

Hemodialyseafdeling 2.0

KWALITATIEF EN KWANTITATIEF ONDERZOEK NAAR HET AANSLUITEN
VAN DE PLANNING OP HET DAGELIJKS LEVEN VAN
HEMODIALYSEPATIËNTEN IN HET DEVENTER ZIEKENHUIS



BACHELORSCHRIJF GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN: FEBRUARI – JULI 2017

Datum: 06-07-2017

Lydia Antonides s1605925

Laura Ooms s1605704

Begeleiders Universiteit Twente:

- Dr. C.G.M. Groothuis - Oudshoorn
- Prof. dr. ir. E.W. Hans

Begeleiders Deventer Ziekenhuis:

- E.H. Kruitbosch - Kerkdijk
Operationeel manager dialyseafdeling (opdrachtgever)
- M.G.M. van den Elsen – Hutten
Verplegingswetenschapper/epidemioloog

UNIVERSITEIT TWENTE.

Deventer
ziekenhuis

Voorwoord

Voor u ziet u de afstudeerscriptie voor de bacheloropleiding Gezondheidswetenschappen over een patiëntgerichte planning op de hemodialyseafdeling van het Deventer Ziekenhuis.

Na twee jaar onderwijs te hebben gevolgd in de bachelor Gezondheidswetenschappen zijn wij in onze minor in het derde jaar begonnen aan de premaster Technische Bedrijfskunde. Hiervoor hebben wij gekozen, omdat wij in het eerste jaar van Gezondheidswetenschappen een module 'Optimalisatie van zorg' hebben gevolgd dat op Technische Bedrijfskunde was gericht. Dit vonden wij beiden een erg leuke module. Aangezien wij deze tak erg interessant vinden, wilden wij graag onze bacheloropdracht richten op Gezondheidswetenschappen in combinatie met Technische Bedrijfskunde. Daarnaast wilden wij graag een keer in een ziekenhuis de sfeer proeven om te kijken of wij deze omgeving eventueel later leuk zouden vinden als werkomgeving. Met hulp van Erwin Hans en Marjo van den Elsen-Hutten zijn wij aan een hele leuke en uitdagende opdracht in het Deventer Ziekenhuis gekomen. Hiervoor nogmaals onze dank!

Bij deze opdracht zijn wij gekoppeld aan een Technische Bedrijfskunde studente, Lieke Ebrecht. In deze opdracht heeft Lieke zich vooral gericht op een efficiëntere inzet van de verpleegkundigen op de hemodialyseafdeling. Wij hebben vooral de wens van de patiënten en verpleegkundigen met betrekking tot de planning in kaart gebracht. Bij deze willen wij Lieke bedanken voor de fijne samenwerking en het mooie eindresultaat wat wij samen bereikt hebben.

Daarnaast willen wij graag onze begeleiders vanuit de universiteit, Karin Groothuis-Oudshoorn en Erwin Hans, bedanken voor de goede gesprekken waarbij ze ons elke keer weer feedback en nieuwe inzichten gaven. Daarnaast gaven ze ons het zelfvertrouwen om het onderzoek goed af te ronden. Ook willen wij graag opdrachtgever Ellen Kruitbosch-Kerkdijk en begeleider Marjo van den Elsen-Hutten van het Deventer Ziekenhuis bedanken voor alle informatie die zij ons hebben gegeven en de kans en het vertrouwen om deze opdracht uit te voeren.

Tevens willen wij graag alle medewerkers en patiënten op de hemodialyseafdeling van het Deventer Ziekenhuis bedanken. Zij waren zeer welwillend en gaven ons het gevoel dat wij zeer welkom op de afdeling waren. Ook de andere dialysecentra, Meander Medisch Centrum Amersfoort, Ziekenhuis Groep Twente Almelo en Dialyse Centrum Groningen willen wij graag bedanken voor alle informatie en inzichten die zij ons gegeven hebben. Ten slotte willen wij graag Hanneke Becht en Jeannette van Manen bedanken voor hun hulp en feedback.

Wij wensen u heel veel leesplezier!

Lydia Antonides

Laura Ooms

Enschede, juli 2017

Samenvatting

Aanleiding

Een chronische aandoening kan veel impact hebben op het leven van de patiënt. Vooral voor de 5313 patiënten in Nederland die een aantal keer per week naar een dialysecentrum of ziekenhuis toe moeten voor hun hemodialysebehandeling betekent dit een grote verandering in hun dagelijks leven. Deze behandeling kost namelijk veel tijd en de meeste patiënten komen drie tot drieënhalf keer per week in het ziekenhuis. In 2011 is door Huber een nieuwe definitie van gezondheid geformuleerd: *“Het vermogen om zich aan te passen en een eigen regie te voeren in het licht van sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven”*. Juist voor de patiënten die chronisch ziek zijn, is het van belang dat zij hun aandoening zodanig in hun leven weten in te passen dat zij zo goed mogelijk hun leven nog kunnen leiden. Dit inpassen, wat zelfmanagement heet, komt steeds meer op de voorgrond te staan.

Het Deventer Ziekenhuis biedt op dit moment weinig mogelijkheden wat betreft de planning van de dialysemomenten. Patiënten dialyseren volgens een vaststaand schema en overdag kunnen patiënten alleen volgens een aantal vaste aansluittijden in de ochtend en een aantal vaste aansluittijden in de middag worden aangesloten. Deze situatie van het werken met vaste patiëntengroepen in de ochtend en in de middag is in vrijwel heel de Nederlandse praktijk van dialyse hetzelfde. Dit en de nieuwe definitie van gezondheid en de daarmee samenhangende maatschappelijke ontwikkelingen maken dat het relevant is om nu onderzoek te doen naar hoe de planning beter kan aansluiten op het leven van de hemodialysepatiënt. De trend van de maatschappelijke ontwikkelingen zal zich namelijk naar verwachting voortzetten.

Methode

Om erachter te komen hoe de planning kan aansluiten op het leven van de hemodialysepatiënt is er door de onderzoekers cross-sectioneel onderzoek uitgevoerd. Hierbij wordt gebruik gemaakt van zowel kwalitatieve als kwantitatieve en zowel explorerende als toetsende methoden, mixed methods research genaamd. Om de huidige situatie in beeld te krijgen zijn observaties uitgevoerd. Met behulp van literatuuronderzoek is het theoretisch kader geschreven en is informatie verzameld ter beantwoording van de deelvragen over de huidige maatschappelijke ontwikkelingen en de mogelijkheden om met de planning te anticiperen op de medische conditie van de patiënt. De semigestructureerde interviews met verpleegkundigen en (pré)hemodialysepatiënten zijn gehouden om te exploreren hoe zelfmanagement op dit moment in het Deventer Ziekenhuis is vormgegeven, wat de meningen over de huidige planning zijn en welke aspecten van zelfmanagement belangrijk worden gevonden. Met behulp van de resultaten uit de interviews is er een vragenlijst opgesteld die onder alle hemodialysepatiënten van het Deventer Ziekenhuis is verspreid. Met de vragenlijst is getoetst hoe het Deventer Ziekenhuis presteert op het

aanbieden en stimuleren van zelfmanagement en of patiënten meer flexibiliteit willen en op welke momenten zij het liefste willen dialyseren. Daarnaast is getoetst of de resultaten uit de interviews volledig zijn en in welke mate de patiënten de ingebrachte onderdelen van zelfmanagement van belang vinden. Om aanvullende informatie te verzamelen is er een aantal diepte-interviews gehouden met verschillende partijen. Hiervoor zijn ook drie andere dialysecentra bezocht. Tot slot is er een focusgroep voor de dialyseverpleegkundigen van het Deventer Ziekenhuis gehouden. Het doel van deze focusgroep was om te kijken naar het draagvlak voor verschillende veranderingen die op de dialyseafdeling doorgevoerd zouden kunnen worden om de prestatie van het Deventer Ziekenhuis te verbeteren en om beter aan te sluiten op het leven van de patiënt.

Resultaten

Meer dan 80 procent van de patiënten is tevreden over hoe het Deventer Ziekenhuis zelfmanagement aanbiedt en stimuleert. Zelfmanagement op het gebied van planning scoort een 3,3 op een schaal van 1 tot 4 en meedenken scoort een 3,4. Meedoen scoort een 2,3. Patiënten vinden zelfmanagement op het gebied van structurele, incidentele planning en meedenken erg belangrijk. Meedoen in de behandeling wordt als niet heel belangrijk gezien.

In totaal heeft 37,5 procent van de patiënten aangegeven een flexibelere planning te willen dan op dit moment wordt aangeboden. Vijf patiënten (10,4 procent) willen graag om de zoveel tijd hun dialyseschema wijzigen of elke keer hun dialysemomenten bepalen, zodat de planning aan blijft sluiten op hun dagelijks leven. Hiervan zijn drie patiënten jonger dan 67 jaar oud, waarvan twee patiënten nog werkend of studierend zijn. De meeste patiënten in de ochtend (57,1 procent) en de middag (55,0 procent) geven aan op de vroegste aansluittijd of eerder te willen dialyseren. Hiervan zit niet iedereen op dit gewenste vroege tijdstip. In totaal willen in de ochtend 36,7 procent en in de middag 36,8 procent van de patiënten eerder dialyseren dan hun huidige aansluittijd.

Het op basis van de medische conditie per dialyse bekijken of de dialyseduur verkort kan worden is niet wenselijk, aangezien drie of drieënhalf keer per week vier uur lang dialyseren al de minimum behandeling is voor chronische nierpatiënten volgens de NfN richtlijn. Daarnaast geven de geïnterviewde nefrologen aan dat ze de patiënt nooit zomaar korter zullen laten dialyseren dan hun voorgeschreven dialysedosis, omdat patiënten afhankelijk zijn van hun behandeling en omdat korter dialyseren negatieve gevolgen kan hebben voor de gezondheid van de patiënt. Ook is het onpraktisch om per keer de dialyseduur te bepalen. Dit leidt tot onzekerheid bij de patiënt en kan discussie veroorzaken tussen de patiënt en de persoon die de beslissing over de dialyseduur neemt.

Conclusie en discussie

Het Deventer Ziekenhuis kan de planning beter laten aansluiten op het leven van de patiënt door meer verschillende aansluittijden aan te bieden aan de hemodialysepatiënten en door in overleg met de patiënt het dialyseschema op te stellen. Vooral op de vroege momenten moeten er meer aansluitmogelijkheden worden geboden. Voor een aantal patiënten, met name de jongere patiënten die nog volop meedraaien in de maatschappij, is het wenselijk om zelfstandig en/of flexibel plannen aan te bieden. Daarnaast kan het Deventer Ziekenhuis het beste anticiperen op de nieuwe definitie van gezondheid door zelfmanagement met name op de gebieden van planning en meedenken te ondersteunen.

