie en leefstijladviezen, echter zonder dialyse) is een optie en kan met name bij oudere patiënten geschikt zijn. Over conservatieve behandeling is weinig gedetailleerde informatie beschikbaar voor patiënten en hun naasten waardoor de keuzevrijheid van patiënten om te kiezen tussen alle mogelijke behandelopties bij eindstadium nierfalen worden beperkt. Het project ontwikkelt een gedetailleerde voorlichtingsmodule over conservatieve behandeling.

Resultaten en producten

Er is een folder / brochure ontwikkeld waarin conservatieve behandeling toegelicht wordt. Deze tekst is ook op internet geplaatst: <https://www.antoniuziekenhuis.nl/conservatieve-behandeling-bij-nierfalen>

Projectleider:

Wouter Verberne, arts-onderzoeker
St Antonius Ziekenhuis
E: w.verberne@antoniuziekenhuis.nl

6. Thema ‘Versterken patiëntpositie’

E-coaching voor transplantatiepatiënten (BHF3P13)

Het project wil e-coaching modules (bijv. omgaan met stress of omgaan met medicatie en bijwerkingen) voor transplantatiepatiënten ontwikkelen die naast het reguliere contact met de hulpverlener door de patiënt gebruikt kunnen worden. De transplantatiepatiënt kan op deze manier in de thuissituatie aan de slag gaan waarbij coaching op afstand kan zorgen dat face-to-face contact minder vaak nodig is en de patiënt in zijn eigen tijd en in zijn eigen tempo aan de slag kan gaan.

Resultaten en producten

- Handleiding in papieren versie met 9 modules voor alle medisch maatschappelijk werkers die werken in een UMC
- Alle opdrachten van alle modules in PDF-vorm
- Digitale mogelijkheden binnen EPD van Radboudumc (EPIC) voor de e-learning
- Mogelijkheid voor centra om e-learning via beveiligde mail aan te bieden.

Projectleider:

Gerben van den Bosch, medisch maatschappelijk werker
Radboudumc

E: gerben.vandenbosch@radboudumc.nl

Taxi vervoer op maat, tijd en betrouwbaarheid (BHF3P15)

Het project wil taxivervoer op maat realiseren voor alle hemodialyse patiënten die daar gebruik van willen maken. In kaart wordt gebracht wat knelpunten en mogelijke oplossingen zijn. De oplossingsrichtingen worden vervolgens opgepakt en uitgewerkt.

Resultaten en producten

Projectleider heeft enquête onder patiënten gehouden en de ervaren knelpunten m.b.t het zittend ziekenvervoer in kaart. In overleg met projectleider zijn Nierstichting en NVN een traject gestart om met alle zorgverzekeraars te komen tot een kwaliteitsstandaard rond het zittend ziekenvervoer. Ook zijn hierover gesprekken gevoerd met het ministerie van VWS. Traject wordt in 2019 gecontinueerd als reguliere activiteit Nierstichting/NVN.

Projectleider:

Karin Belle, maatschappelijk werk
Niet meer werkzaam in OLVG-west

Naar meer kwaliteit van leven voor de chronische dialysepatiënt: mind over matter (BHF3P50)

Het project wil onderzoeken of de ‘mindset’ van patiënten positief beïnvloed kan worden door bepaalde taal en/of beelden toe te passen (hypnose of NLP) waardoor de mentale kracht van de patiënt toeneemt en patiënten de intensieve behandeling beter kunnen verdragen.

Resultaten en producten

Het resultaat van het project is een complementaire therapie (dialyse-wellness) gericht op verbetering van kwaliteit van leven in de vorm van een audioprogramma dat bij voorkeur tijdens de dialyse beluisterd wordt en via internet toegankelijk is.

Producten:

- Onderzoeksprotocol voor aanvraag niet WMO-verklaring
- Audioprogramma (verkorte link: tiny.cc/dialyse)
- Toestemmingsformulier deelname
- Vragenlijst voor patiënten
- Introductie powerpoint voor zowel verpleegkundigen als nefrologen
- Patiënteninformatie
- Nieuwsberichten en promotiemateriaal
- Onderzoekresultaten
- Literatuurlijst

Projectleider:

Yvonne Jansen, dialyseverpleegkundige
Noordwest Ziekenhuisgroep

E: y.jansen@nwz.nl

BIEB, ik regel mijn bloeddruk zelf ((BHF3P53)

Project:

Een optimaal gereguleerde bloeddruk is van groot belang bij nierpatiënten. Het correct meten van de bloeddruk kost relatief veel tijd. Tijdens het polibezoek, dat 15 minuten duurt, wordt de bloeddruk gemeten na 3-5 minuten rust. Hierdoor blijft er weinig tijd over om zaken zoals nierfunctie, medicatiebeleid, beleving en de dingen die de patiënt belangrijk vindt te bespreken. Het project beoogt dat zoveel mogelijk patiënten zelf hun bloeddruk gaan meten: Bloeddruk meten In Eigen Beheer (BIEB), Doelstellingen zijn: een goed gereguleerde bloeddruk, meer betrokkenheid van patiënten bij de behandeling, hogere tevredenheid over het consult bij de arts/verpleegkundige 'nieuwe stijl'.