Het Deventer Ziekenhuis zal moeten investeren in de verschillende competenties van zorgverleners en patiënten waarbij zelfmanagement bij patiënten wordt bevorderd. Hierbij dient rekening te worden gehouden met de behoefte en het vermogen van de individuele patiënt, zodat de ziekte en behandeling aan zal sluiten op ieders persoonlijk leven. Door deze persoonlijke invulling zal het Deventer Ziekenhuis meer flexibiliteit in hun aanbod moeten organiseren.

Op dit moment is thuisdialyse mogelijk voor patiënten die een opleiding hebben gevolgd voor het bedienen van het dialyseapparaat met voorwaarde dat de thuissituatie geschikt is. Deze vorm van dialyse biedt meer flexibiliteit voor de patiënten. Sommige patiënten willen echter juist niet thuis dialyseren, omdat ze dan het gevoel hebben 'het ziekenhuis mee naar huis te nemen'. Daarnaast is de ontwikkeling van een draagbare kunstnier door de Nierstichting in volle gang. Deze zal patiënten meer vrijheid bieden om te dialyseren. Naar verwachting zal een eerste prototype eind 2017 klaar zijn. Tot slot is er onderzoek gaande naar kunstmatige organen. Een kunstmatige nier zal ter aanvulling dienen op het tekort aan donornieren. Een continue werkende nier, dus een donornier of een kunstmatige nier, is voor de patiënt een betere behandeling dan dialyse.

Deze ontwikkelingen kunnen een grote impact hebben op de hemodialysebehandeling in het ziekenhuis. Er is echter nog veel onderzoek nodig voordat deze verschillende methoden van behandeling optimaal en (volledig) beschikbaar zijn. Dit onderzoek zal nog veel tijd kosten. Het blijft voorlopig dus noodzakelijk om een patiëntgerichte dialysebehandeling in het ziekenhuis te blijven aanbieden.

Summary

Background

Being chronically ill can have a great impact on the daily life of such a patient. In the Netherlands, there are 5313 patients who have to go to a dialysis centre or hospital to receive their hemodialysis treatment. Especially for these people this treatment means a big change in their daily life. This treatment takes a lot of time and most patients have to go three to three and a half times a week to the hospital. In 2011, Huber formulated a new definition of health: *"The ability to adapt and self-manage in the face of social, physical, and emotional challenges."* Especially for patients who are chronically ill it is of great importance that they are able to fit their illness into their lives in order to be able to live a life as good as possible with their illness. This is called self-management. Self-management receives increasing attention.

Deventer Ziekenhuis offers at this moment few options concerning the planning of dialysis moments. Patients dialyze according to a fixed schedule. During the day, patients can only be connected to the machines a few fixed times in the morning and a few fixed times in the afternoon. This situation of working with fixed patient groups in the morning and afternoon is in most of the dialysis centres in the Netherlands the same. This and the new definition of health along with the societal developments, which are interrelated with this new definition, make it relevant at this moment to start research on how the planning can fit in the daily life of the hemodialysis patient in a better way. The trend of the societal developments is expected to continue.

Method

To know how the planning can fit in the daily life of the hemodialysis patients, the researchers executed cross-sectional research. In this study qualitative as well as quantitative and exploring as well as testing methods were used. This research design is called mixed methods research. To get a clear picture of the current situation, observations are executed. The theoretical framework is written using a literature research. Literature research is also used to gather information to answer the sub-questions about the current societal developments and the possibility to anticipate with the planning on the medical condition of the patient. Semi-structured interviews with nurses and (pré)hemodialysis patients are executed to explore how self-management is currently being embodied in Deventer Ziekenhuis, what the opinions are about the current planning and which aspects of self-management are thought of as being important. Using the results of these interviews a questionnaire is constructed. This questionnaire was distributed among all hemodialysis patients in Deventer Ziekenhuis. This questionnaire is used to test how Deventer Ziekenhuis performs on offering and stimulating self-management and whether patients want more flexibility and at which moments they would prefer to schedule their dialysis

treatment. Also is tested whether the results of the interviews are complete and to which degree patients think certain aspects of self-management are of importance. To gather supplementary information a number of in-depthinterviews were held with different parties. For these in-depthinterviews three other dialysis centres were visited. Finally, a focus group is organized for the dialysis nurses in Deventer Ziekenhuis. The goal of this focus group was to check whether there is sufficient area of support for the different adjustments that could be realized on the dialysis department in order to improve the performance of Deventer Ziekenhuis and to fit better into the lives of the patients.

Results

More than 80 percent of the patients is satisfied with the way which Deventer Ziekenhuis offers and stimulates self-management. Self-management on planning rated a score of 3,3 on a scale from 1 to 4 and on collaborate thinking rated a score of 3,4. Self-management on participating in the treatment rated a score of 2,3. Patients think that self-management on structural, incidental planning and collaborate thinking is very important. Participating in the treatment is experienced as not being of great importance.

A total of 37,5 percent of the patients stated that they would want a more flexible planning than what is offered at the moment. Five patients (10,4 percent) would like to adjust their dialysis scheme from time to time or would like to plan all their dialysis moments, in order to be able to fit their planning into their daily life. Three of these patients are younger than 67 years, two of which still have a job or are studying. Most of the patients who dialyze in the morning (57,1 percent) and those that dialyze in the afternoon (55,0 percent) state that they would want to dialyze earlier than the first option that is offered. A total of 36,7 percent of the morning patients and 36,8 percent of the afternoon patients would want to dialyze earlier than their current dialyze time.

To shorten dialysis duration based on the medical condition of the patient per dialysis treatment is not desirable. According to the NfN guideline, three or three and a half times per week a dialysis treatment of four hours, is the minimum for chronical kidney patients. Also, the interviewed nephrologists state that they would never without reason let their patients dialyze shorter than their prescribed dialysis dose, because patients are dependent on their treatment and because a shorter dialysis treatment might result in negative effects on the state of the patient's health. It is also not practical to determine the dialysis duration every single time. This will cause uncertainty for the patient and it can cause discussion between the patient and the person who decides on the dialysis duration.

Conclusion and discussion

To fit the planning better in the lives of the patients, Deventer Ziekenhuis can improve their planning of dialysis times by offering a wider variety of dialysis times for the hemodialysis patients and by creating the dialysis schedule together with the patients. There should be more dialysis times, especially for moments early on in the morning and afternoon. For a few patients, it is desirable to offer the opportunity to be able to plan independently and/or more flexible. Also, Deventer Ziekenhuis can anticipate on the new definition of health by supporting self-management on the areas of planning and collaborate thinking.

Deventer Ziekenhuis should invest in the various qualities of their healthcare providers and their patients in order to improve self-management in patients. The individual needs and capacities of the patients should be considered in order to fit the illness and it's treatment into the daily life of every individual. By making healthcare more individual, Deventer Ziekenhuis should create more flexibility in their treatment possibilities.

At this moment, it is possible for patients to receive their dialysis treatment at home. These patients should have training in operating the dialysis machine. A sufficient situation at home is another requirement to receive dialysis treatment at home. This type of dialysis will offer more flexibility for patients. Some patients, however, would not want to dialyze at home, because this gives them a feeling of 'taking the hospital home'. Also, a portable artificial kidney is being developed by Nierstichting. This will give the patients more freedom in dialysis times. A first prototype is expected to be done at the end of 2017. Finally, research on artificial organs is currently being done. An artificial kidney will fill up the shortage of donor kidneys. A kidney which is working continually, so a donor kidney or an artificial kidney, is a treatment which is more beneficial to the patient than dialysis.

These developments can have a great impact on hemodialysis treatment in the hospital. However, a lot of research is still required before these various methods of treatment will be optimal and (completely) accessible. This will take a lot of time. For the time being it will be necessary to remain offering a patient centered dialysis treatment in the hospital.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	1
Samenvatting.....	2
Aanleiding.....	2
Methode.....	2
Resultaten.....	3
Conclusie en discussie.....	4
Summary.....	5
Background.....	5
Method.....	5
Results.....	6
Conclusion and discussion.....	7
1. Inleiding.....	11
1.1 Aanleiding onderzoek.....	11
1.2 Probleemschets.....	13
1.3 Doelstelling.....	13
1.4 Onderzoeksvragen.....	14
1.5 Onderzoeksopzet.....	16
1.6 Vooruitblik.....	16
2. Theoretisch kader.....	17
2.1 Inleiding.....	17
2.2 Eigen regie.....	18
2.3 Zelfmanagement.....	19
2.4 Chronic Care Model.....	21
2.5 Generiek Model Zelfmanagement.....	23
2.6 Andere maatschappelijke ontwikkelingen.....	26
2.7 Anticiperen op de maatschappelijke ontwikkelen in de chronische zorg.....	27
3. Methode.....	28
3.1 Onderzoeksopzet.....	28
3.2 Observaties.....	28
3.3 Literatuuronderzoek.....	29
3.4 Semigestructureerde interviews.....	29
3.5 Vragenlijst.....	31

3.6 Diepte-interviews.....	39
3.7 Focusgroep	39
4. Resultaten.....	41
4.1 Observaties: huidige situatie.....	41
4.2 Interviews: operationalisatie	43
4.3 Vragenlijst: populatiekenmerken.....	46
4.4 Vragenlijst: prestatie Deventer Ziekenhuis	47
4.4.1 Planning	47
4.4.2 Meedenken.....	48
4.4.3 Meedoen.....	49
4.4.4 Prestatie Deventer Ziekenhuis	50
4.5 Vragenlijst: belangrijkste aspecten van zelfmanagement.....	50
4.6 Diepte-interviews: patiëntgerichtheid in andere dialysecentra.....	53
4.7 Literatuur: anticiperen op de medische conditie van de patiënt.....	54
4.8 Vragenlijst: planning aan laten sluiten op het leven van de hemodialysepatiënt.....	59
4.9 Focusgroep: haalbaarheid flexibele planning	61
5. Conclusie.....	64
6. Discussie	66
6.1 Interpretatie resultaten en aanbevelingen Deventer Ziekenhuis	66
6.2 Reflectie op het uitgevoerde onderzoek.....	67
6.3 Relevantie onderzoek	69
6.4 Vooruitzicht op andere technologische ontwikkelingen	70
6.4.1 Thuisdialyse.....	70
6.4.2 Draagbare kunstnier	70
6.4.3 Kunstmatige organen.....	72
Literatuurlijst	73
Bijlage 1: Informatiebrief verpleegkundigen (interviews).....	78
Bijlage 2: Informatiebrief pré-dialysepatiënten (interviews)	79
Bijlage 3: Informatiebrief hemodialysepatiënten (interviews).....	80
Bijlage 4: Toestemmingsformulier (interviews)	81
Bijlage 5: Interviewschema verpleegkundigen.....	82
Bijlage 6: Interviewschema pré-dialysepatiënten	83
Bijlage 7: Interviewschema hemodialysepatiënten	84
Bijlage 8: Samenvattingen semigestructureerde en diepte-interviews	85

Samenvatting semigestructureerde interviews verpleegkundigen.....	85
Samenvatting semigestructureerde interviews (pré)hemodialysepatiënten.....	85
Samenvatting diepte-interviews andere dialysecentra.....	85
Samenvatting diepte-interviews nefrologen.....	87
Samenvatting diepte-interview klinisch chemisch laboratorium	90
Samenvatting diepte-interview afdeling patiëntencommunicatie.....	91
Bijlage 9: Operationalisatie tabel	92
Bijlage 10: Informatiebrief & toestemmingsformulier (vragenlijst)	94
Bijlage 11: Vragenlijst.....	96
Bijlage 12: Frequentietabel resultaten vragenlijst	108
Bijlage 13: Opzet focusgroep verpleegkundigen.....	123

1. Inleiding

Wanneer de nieren hun werk niet meer doen, worden er geen afvalstoffen meer uit het lichaam getransporteerd [1]. Het gevaar dreigt dat het lichaam zichzelf zal gaan vergiftigen. Om overlijden te voorkomen zijn patiënten gedwongen nierfunctievervangende therapie te ondergaan. Gezonde nieren filteren afvalstoffen uit het bloed die via de urine het lichaam verlaten. De glomerulaire filtratiesnelheid (GFR) [2] is een maat voor de hoeveelheid voorurine die per tijdseenheid gefilterd wordt door de nieren. De normale waarde [3] van GFR voor mensen jonger dan 65 jaar is voor vrouwen ongeveer 95 mL/min/1,73m² en voor mannen 120 mL/min/1,73m². De GFR neemt af naar mate de leeftijd toeneemt. Wanneer de GFR lager ligt dan 60 mL/min/1,73m² of wanneer er sprake is van een afwijking bij urineonderzoek wordt de diagnose nierinsufficiëntie [4] gesteld. De nierfunctie kan plotseling uitvallen. Men spreekt dan van acute nierinsufficiëntie. Wanneer deze plotselinge uitval van de nieren meerdere maanden aanhoudt [1], of wanneer de nierfunctie geleidelijk steeds verder achteruitgaat [4], is er sprake van chronische nierinsufficiëntie. Wanneer de GFR onder de 15 mL/min/1,73m² daalt spreekt men van ernstige nierinsufficiëntie, oftewel nierfalen. Wanneer de GFR verder daalt naar 5 à 10 mL/min/1,73m² is er sprake van terminale nierinsufficiëntie. De enige mogelijke behandeling is dan nog nierfunctievervangende therapie. In het jaar 2013 zijn er in Nederland 66.695 diagnose-behandelcombinaties (DBC's) gesloten voor chronische nierinsufficiëntie [5].

Als behandeling voor deze aandoening [4] worden hemodialyse, peritoneaal dialyse en niertransplantatie doorgaans aangeboden. Deze behandelingen vervangen (deels) de functie van de nieren. Bij dialyse [6] wordt het bloed gezuiverd door middel van diffusie van in water opgeloste stoffen door een semipermeabel membraan in een concentratiegradiënt. Bij hemodialyse [4] gebeurt dit met behulp van een kunstnier. Bij peritoneaal dialyse [7] wordt het buikvlies als semipermeabel membraan gebruikt. Wanneer patiënten in aanmerking komen voor een niertransplantatie [8], ondergaan zij vaak in de wachttijd vooraf nog hemo- of peritoneaal dialyse. Op 1 januari 2016 was de prevalentie van patiënten met nierfunctievervangende therapie in Nederland [9] 16.727. De incidentie ligt rond de 2000 patiënten per jaar. In Nederland moeten 5313 patiënten die nierfunctievervangende therapie ondergaan, naar een dialysecentrum toe voor hemodialyse.

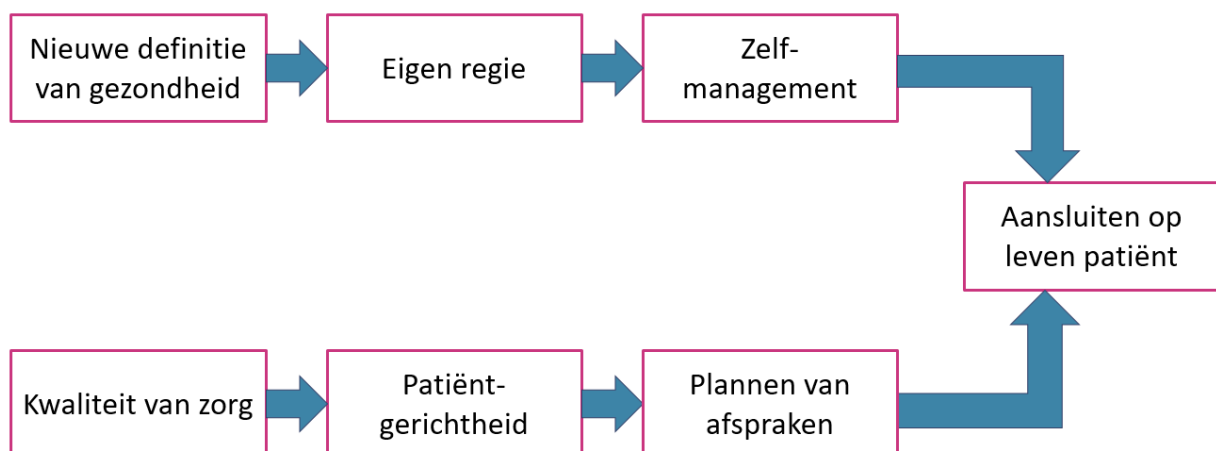
1.1 Aanleiding onderzoek

Vooraf voor de patiënten die hemodialyse in het ziekenhuis ontvangen heeft de behandeling een grote impact [10] op het leven. Wanneer de patiënt deze behandeling overdag krijgt is doorgaans drie of drieënhalve keer per week dialyse van drie of vier uur per keer noodzakelijk om de functie van de nieren voldoende te vervangen. Dit betekent dat hemodialysepatiënten minimaal negen tot twaalf uur per week kwijt zijn aan deze behandeling die hen in leven houdt. Hier komt dan ook nog de reistijd en

eventuele wacht- en hersteltijd bij op. Het is voor deze patiënten dus van belang dat de behandeling zo goed mogelijk in hun leven kan worden ingepast, zodat hun leven, ondanks hun aandoening, nog zoveel mogelijk door kan gaan.

Door verschillende maatschappelijke ontwikkelingen op het gebied van zorg is het inpassen van de ziekte in het leven van de patiënt meer op de voorgrond komen te staan. Op basis van deze maatschappelijke ontwikkelingen is door Machteld Huber [11], arts en onderzoeker aan het Louis Bolk instituut, in 2011 een nieuwe definitie van gezondheid geformuleerd. Deze nieuwe definitie van gezondheid luidt: *“The ability to adapt and self manage in the face of social, physical, and emotional challenges”*, oftewel: *“Het vermogen om zich aan te passen en een eigen regie te voeren in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven”*. Bij het eigen regie voeren over het leven speelt bij mensen met een chronische aandoening zelfmanagement [12] een grote rol. Juist voor chronisch zieken is het belangrijk dat zij met hun aandoening om leren gaan en hun leven zoveel mogelijk weer kunnen oppakken. Het belang van zelfmanagement bij patiënten die hemodialyse ondergaan, wordt door verschillende onderzoeken [13, 14] onderbouwd. Zelfmanagement heeft een positieve invloed op de kwaliteit van leven bij deze patiënten.

Deze verandering in de zorg, waarbij het inpassen van de aandoening in het leven van de patiënt meer aandacht krijgt, wordt onderschreven door één van de zes kwaliteitsdomeinen van zorg [15] die in 2001 door het Institute of Medicine (IOM) zijn beschreven. Volgens het IOM moet zorg veilig, effectief, tijdig, efficiënt, toegankelijk en patiëntgericht zijn. Het kwaliteitsdomein patiëntgerichte zorg bestaat uit een aantal componenten [16] die in acht genomen moet worden om aan dit kwaliteitsdomein te voldoen. Naast volledige en toegankelijke informatievoorziening, continue zorgverbetering, toegang tot eigen meetgegevens en het mee laten beslissen door de patiënt, behoren vrijheid in het kiezen van een afspraakmoment en het gemak van het maken van een afspraak tot die componenten.



Figuur 1: Aanleiding onderzoek

De planning kan dus een positieve invloed hebben op het inpassen van een aandoening in het leven van de patiënt door meer op de patiënt gericht te zijn. Met name voor hemodialysepatiënten speelt de planning een grote rol, omdat zij een aantal keer per week in het ziekenhuis aanwezig moeten zijn. Dit verband tussen de nieuwe definitie van gezondheid en patiëntgerichtheid en het laten aansluiten op het leven van de patiënt is visueel weergegeven in Figuur 1.

1.2 Probleemschets

Het Deventer Ziekenhuis is één van de honderd locaties in Nederland waar nierfunctievervangende therapie wordt aangeboden [17]. Hier worden de hemodialysepatiënten behandeld [18] volgens een vaststaand schema. Naast nachtdialyse en thuisdialyse is er in dit ziekenhuis de mogelijkheid tot om de dag dialyse waarbij het schema zich elke veertien dagen herhaalt. Ook twee en drie keer in de week dialyse behoort tot de mogelijkheden van het Deventer Ziekenhuis. Op dit moment biedt het Deventer Ziekenhuis zijn hemodialysepatiënten weinig mogelijkheden voor eigen regie wat betreft de planning van de dialysemomenten. Voor de hemodialyse die overdag plaatsvindt, zijn er per dag twee momenten dat patiënten aangesloten worden, namelijk in de ochtend en in de middag. Het Deventer Ziekenhuis [19] heeft patiëntgerichtheid en eigen regie van de patiënt hoog in het vaandel staan. Het is dus relevant voor de dialyseafdeling van het Deventer Ziekenhuis om te kijken hoe zij hierin zouden kunnen verbeteren. In vrijwel heel de Nederlandse praktijk van dialyse [20-22] werkt men met een vaststaand dialyseschema. Dat er meerdere onderzoeken [23, 24] lopen en hebben gelopen naar mogelijkheden tot flexibel dialyseren en het Meander Medisch Centrum [24] al een beperkt flexibel programma heeft, maakt duidelijk dat het een relevant onderwerp is dat op dit moment heel erg speelt.