Resultaten en producten

Werkwijze en ondersteunende producten voor bloeddrukmetingen in de thuissituatie waardoor:

- Beter inzicht in de behandeling van de bloeddruk bij de patiënt
- Mogelijkheid tot betere beoordeling van de bloeddruk
- Meer tijd tijdens het consult op de polikliniek voor gesprek met de patiënt

Producten:

- BIEB-patiëntenboekje voor registratie bloeddrukmetingen
- Werkwijze is opgenomen in het protocol 'nazorg transplantatie'

Projectleider:

Marjo van Helden, verpleegkundig specialist
Radboudumc

E: marjo.vanhelden@radboudumc.nl

Psychosociaal screenen: betere voorbereiding op niertransplantatie (BHF3P54)

Bij aanmelding van een kandidaat voor niertransplantatie wordt traditioneel een medische vragenlijst ingevuld door de eigen nefroloog. Het project wil daaraan een psychosociale vragenlijst koppelen die wordt ingevuld door de medisch maatschappelijk werker en/of verpleegkundige die betrokken is bij de zorg voor de

betreffende patiënt. De vragenlijst gaat over zelfredzaamheid, kennis en inzicht, lichamelijk en cognitief functioneren, gedrag en communicatie en de omgeving van de patiënt. Door een kleurencode wordt in één oogopslag duidelijk of en waar de knelpunten zich bevinden en kunnen eventuele verbeteracties in gang gezet worden.

Resultaten en producten

Psychosociale screening is vast onderdeel geworden van de screening van transplantatiepatiënten in het Radboudumc waardoor alle betrokkenen in de zorg voor/tijdens/na de transplantatie bekend zijn met specifieke aandachtspunten op psycho-sociaal terrein.

Producten:

- Vragenlijst voor psychosociale screening voor niertransplantatie (PST)
- Powerpointpresentatie over PST
- Poster over PST

Projectleider:

Marjo van Helden, verpleegkundig specialist
Radboudumc

E: marjo.vanhelden@radboudumc.nl

Dialyse Máximaal (BHF3P67)

Ieder dialyse centrum kent wel een patiënt die moeite heeft met de beperkingen die de organisatie binnen een dialyse centrum met zich meebrengt. Het project wil de autonomie van de patiënt bevorderen op een manier die past binnen de organisatie van een dialyse centrum. Aan de patiënt wordt de mogelijkheid geboden tot het geheel zelfstandig uitvoeren van de dialyse behandeling binnen de muren van de instelling. Daarbij neemt de patiënt zelf de regie in aansluittijd en dialysetijd, in samenspraak met de medische behandelaar. De patiënt kan via een digitale omgeving de beschikbaarheid checken en een dialysetoel reserveren.

Resultaten en producten

Alle voorbereidingen voor de implementatie van Dialyse Máximaal zijn gereed. Op korte termijn gaat de opleiding van de eerste patiënt starten. 2 ruimtes buiten de dialyseafdeling, maar wel binnen de muren van het MMC, worden aangepast tot een dialyse-suite waar de patiënt in alle rust en privacy zijn/haar dialyse kan doen. De patiënt kan de dialysetijd thuis inzien en aanpassen via de portal van MijnMMC. Dit concept is uitgewerkt zodat het ook buiten de ziekenhuissystemen ingezet kan worden. De mogelijkheid om te gaan werken met kleine satellieten buiten het ziekenhuis worden op dit moment ook bekeken.

De komende maanden wordt nog opgeleverd:

- Opleidingsplan voor de patiënt
- Scholing en protocol voor verpleegkundigen
-

Er is een powerpointpresentatie over het project beschikbaar.

Projectleider:

Lianne Janssen-Duis, verpleegkundig specialist
Dialysecentrum Máxima

E: Lianne.duis@mmc.nl

Een zelfredzaamheidsmeter en mantelzorgscan als meetinstrumenten in de zorg rondom de dialysepatiënten (BH3P80)

Voor zorgprofessionals is het bij veel patiënten niet duidelijk hoe zelfredzaam patiënten (kunnen) zijn en welke ondersteuning zij krijgen van de mantelzorger. Het project wil met behulp van een zelfredzaamheidsmeter de zelfredzaamheid van de patiënt in kaart brengen. Er is dan een duidelijk beeld waartoe de patiënt nog zelf in staat is, waar de mantelzorger ondersteunt en waar professionele ondersteuning nodig is. De mantelzorger wordt gevraagd de mantelzorgscan in te vullen. In een pilot worden de meetmethode, meetinstrumenten en evaluatiemomenten uitgetest.

Resultaten en producten

Met behulp van een ZelfredzaamheidsRadar en de Mantelzorgscan is inzicht gekregen waartoe de patiënt zelf nog in staat is, waar de mantelzorg de patiënt ondersteunt en waar de professionele ondersteuning nodig is. Aan de ZelfredzaamheidsRadar waren vragen toegevoegd die meer dialyse-gerelateerd zijn. Op basis van de metingen zijn individuele behandelplannen gemaakt. De pilot liet zien dat alle deelnemende patiënten meer eigen regie gingen nemen en meer zelf gingen doen. Werkwijze en plan worden structureel ingevoerd in het verpleegkundig proces.

Producten:

- Zelfredzaamheidsmeter (met dialyse-gerelateerde vragen) en Mantelzorgscan
- Nieuwsbrief met beschrijving aanpak en (meet)resultaten
- Abstract

Projectleider:

Yvonne de Koter-Smits, hoofdverpleegkundige

Diapriva

E: y.dekoter@diapriva.eu