De verpleegkundigen van het Deventer Ziekenhuis die de patiënten aan de machine aansluiten en ook weer afsluiten draaien diensten van acht uur. De vroege dienst start om 07:00 uur, de late dienst om 13:00 uur. Dit houdt in dat op het moment dat de late dienst begint, de verpleegkundigen van de vroege dienst ook nog aanwezig zijn. De patiënten die in de ochtend dialyseren zijn dan alweer afgesloten van de machine en naar huis. De huidige manier van plannen in het Deventer Ziekenhuis leidt ertoe dat op het moment dat de meeste verpleegkundigen aanwezig zijn, de minste patiënten zich op de dialyseafdeling van het Deventer Ziekenhuis bevinden. Naast dat de planning geen flexibele aansluittijden kent, lijkt de huidige planning ook geen efficiënte inzet van verpleegkundigen te bereiken.

1.3 Doelstelling

Om mee te gaan met de maatschappelijke ontwikkelingen op het gebied van de zorg en om een efficiënte werkwijze te hanteren, wil het Deventer Ziekenhuis het planningsproces op de dialyseafdeling aanpassen. Dit onderzoek zal zich beperken tot de hemodialysebehandeling die overdag in het ziekenhuis plaatsvindt. Voor nachtdialyse is het niet reëel om de planning aan te passen, de dialyse moet

nou eenmaal 's nachts plaatsvinden. Voor patiënten die thuis dialyseren is er minder sprake van een vaststaand schema, voor deze groep is het onderzoek dus niet relevant. Het doel van dit onderzoek is om in kaart te brengen hoe de planning beter kan aansluiten op het leven van de hemodialysepatiënten in het Deventer Ziekenhuis. Daarnaast is het doel om verschillende planningsmodellen aan te bieden aan het Deventer Ziekenhuis waarin de wens van de patiënt wordt meegenomen en die tegelijkertijd efficiënter zijn dan het planningsmodel op dit moment.

1.4 Onderzoeksvragen

Bij dit onderzoek is de hoofdvraag als volgt geformuleerd:

“Welke mogelijkheden zijn er om de planning van de dialyseafdeling van het Deventer Ziekenhuis te laten aansluiten op het leven van de hemodialysepatiënten, zodat er geanticipeerd wordt op de nieuwe definitie van gezondheid, met als voorwaarde dat de verpleegkundigen zo efficiënt mogelijk worden ingezet?”

Deelvraag I:

Hoe is op dit moment de hemodialyseafdeling in het Deventer Ziekenhuis georganiseerd? (*Ebrecht*)

- a. Hoe ziet het patiëntproces eruit?
- b. Hoe ziet het verpleegkundigenproces eruit?
- c. Hoe ziet de planning en besturing op de hemodialyseafdeling eruit?

Deelvraag II:

Op welke punten moet het Deventer Ziekenhuis zich richten als het gaat om het laten aansluiten van de hemodialyseplanning op het leven van de patiënt? (*Antonides & Ooms*)

- a. Op welke manier is de nieuwe definitie van gezondheid relevant voor het laten aansluiten van de planning van de dialyseafdeling op het leven van de hemodialysepatiënten van het Deventer Ziekenhuis?
- b. Welke maatschappelijke ontwikkelingen, die niet onder de nieuwe definitie van gezondheid vallen, zijn relevant voor dit onderzoek?

Deelvraag III:

Hoe presteert de hemodialyseafdeling van het Deventer Ziekenhuis op de verschillende onderdelen? (*Antonides, Ebrecht & Ooms*)

- a. Hoe presteert de hemodialyseafdeling van het Deventer Ziekenhuis op de efficiëntie van de verpleegkundigenplanning en wat is haar doel? (*Ebrecht*)
- b. Hoe presteert de hemodialyseafdeling van het Deventer Ziekenhuis op het aanbieden en stimuleren van zelfmanagement? (*Antonides & Ooms*)

Deelvraag IV:

Wat zijn andere mogelijke planningsmethoden voor de dialyseafdelingen in het Deventer Ziekenhuis?

(Ebrecht)

- a. Welke planningsmethoden die op een dialyseafdeling worden gebruikt worden er in de literatuur beschreven?
- b. Welke planningsmethoden worden op andere dialyseafdelingen in Nederland gebruikt?

Deelvraag V:

Wat zijn voor de hemodialysepatiënten in het Deventer Ziekenhuis de belangrijkste aspecten van zelfmanagement? *(Antonides & Ooms)*

Deelvraag VI:

Welke mogelijkheden wat betreft het anticiperen van de behandelingsplanning op de medische conditie van de patiënt zijn realistisch en wenselijk voor het Deventer Ziekenhuis? *(Antonides & Ooms)*

Deelvraag VII:

Welke planningsmodellen zijn realistisch en wenselijk voor het Deventer Ziekenhuis? *(Antonides, Ebrecht & Ooms)*

- a. Hoe kan de hemodialyseafdeling van het Deventer Ziekenhuis schematisch weergegeven worden? *(Ebrecht)*
- b. Welke veranderingen in de planning zorgen voor een betere aansluiting op het leven van de hemodialysepatiënten in het Deventer Ziekenhuis? *(Antonides & Ooms)*

Voor een zo volledig mogelijke benadering en om zowel het belang van de patiënt als de efficiëntie mee te nemen, wordt dit onderzoek uitgevoerd in samenwerking met een bachelor Technische Bedrijfskunde student van de Universiteit Twente, Lieke Ebrecht. De twee onderzoeken samen beantwoorden de hoofdvraag. De taken zijn daarbij verdeeld over de onderzoekers. In dit rapport worden de nieuwe definitie van gezondheid, de wensen van de patiënten en van de verpleegkundigen omtrent mogelijkheden in de planning en verschillende manieren om de planning in te richten beschreven. Ebrecht richt zich voornamelijk op de efficiëntie van de hemodialyseafdeling en het ontwikkelen van verschillende planningsmodellen. Bij de deelvragen hierboven staat aangegeven welke onderdelen in welk rapport terugkomen. In dit rapport zullen alleen de deelvragen die betrekking hebben op de studie Gezondheidswetenschappen behandeld worden. Voor de overige deelvragen verwijzen we naar het rapport van Ebrecht (2017): *De hemodialyseafdeling 2.0: Een efficiënte inzet van verpleegkundigen*.

1.5 Onderzoeksopzet

De hoofdvraag is geformuleerd als een open onderzoeksvraag. Het onderzoek is een cross-sectioneel onderzoek, omdat bij elk individu eenmalig en binnen hetzelfde tijdsbestek metingen worden verricht. Bij dit onderzoek worden zowel kwalitatieve als kwantitatieve methoden uitgevoerd. Voor het explorerende kwalitatieve deel van het onderzoek worden observaties en literatuurstudie gedaan en worden interviews gehouden. Daarnaast is er een focusgroep met verpleegkundigen gehouden, wat het kwalitatief toetsende deel van dit onderzoek betreft. Naast dit kwalitatieve deel van het onderzoek, worden er ook vragenlijsten afgenomen wat kwantitatieve gegevens oplevert.

1.6 Vooruitblik

In Hoofdstuk 2 staat het theoretisch kader beschreven. Hoofdstuk 3 geeft uitgebreid de methode weer. De resultaten staan in Hoofdstuk 4 beschreven. Ten slotte wordt de conclusie gegeven in Hoofdstuk 5, gevolgd door de discussie in Hoofdstuk 6.

2. Theoretisch kader

De aanleiding van de hoofd- en deelvragen van dit onderzoek ligt in de kern in de nieuwe definitie van gezondheid. Twee belangrijke begrippen die uit deze definitie voortvloeien zijn 'eigen regie' en 'zelfmanagement'. Van deze twee begrippen zijn in de literatuur veel verschillende definities bekend. Enkele relevante definities zullen in dit hoofdstuk worden uitgelicht, waarna voor elk begrip een definitie gekozen zal worden. Daarna zullen enkele modellen met betrekking tot zelfmanagement bij chronische patiënten worden besproken. Tot slot komen andere relevante maatschappelijke ontwikkelingen, die niet onder de nieuwe definitie van gezondheid vallen, aan bod.

2.1 Inleiding

Om het begrip 'gezondheid' te beschrijven is door de World Health Organization (WHO) in 1948 een definitie opgesteld. Deze definitie [25] luidt: *"Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity"*, oftewel: *"Gezondheid is een toestand van volledig fysiek, mentaal en sociaal welbevinden en niet alleen de afwezigheid van ziekte"*. Deze definitie werd in de eerste jaren goed bevonden [11] vanwege zijn breedte en ambitie. De definitie noemt namelijk niet alleen het lichamelijk aspect, maar ook het mentale en sociale aspect. Daarnaast maakt de term 'volledig' de definitie ambitieus. De definitie is de laatste zestig jaar echter bekritiseerd. Een eerste probleem van de definitie van gezondheid is de term volledig. Dit begrip is moeilijk te operationaliseren en maakt de definitie dus onbruikbaar en onmeetbaar. Daarnaast zijn er, in de jaren sinds deze definitie is opgesteld, verschillende ontwikkelingen [11] geweest die ervoor zorgen dat er behoefte is aan een andere definitie. Deze ontwikkelingen zorgen voor nog twee andere problemen van de oude definitie van gezondheid.

De eerste ontwikkeling [11] is dat aandoeningen waarvan men anders het bestaan niet zou weten door nieuwe screeningstechnologieën aan het licht worden gebracht. Hierdoor is bijna niemand meer volledig gezond en voldoen veel mensen dus niet aan de definitie van gezondheid volgens de WHO. Een tweede ontwikkeling [11] is dat de demografie van populaties en de natuur van ziekten sinds 1948 erg zijn veranderd. Door betere behandelmogelijkheden zijn er meer mensen die met een chronische aandoening leven, waar men vroeger aan zou overlijden. Ook deze mensen worden door de definitie van gezondheid van de WHO als ziek bestempeld, terwijl mensen met een chronische aandoening kunnen leren met hun ziekte om te gaan, verder hun leven te leiden en weer deel te nemen aan de maatschappij.

Op basis van deze problemen die voortkomen uit de definitie van de WHO, heeft Huber, in 2011 een nieuwe definitie [11] van gezondheid gepostuleerd naar aanleiding van een conferentie in Nederland waarbij verschillende experts aanwezig waren. Deze definitie is als volgt geformuleerd: *"The*

ability to adapt and self manage in the face of social, physical, and emotional challenges”, oftewel: “Het vermogen om zich aan te passen en een eigen regie te voeren in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven”. Volgens Huber [26] gaat het dus vooral om het kunnen aanpassen en het eigen regie kunnen voeren. Uit haar onderzoek naar het draagvlak voor deze definitie bleek dat patiënten zich aangesproken voelen in hun kracht. Zelfs door critici [27] van deze nieuwe definitie wordt het benadrukken van de eigen rol die patiënten kunnen spelen in het managen van hun gezondheid als goed punt beschouwd. Als kritiekpunten noemen zij onder andere dat ook zeer zieke mensen in deze definitie gezond kunnen worden genoemd, doordat gedrag en gezondheid met elkaar worden verward. Daarnaast is de relatie tussen aanpassen en het eigen regie voeren niet duidelijk en wordt er geen onderscheid gemaakt tussen mensen die het vermogen om zich aan te passen en eigen regie te voeren wel en niet benutten.

‘Aanpassen’ is volgens Van Dale “*zich schikken naar de omstandigheden*”. Van dat begrip valt duidelijk een voorstelling te maken als het om ziekte gaat. Er zijn bepaalde dingen die men wel en bepaalde dingen die men niet meer kan uitvoeren. Voor de bepaalde dingen die niet meer uit te voeren zijn, zoekt men alternatieven of oplossingen, waardoor men zich schikt naar de omstandigheden. Eigen regie daarentegen is moeilijker te definiëren. ‘Regie’ op zich betekent coördinatie, sturing of leiding, maar eigen regie in de context van de gezondheidszorg wordt specifiek gedefinieerd. Ook wordt de term eigen regie vaak in één adem genoemd met zelfmanagement. Er zijn verschillende definities van beide begrippen en de verhouding tussen beide begrippen wordt verschillend uitgelegd. Ook zijn er meer begrippen gangbaar in de literatuur die raakvlakken hebben met de termen eigen regie en zelfmanagement.

2.2 Eigen regie

De term eigen regie wordt door diverse instanties en auteurs verschillend ingevuld. Verkooijen (2006) omschrijft eigen regievoering [28] als “*het organiseren en/of coördineren van het eigen leven met professionele zorg met als doel een goed leven in eigen ogen*”. Gebaseerd op de definitie van Verkooijen hanteert Movisie (2013) de volgende definitie [29]: “*Het richting geven aan het eigen leven, ook wanneer men een beroep op anderen moet doen voor steun bij zelfredzaamheid of participatie*”. Een laatste definitie van eigen regie [30] is in 2016 opgesteld door een werkgroep waarin onder andere de partijen Vilans, Het Nederlands Huisartsen Genootschap en Zelfzorg Ondersteund hebben bijgedragen. Zij formuleren de definitie van eigen regie als: “*het vermogen van een persoon om zelf te bepalen op welke wijze hij het eigen leven inricht (wonen, werken, sociale contacten) en hoe de zorg en/of begeleiding bij eventuele ziekte daarbij wordt ingevuld*”. Naast de Nederlandstalige literatuur is er ook in de Engelstalige literatuur gezocht. Er is voor eigen regie echter geen Engelse definitie te vinden.

Bij elk van deze drie definities is eigen regie in de eerste plaats regie voeren zoals de van Dale dit omschrijft: coördineren, sturing geven of leidinggeven. Eigen regie voeren is dus sturing geven aan het eigen leven. De definitie van Verkooijen is het minst specifiek van de drie definities. Daarnaast is deze definitie vaag, want wanneer iemand een goed leven heeft wordt door elk individu zelf bepaald. ‘Een goed leven’ is dus niet te definiëren. De definitie van Movisie is iets specifiek, zij halen de begrippen ‘zelfredzaamheid’ en ‘participatie’ aan. Het begrip zelfredzaamheid heeft echter meerdere definities waardoor niet direct duidelijk is wat er met dit begrip wordt bedoeld. Het begrip wordt vooral in de ouderenzorg gebruikt [31] en gaat voornamelijk over algemene dagelijkse activiteiten waar mensen [32] zichzelf mee kunnen redden en dus geen hulp van anderen nodig hebben. Dit is voor dit onderzoek niet interessant, omdat het niet over de algemene dagelijkse activiteiten gaat, maar om de behandeling van de hemodialysepatiënten in het Deventer Ziekenhuis, waarbij ze geholpen worden door verpleegkundigen en artsen. De definitie opgesteld door de genoemde werkgroep is het meest specifiek van deze drie definities. Er worden diverse richtingen genoemd waarin het eigen leven kan worden ingericht. Daarnaast noemen zij het ‘vermogen’ van iemand om zelf te bepalen hoe men het leven inricht. Door dit expliciet in de definitie te vermelden wordt benadrukt dat niet iedereen in dezelfde mate de inrichting van het leven op eigen kracht kan bepalen. Ook in het onderzoek van Huber [26] is gebleken dat men zelf wil bepalen in hoeverre het eigen leven ingericht gaat worden. Verschillende respondenten die Huber geïnterviewd heeft, hebben namelijk aangegeven dat de nieuwe definitie veel van mensen vraagt. Zij gaven aan dat niet iedereen hiertoe in staat is en dat er soms dus ondersteuning nodig is. De laatste, meest specifieke definitie sluit dus het beste aan bij de discussie omtrent de nieuwe definitie van Huber.

2.3 Zelfmanagement

Ook de term zelfmanagement wordt door diverse instanties en auteurs verschillend gedefinieerd. Door het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) (2012) wordt zelfmanagement gezien als: *“een essentieel onderdeel van de zorg voor chronisch zieken. Met zelfmanagement wordt bedoeld het door de patiënt nemen van eigen regie en verantwoordelijkheid rond zijn behandeling en ziekte. Via zelfmanagement wordt de rol van de patiënt in het zorgproces vergroot, en wordt de patiënt in staat gesteld om zelf de ziekte en de behandeling zo goed mogelijk in te passen in zijn dagelijks leven”*.

Het Centraal Begeleidingsorgaan voor intercollegiale toetsing (CBO) definieert in de Zorgmodule Zelfmanagement 1.0 (2014) de term zelfmanagement [12] als volgt: *“Zelfmanagement is het zodanig omgaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke, psychische en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven. Zelfmanagement betekent dat chronisch zieken zelf kunnen kiezen in hoeverre men de regie*

over het leven in eigen hand wil houden en mede richting wil geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet, om een optimale kwaliteit van leven te bereiken of te behouden”.

Volgens van Houtum (2015) bestaat zelfmanagement uit: *“het omgaan met symptomen, behandelen van de ziekte, maken van leefstijlveranderingen en omgaan met de fysieke en psychosociale gevolgen van de chronische ziekte. Het doel van zelfmanagement is om de impact van de chronische ziekte op het dagelijks leven te minimaliseren om zo een goede kwaliteit van leven te behouden”.*

Ook in de Engelse literatuur is naar de term zelfmanagement gezocht. Of zelfmanagement vertaald kan worden met ‘self management’ is niet duidelijk. In de definitie van gezondheid van Huber wordt ‘to self manage’ vertaald met ‘eigen regie voeren’. In de gevonden definities komen dezelfde aspecten terug als in de Nederlandse definities. Barlow en collega’s (2002) definiëren zelfmanagement als volgt: *“Self-management refers to the individual’s ability to manage the symptoms, treatment, physical and psychosocial consequences and life style changes inherent in living with a chronic condition”.*

In onderzoek uitgevoerd door onder andere Elissen (2013) wordt een andere definitie van zelfmanagement gebruikt: *“Self-management tends to refer to the active participation of patients in their treatment. Self-management concentrates on three distinct sets of activities: 1) medical management, which refers to tasks such as taking medication and adhering to dietary advice; 2) behavioral management, that is, learning new meaningful roles in the context of a specific condition; and 3) emotional management, which refers to dealing with the feelings of frustration, fright, and despair that are often experienced by chronically ill individuals”.*

Uit bovenstaande definities wordt duidelijk dat het bij zelfmanagement om chronisch zieken gaat. Voor chronisch zieke patiënten is het belangrijk dat hun aandoening aansluit bij hun dagelijks leven, zodat hun leven ondanks hun ziekte zoveel mogelijk door kan gaan. De definitie van Elissen geeft niet duidelijk aan dat het dagelijks leven van de patiënt ook belangrijk is en dat de behandeling en de ziekte niet losstaan van het dagelijkse leven van de patiënt. Deze definitie benoemt wel als enige ‘het aanleren van nieuwe rollen met betrekking tot de ziekte’. Dit kan in de context van dit onderzoek heel mooi betrokken worden op het zelf leren opbouwen van de dialyse-machine. De planning, wat dus betrekking heeft op het aansluiten op het dagelijks leven van de patiënt speelt in dit onderzoek echter een grotere rol dan zelfmanagement ten opzichte van het zelf op bouwen van de machine (nieuwe rollen aanleren).

De definitie van Barlow en collega’s komt sterk overeen met de drie eerdergenoemde definities, maar is minder uitgebreid. Positief punt aan deze definitie is het meenemen van het vermogen van de patiënt. Ook de definitie van Houtum heeft veel overlap met de andere definities, vooral met de definitie van het CBO. Deze definitie is echter minder uitgebreid dan de definitie van het CBO en mist het deel dat patiënten zelf kunnen kiezen in hoeverre zij de eigen regie in eigen handen willen houden. De

definitie van NIVEL betreft als enige de verantwoordelijkheid van de patiënt erbij. De patiënt moet volgens de definitie zelf eigen regie en verantwoordelijkheid nemen. Hierdoor wordt de wil van de patiënt om eigen regie te hebben niet meegenomen. Als conclusie valt te stellen dat de definitie van het CBO het meest uitgebreid en volledig is. Deze definitie betreft de verschillende onderdelen waarmee een chronische aandoening te maken heeft, geeft weer dat de aandoening optimaal moet worden ingepast in het leven van de patiënt en laat de keuze in hoeverre men eigen regie wil houden aan de patiënt. Door de term eigen regie in de definitie van zelfmanagement te gebruiken wordt de verhouding tussen deze twee termen duidelijk. Eigen regie is puur het richting en sturing geven aan het eigen leven, zelfmanagement is breder en omvat het managen van een (chronische) ziekte zodat deze inpast wordt in het leven. Bij zelfmanagement hoort het 'zelf de regie nemen'. Eigen regie is een onderdeel van zelfmanagement.

Nierstichting Nederland (NSN) en Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) [33] zijn van mening dat zelfmanagement meer vraagt dan alleen het eigen regie voeren van patiënten in het zorgproces. Uit een onderzoek van de NVN [33] waarin een enquête onder 121 nierpatiënten is uitgezet, bleek dat 72 procent van deze patiënten eigen regie zeer belangrijk vonden. De behoefte aan regie verschilt per patiënt en per moment.

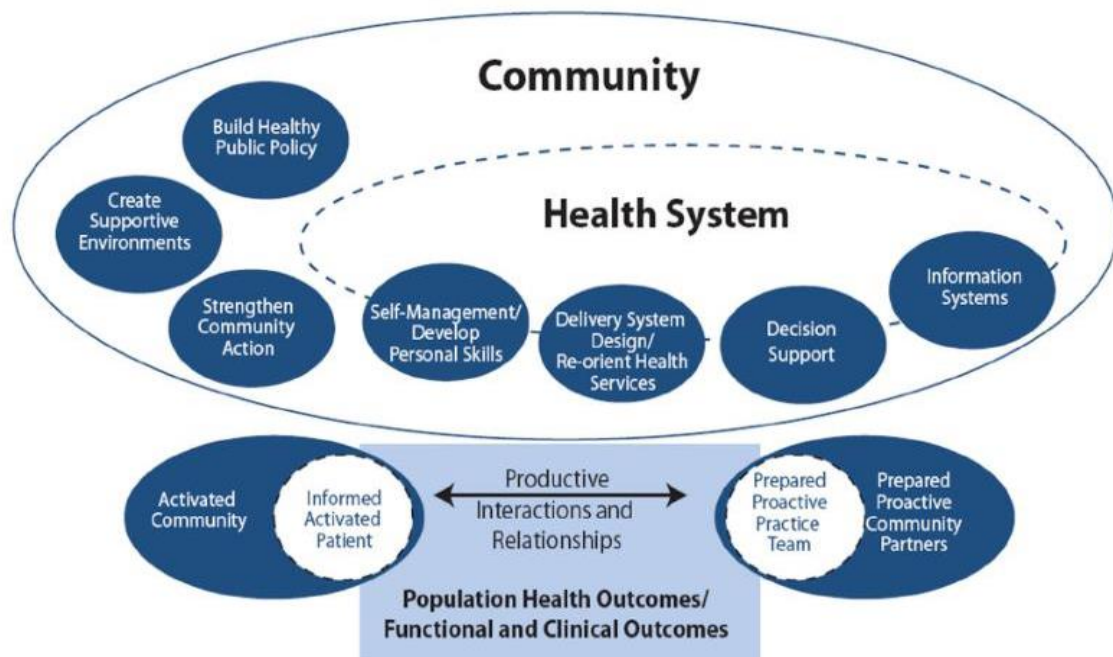
Om patiënten te begeleiden in dit proces is zelfmanagementondersteuning noodzakelijk. Hierbij [34] moet er door de verpleegkundigen gestreefd worden naar een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven volgens de patiënt, waarbij de patiënt zoveel mogelijk eigen regie houdt. Tijdens de contactmomenten is het van belang dat de verpleegkundige de patiënt ondersteunt [33] bij het nemen van eigen regie indien dit nodig is.

2.4 Chronic Care Model

Chronisch zieken kunnen vaak niet meer (volledig) werken en meedraaien in de maatschappij. Daardoor doet deze groep patiënten vaker een beroep op sociale voorzieningen, ondersteuning en zorg, waardoor de kosten stijgen [35]. Daarnaast stijgen de kosten, doordat het aantal chronische patiënten toeneemt. Wanneer de zorg echter de chronische patiënt zoveel mogelijk stimuleert en ondersteunt om zoveel mogelijk van de rollen die hij voorheen in de maatschappij vervulde weer op zich te nemen, kan dit helpen de kosten te drukken en bovendien de kwaliteit van leven van de patiënt verbeteren.

Om deze groeiende maatschappelijke kosten omtrent chronische aandoeningen te verlagen [36] is in 1998 het 'Chronic Care Model' opgesteld. Dit is het breedste raamwerk voor de chronische zorg en is gebaseerd op een internationale review van wetenschappelijke studies, uitgevoerd door Wagner. Dit model veronderstelt [35] dat een verbetering in de kwaliteit van zorg op lange termijn leidt tot een betere kwaliteit van leven voor de chronische patiënt en kostenbesparing voor de zorg. Ruim

tien jaar nadat dit model is opgesteld is de effectiviteit van dit model bewezen [37] door Coleman en collega's in 2009.



Figuur 2: Uitgebreid Chronic Care Model [38]

In Figuur 2 is een uitgebreid Chronic Care Model [38] te zien. In dit model staat de wisselwerking tussen de patiënt en het zorgteam centraal, waardoor de zorg voor de patiënt verbeterd kan worden. Hierbij is het van belang [39] dat de patiënt eigen regie over zijn leven heeft en actief meewerkt aan zijn behandeling. Zelfmanagement is dan ook een integraal begrip in dit model. Om zelfmanagement te bereiken [36] is het van belang dat de patiënt geïnformeerd is en actief deelneemt aan zijn eigen zorgproces. Het zorgteam zal de patiënt hierin moeten helpen in de vorm van zelfmanagementondersteuning. Alle zorgverleners hebben naast de behandelende en verplegende taak dus ook een ondersteunende taak. Het zorgteam moet hiervoor proactief en voorbereid zijn.

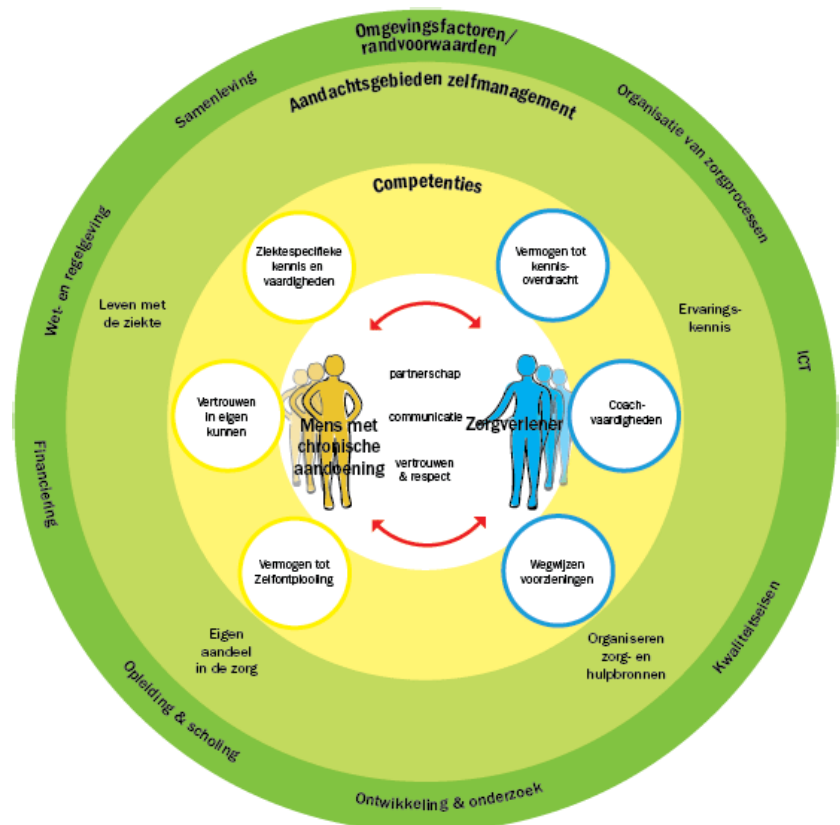
Er zijn verschillende elementen [35, 39] die zorgen voor betere gezondheidsuitkomsten. Deze elementen zijn onderverdeeld in twee groepen, namelijk de samenleving en het gezondheidssysteem. Aangezien de patiënt zijn leven grotendeels buiten de gezondheidszorg doorbrengt, heeft de samenleving de taak om bronnen voor de patiënt ter beschikking te stellen, zodat patiënten geactiveerd worden in hun behandeling. Dit kan bereikt worden door het maken van beleid over openbare gezondheid, een ondersteunende omgeving te creëren en het optreden van de samenleving te versterken. Het gezondheidssysteem kan de zorg voor de chronische patiënt continu verbeteren aan de hand van de vier elementen die beschreven zijn in het Chronic Care Model. Het eerste element bestaat uit het ondersteunen van zelfmanagement en het ontwikkelen van persoonlijke vaardigheden bij de patiënten. Deze ondersteuning moet uitgevoerd worden door het zorgteam en de directe omgeving van

de patiënt en het zorgteam. Het tweede element is het ontwerpen van de zorg, waardoor een efficiënte en gecoördineerde samenwerking ontstaat tussen de patiënt en het zorgteam. Het zorgteam coördineert de zorg en bewaakt de kwaliteit. Het derde element bestaat uit het ondersteunen bij beslissingen. Hierbij dient het zorgteam de patiënt te informeren over bestaande richtlijnen en protocollen waarvan de effectiviteit bewezen is. Het laatste element is het zorgen voor een klinisch informatiesysteem, waarin digitaal de individuele gegevens van de patiënt zijn verwerkt. Naast het zorgteam moet ook de patiënt hier toegang tot krijgen.

Om zelfmanagement te bereiken [40] moet de patiënt geïnformeerd zijn en overzicht hebben over het hele zorgproces. Daarnaast moet de patiënt als medebehandelaar van zijn ziekte worden gezien. Ook moet een flexibele invulling van zelfmanagement mogelijk zijn. Zelfmanagement kan dus samengevat worden als kennen, kunnen, willen doen en blijven doen.

2.5 Generiek Model Zelfmanagement

Aan de hand van het Chronic Care Model heeft het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement (LAZ) van het CBO een definitie van zelfmanagement opgesteld. Deze definitie van zelfmanagement is in dit hoofdstuk het meest uitgebreid en volledig gebleken. Aan de hand van deze definitie hebben zij een theoretisch raamwerk voor het bevorderen van zelfmanagement ontwikkeld. Dit raamwerk wordt het 'Generiek Model Zelfmanagement' (2012) [12] genoemd en is te vinden in Figuur 3. Het model bestaat uit een kern met verschillende ringen eromheen. De verschillende ringen bevatten verschillende aspecten van zelfmanagement die er samen voor zorgen dat de patiënt zijn ziekte beter in kan passen in zijn leven.



Figuur 3: Het Generiek Model Zelfmanagement [12]

In dit model [12] staat de samenwerking tussen patiënt en zorgverlener bij zelfmanagement centraal. De patiënt en zorgverlener zoeken samen naar een balans tussen de eisen van de aandoening en de hoeveelheid eigen regie die de patiënt kan en wil nemen. Deze balans moet leiden tot een optimale kwaliteit van leven. Hierbij is het belangrijk dat beide partijen gelijkwaardig zijn. Een voorbeeld hiervan is dat beide partijen over voldoende informatie beschikken. De patiënt moet voldoende informatie delen met de zorgverleners, zodat zij meer inzicht hebben in zijn situatie. Tegelijkertijd moeten de zorgverleners voldoende informatie verschaffen aan de patiënt, zodat de patiënt een goed, onderbouwde beslissing kan nemen in zijn behandeling. Daarnaast zijn communicatie en wederzijds vertrouwen en respect van belang.

Door de Diabetes Vereniging Nederland (DVN) [41] is een model ontwikkeld waarin de mate waarin een patiënt eigen regie wil en kan nemen is uitgelicht. Dit model onderscheidt vier patiëntentypes, namelijk passagier, steward(ess), copiloot en piloot. De patiënt kan tijdens zijn ziekteproces veranderen van patiënttype. De passagier legt de regie geheel in de handen van de zorgverlener. Hij neemt geen initiatief en doet precies wat de zorgverlener hem oplegt. Slechts bij onduidelijkheden zal hij een vraag stellen. De steward(ess) neemt al iets meer zelf het initiatief dan de passagier, maar volgt nog steeds vooral de instructies van de zorgverlener op. Hij komt zelf met informatie bij de zorgverlener, maar de zorgverlener stelt de behandeling voor. Het zorgplan wordt in overleg besproken. De copiloot is zelf actief in het zoeken naar informatie en behandelingen en wil zelf de regie voeren. Hij maakt zelf kleine aanpassingen in zijn behandeling aan de hand van eigen meetresultaten en bevindingen. In overleg stelt de zorgverlener de therapie bij. De piloot verwacht vraaggerichte zorg en heeft zelf de regie in handen. Hij beslist zelf over zijn behandeling, waarbij hij de zorgverlener laat adviseren.

De patiënt en zorgverlener hebben beiden verschillende competenties nodig om zelfmanagement te bevorderen en eigen regie te kunnen voeren. De patiënt zal de ziekte moeten kunnen inpassen in zijn persoonlijk leven. Hiervoor heeft de patiënt ten eerste [12] ziektespecifieke kennis en vaardigheden nodig, zodat hij begrip en inzicht heeft in zijn ziekte en weloverwogen besluiten kan nemen in zijn behandeling. Hierbij is het noodzakelijk [35] dat de patiënt over voldoende informatie beschikt, zodat hij kennis over zijn ziekte en over de impact van zijn ziekte op de omgeving en zijn leven heeft. Daarnaast is het inzicht noodzakelijk om de verschijnselen in de ziekte te kunnen waarnemen en beoordelen. Ten tweede [12] moet de patiënt vertrouwen hebben in eigen kunnen, waardoor hij om kan gaan met de verschillende uitdagingen in zijn ziekte. Ten derde [12] moet de patiënt vermogen hebben tot zelfontplooiing, zodat de patiënt een bevredigend leven kan leiden. Om deze drie competenties te bezitten moet de zorgverlener de patiënt ondersteunen. Hiervoor [35] moet de patiënt een samenwerkingsrelatie met de zorgverlener aan kunnen gaan. Daarnaast moet de patiënt ook buiten de zorgverleners om weten waar hij terecht kan. Hiervoor moet de patiënt vermogen hebben om beschikbare zorg en hulpbronnen te vinden en te benutten.

De zorgverlener heeft verschillende competenties nodig om de zelfmanagement bij patiënten te kunnen ondersteunen. Ten eerste [12] moet de zorgverlener vermogen hebben tot kennisoverdracht. De zorgverlener moet patiënten relevante kennis meegeven, zodat deze zelfmanagementactiviteiten uit kan voeren en weloverwogen beslissingen kan maken. Onderdeel van deze kennis [42] is het inzicht bieden in gezondheidsgegevens en methoden, waardoor patiënten zelf hun gegevens kunnen beheren. Ten tweede [12] moet de zorgverlener de patiënten kunnen coachen op het gebied van zelfmanagement, waardoor [42] patiënten steeds beter zichzelf kunnen redden. Om te zorgen dat de patiënt hetgeen doet dat hij daadwerkelijk aankan [43], moet de zorgverlener de patiënt motiveren en zorgen voor een situatie waarin de patiënt zich veilig voelt. Ten derde [12] moet de zorgverlener handvatten bieden [42] om patiënten wegwijs te maken in alle partijen die betrokken zijn bij hun ziekte, zodat de patiënten [12] weten waar ze de juiste zorg kunnen ontvangen.

Er zijn diverse aandachtsgebieden [12] van belang om optimaal zelfmanagement te kunnen realiseren. Ten eerste moet aandacht worden besteed aan ervaringskennis, zodat de patiënt inzicht heeft in zijn ziekte. Ten tweede moet er aandacht worden besteed aan het eigen aandeel in de zorg. Hierdoor kan de patiënt zelf de ontwikkeling in zijn ziekte in de gaten houden, ook wanneer de zorgverlener niet aanwezig is. Ten derde is aandacht voor leven met de ziekte van belang, zodat de patiënt om kan gaan met zijn ziekte. Ten vierde moet de zorg en hulpbronnen worden georganiseerd. De patiënt moet zelf kunnen kiezen welke zorg hij wil ontvangen.

In de buitenste ring staan nog enkele omgevingsfactoren en randvoorwaarden [12] die de speelruimte bepalen waarbinnen eigen regie nemen en zelfmanagementondersteuning mogelijk is, zoals organisatie van zorgprocessen en ICT. Naar aanleiding van een onderzoek naar zelfmanagement stellen Engels en collega's [44] dat een zorgorganisatie de volgende drie veranderingen moet doorvoeren om zelfmanagementondersteuning daadwerkelijk te integreren. Ten eerste moet een organisatie zorgen voor meer flexibiliteit, waaronder flexibiliteit in frequentie, duur en vorm van een consult. Ten tweede moet de organisatie een individueel zorgplan inzetten, waarbij bijvoorbeeld een digitaal zelfzorgdossier voor patiënten beschikbaar komt. Ten derde moet de organisatie zorgen voor beschikbaarheid van ICT-voorzieningen.

Het Chronic Care Model en het Generieke Model Zelfmanagement zijn erg algemeen en hebben betrekking op alle chronische patiënten. De meeste chronische patiënten zijn echter niet zo regelmatig in het ziekenhuis als de chronische nierpatiënten die wekelijks gemiddeld drie of drieënhalf keer per week komen dialyseren. Daarom is er voor de hemodialysepatiënten die in het ziekenhuis komen dialyseren een eigen omschrijving van zelfmanagement opgesteld. Deze omschrijving wordt gebruikt in het operationaliseren van de begrippen voor het ontwikkelen van de vragenlijst. Dit staat beschreven in Hoofdstuk 4.2 'Interviews: operationalisatie'.

2.6 Andere maatschappelijke ontwikkelingen

Naast de ontwikkeling die voortvloeit uit de nieuwe definitie van gezondheid, het steeds meer willen nemen van eigen regie over het leven en de behandeling door patiënten, zijn er nog andere maatschappelijke ontwikkelingen [45] met betrekking tot de zorg gaande. Op dit moment komt een patiënt nog steeds bij de zorgverlener op een tijdstip dat de zorgverlener schikt. Patiënten willen [46] echter steeds meer hun eigen zorg regelen, los van tijd en plaats, en zullen steeds hogere eisen stellen. Daarnaast [45] worden patiënten steeds mondiger en gaan steeds meer kritisch meedenken in hun behandeling. Dit wordt ondersteund door de technologische ontwikkelingen. Via het internet wordt informatie namelijk steeds makkelijker beschikbaar. Hierdoor kunnen en willen patiënten steeds vaker beslissingen alleen of samen met de zorgverlener nemen. Ook zullen patiënten steeds vaker keuzes in hun eigen zorgproces nemen. Zij zullen zelf kiezen of zij een bepaalde behandeling wel of niet willen laten uitvoeren. De zorgverlener kan de patiënt in deze keuzes ondersteunen door te kijken naar zijn persoonlijke levensdoelen.

Niet elke patiënt kan zelf de zorg regelen. Dit is voornamelijk afhankelijk van de sociaaleconomische status [46] van de patiënt. Patiënten met een relatief lage sociaaleconomische status begrijpen de ziekte vaak minder goed en kunnen moeilijker beslissingen nemen. Bij chronische patiënten hebben relatief veel mensen een lage sociaaleconomische status. Scholing van de patiënt door de zorgverleners wordt dus vooral bij chronische patiënten steeds belangrijker. Zorgverleners hebben hiervoor meer tijd met de patiënt nodig. Doordat veel handelingen rondom de zorg steeds meer overgenomen worden door technologische ontwikkelingen zal er meer tijd zijn voor de menselijke kant van de zorg.

Aangezien de zorgvraag [46] door de veranderde wens van patiënten verandert, zal er een omslag [45] in de zorg moeten komen. Zorgorganisaties zullen moeten inspelen op de veranderde wens van patiënten. Hierbij zal meer gekeken moeten worden naar het individu. Door deze persoonlijke invulling [46] zullen zorgorganisaties meer flexibiliteit in hun aanbod moeten organiseren. In 'Zorg voor 2020', geschreven door de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, is de ambitie gegeven dat in 2020 de patiënt zijn afspraak in het ziekenhuis digitaal kan inplannen. Hierdoor zal de zorg steeds meer rondom de patiënt worden georganiseerd.

Hoewel het voor zorgorganisaties meestal aantrekkelijk lijkt om te blijven bij de huidige werkwijze en organisatie, is het tegenhouden [45] van de diverse maatschappelijke en technologische ontwikkelingen vaak onhaalbaar en onwenselijk. Uiteindelijk zal het door de stijgende kosten noodzakelijk zijn om de zorg te veranderen. Daarnaast is de toenemende behoefte aan het voeren van eigen regie binnen het huidige zorgsysteem niet goed mogelijk [47]. Aangezien de ontwikkelingen erg snel gaan, zullen zorgorganisaties dus snel mee moeten veranderen om bij te blijven. Om goed te

anticiperen op de huidige ontwikkelingen is het belangrijk dat zorgorganisaties de ontwikkelingen grondig verkennen.

2.7 Anticiperen op de maatschappelijke ontwikkelen in de chronische zorg

Concluderend moet het Deventer Ziekenhuis, om te blijven aansluiten op het leven van de patiënt meegaan met de actuele maatschappelijke en technologische ontwikkelingen in de zorg. Dit houdt in dat het Deventer Ziekenhuis zich moet richten op flexibiliteit en het laten meedenken van de patiënt in zijn behandeling. Daarnaast moet er meer tijd geïnvesteerd worden in het scholen van de chronische patiënt. Dit blijkt ook uit het Chronic Care Model waarin wordt beschreven dat de wisselwerking tussen patiënt en zorgteam de zorg voor de patiënt verbetert. Daarnaast stelt het Chronic Care Model dat deze verbetering in de kwaliteit van zorg, kostenbesparing voor de zorg voor chronisch zieken met zich meebrengt.

Ook in het Generieke Model Zelfmanagement ligt de nadruk op een gelijkwaardige relatie tussen patiënt en zorgverlener waarbij beide partijen informatie uitwisselen, zodat de zorgverlener inzicht heeft in de situatie van de patiënt en hem kan ondersteunen in het nemen van beslissingen over zijn behandeling. Dit heeft als resultaat dat de chronische patiënt meer zelf de regie kan nemen in zijn leven.

Het pilotenmodel van de DVN geeft een duidelijke omschrijving van de verschillende typen patiënten en hun behoefte aan het nemen van eigen regie. Het Deventer Ziekenhuis kan deze verschillende typen gebruiken om te bepalen hoeveel eigen regie een patiënt wil. De mate waarin een patiënt eigen regie wil nemen, kan in de loop van de tijd veranderen. Ze kunnen zich ontwikkelen en meer of minder zelf de regie nemen. Om de eigen regie bij patiënten te bevorderen hebben patiënten en zorgverleners verschillende competenties nodig.

Belangrijke competenties voor patiënten zijn het hebben van ziektespecifieke kennis en vaardigheden. De zorgverlener moet deze kennis kunnen overdragen. Daarnaast moet de patiënt vertrouwen hebben in eigen kunnen. De zorgverlener kan de patiënt hierin ondersteunen door hem te coachen en te motiveren op het gebied van zelfmanagement, zodat hij meer handelingen zelfstandig kan uitvoeren. Met behulp van handvatten om de patiënten wegwijs te maken waar hij de juiste zorg kan ontvangen, kan de zorgverlener de patiënt ondersteunen in het leiden van een bevredigend leven. Om zelfmanagementondersteuning te integreren, kan het Deventer Ziekenhuis zich richten op een flexibele organisatie, individuele zorgplannen en beschikbaarheid van ICT-voorzieningen voor de patiënt.

3. Methode

Het onderzoek op de hemodialyseafdeling van het Deventer Ziekenhuis heeft plaatsgevonden in de periode februari 2017 tot juli 2017. In dit hoofdstuk worden eerst kort het soort onderzoek en de onderzoeksmethoden beschreven. Daarna wordt de werkwijze per methode uitgewerkt.

3.1 Onderzoeksopzet

Ter beantwoording van de hoofdvraag wordt kwalitatief explorerend, kwalitatief toetsend en kwantitatief toetsend onderzoek uitgevoerd, ook wel 'mixed methods' research genoemd. Het doel van deze opzet is om eerst breed en verkennend te kijken naar welke ideeën en wensen patiënten en verpleegkundigen hebben, om vervolgens te toetsen in welke mate deze ideeën en wensen spelen binnen het Deventer Ziekenhuis.

Bij dit mixed methods research zijn er meerdere methoden toegepast om de verschillende deelvragen en hoofdvraag te beantwoorden. De verschillende methoden worden in volgorde van uitvoering besproken en zijn achtereenvolgens: observaties, literatuuronderzoek, semigestructureerde interviews, een vragenlijst, diepte-interviews en een focusgroep. De observaties, het literatuuronderzoek, de semigestructureerde interviews en de diepte-interviews betreffen het kwalitatief explorerende deel van dit onderzoek. De vragenlijst betreft het kwantitatief toetsende deel van dit onderzoek. De focusgroep is het kwalitatief toetsende onderdeel van dit onderzoek.

3.2 Observaties

In de beginperiode van het onderzoek, begin februari tot halverwege maart, is er door de drie onderzoekers geobserveerd op de hemodialyseafdeling. Deze observaties hadden tot doel om het onderzoeksprobleem helder te krijgen en om inzicht te verkrijgen in de huidige situatie. Om dit doel te bereiken waren de observaties open, participierend en ongestructureerd. Tijdens de observaties is er passief meegekeken op de afdeling en zijn er vier meeloopdagen georganiseerd. Ten eerste is er meegelopen met een planner tijdens zijn dienst. De planners hebben naast de verpleegkundige taken de taak om patiënten en verpleegkundigen in te roosteren. Ten tweede is er meegelopen met een nefroloog tijdens het lopen van de visite langs de patiënten. Tijdens de visite gaat de nefroloog in gesprek met patiënt en dienstdoende verpleegkundige om de toestand en uitslagen van de patiënt te bespreken. Ten derde is er tijdens een vroege dienst (07:00 - 15:30 uur) meegelopen met een verpleegkundige. Ten vierde is er tijdens een late dienst (13:00 - 21:00 uur) meegelopen met een verpleegkundige. Deze meeloopdagen zijn uitgewerkt door de onderzoekers en tijdens het onderzoek meegenomen als achtergrondinformatie. Daarnaast is de huidige situatie naar aanleiding van alle informatie uit de observaties beschreven.

3.3 Literatuuronderzoek

Om de huidige kennis van maatschappelijke ontwikkelingen op het gebied van de chronische (nier)patiënt in beeld te brengen is er gezocht in de literatuur (deelvraag II). De resultaten hiervan vormen het theoretisch kader in Hoofdstuk 2. Daarnaast is er in de literatuur gezocht naar mogelijkheden om te anticiperen met de planning op de medische conditie van de patiënt (deelvraag VI). Deze resultaten worden besproken in Hoofdstuk 4.7 'Anticiperen op de medische conditie van de patiënt'.

3.4 Semigestructureerde interviews

Nadat de observaties waren uitgevoerd zijn er, in de periode van 28 april tot en met 11 mei, semigestructureerde interviews gehouden met verpleegkundigen, pré-dialysepatiënten en hemodialysepatiënten. In deze interviews is er bij de patiënten en verpleegkundigen gevraagd naar de manier waarop zelfmanagement op dit moment wordt aangeboden en gestimuleerd in het Deventer Ziekenhuis (deelvraag III-b). Ook zijn de patiënten gevraagd naar de belangrijkste aspecten van zelfmanagement (deelvraag V). Daarnaast is naar de visie op de huidige planning en de gewenste planning gevraagd (deelvraag VII-b). De interviews bij de verschillende groepen respondenten zijn gehouden totdat de verzadiging was bereikt.

Elke respondent is persoonlijk gevraagd om deel te nemen aan het interview. Hierbij werd een informatiebrief en toestemmingsformulier uitgedeeld (zie Bijlage 1 tot en met 4). In de informatiebrief zijn de aanleiding en het doel van het onderzoek beschreven en is uitgelegd wat deelname voor de respondent betekent. In het toestemmingsformulier worden de voorwaarden aan de deelname genoemd en wordt een handtekening voor toestemming gevraagd.

Bij elke respondent werd een vaststaand interviewschema gehanteerd, maar daarnaast kon er door de interviewers doorgevraagd worden en konden er tijdens het gesprek nieuwe vragen worden gesteld. Voor de verschillende groepen respondenten zijn verschillende interviewschema's opgesteld (zie Bijlage 5 tot en met 7). Aan de hand van de informatie verzameld in het literatuuronderzoek en vooropgestelde doelen die behaald moesten worden met de interviews zijn de vragen opgesteld. Bij de introductie van elk interview hebben de onderzoekers zichzelf kort voorgesteld en is het onderzoek geïntroduceerd. Daarnaast is er naar eventuele onduidelijkheid over de informatiebrief en het onderzoek gevraagd, is er toestemming gevraagd voor het opnemen van het interview, is er mondeling gevraagd naar een akkoord voor toestemming en is het getekende toestemmingsformulier ingenomen. Daarna zijn er enkele introducerende vragen gesteld. Bij de verpleegkundigen bestonden deze onder andere uit vragen over de taakomschrijving en de hoeveelheid tijd in dienst. Bij de pré-dialysepatiënten en hemodialysepatiënten bestonden deze uit vragen over de dagelijkse bezigheden en de behandeling

in het Deventer Ziekenhuis. Na de introducerende vragen werden de respondenten over verschillende onderwerpen bevraagd. Deze onderwerpen bestonden onder andere uit het begrip eigen regie/zelfmanagement, beoordeling en visie op de huidige planning, knelpunten in de planning en andere dagelijkse werkzaamheden, wensen wat betreft de planning, hoeveel en waarin patiënten willen participeren omtrent hun behandeling en wanneer de behandeling voor de patiënten aansluit op hun leven. Ter afsluiting werd er gevraagd naar de grootste wens met betrekking tot de planning of naar één aspect dat de respondent het liefst zou willen veranderen omtrent de planning. Daarnaast is de patiënt gevraagd of hij nog iets wilde toevoegen aan het gesprek. De interviews duurden ongeveer dertig minuten.

De verpleegkundigen die geïnccludeerd konden worden in dit onderzoek, zijn allemaal dialyseverpleegkundigen, die minstens één maand werkzaam zijn op de hemodialyseafdeling van het Deventer Ziekenhuis. Om zoveel mogelijk informatie te verkrijgen zijn zeven verpleegkundigen met verschillende achtergronden benaderd. De verpleegkundigen zijn gerekruteerd met de hulp van een verpleegkundige die inzicht heeft in de planning. De verpleegkundigen die in het ziekenhuis aanwezig waren, zijn mondeling door de onderzoekers gevraagd. Met de andere verpleegkundigen is via de mail contact opgenomen. Alle verpleegkundigen die gevraagd zijn voor een interview waren bereid om mee te werken aan het onderzoek. De interviews vonden plaats in een afgesloten ruimte op de dialyseafdeling en werden tijdens werktijd van de verpleegkundige gepland.

De pré-dialysepatiënten die zijn geïnccludeerd in dit onderzoek, zijn allemaal patiënten die regelmatig terugkomen in het Deventer Ziekenhuis vanwege hun pré-dialysetraject en die waarschijnlijk behandeld zullen gaan worden met hemodialyse. Een aantal pré-dialysepatiënten zou misschien een niertransplantatie ondergaan. Aangezien dit traject lang kan duren, zal hemodialyse in eerste instantie nog wel nodig zijn. Pré-dialysepatiënten die gekozen hebben voor peritoneaal dialyse zijn geëxcludeerd uit dit onderzoek. Met behulp van twee verpleegkundigen die op de pré-dialyseafdeling werken, is bekeken welke patiënten geschikt zouden zijn om te vragen voor een interview. Drie pré-dialysepatiënten zijn telefonisch benaderd door de verpleegkundige. Vervolgens hebben de onderzoekers deze patiënten telefonisch uitgenodigd voor een interview. Al deze drie patiënten die benaderd zijn, waren bereid om mee te werken aan het onderzoek. Twee van de drie interviews met pré-dialysepatiënten vonden in een afgesloten ruimte op de dialyseafdeling plaats. De andere pré-dialysepatiënt is op de Universiteit Twente in een afgesloten ruimte geïnterviewd.

Inclusiecriteria voor de hemodialysepatiënten om mee te doen aan het onderzoek zijn dat de patiënten de behandeling hemodialyse ontvangen in het Deventer Ziekenhuis, dat de patiënten lijden aan chronische nierinsufficiëntie en dat ze minimaal achttien jaar zijn. Patiënten die peritoneaal dialyse krijgen, thuis dialyseren of het nachtdialyseprogramma volgen zijn geëxcludeerd uit dit onderzoek. De verpleegkundigen hebben voor de onderzoekers beoordeeld of patiënten fysiek en mentaal in staat zijn

om mee te werken aan het onderzoek. In de eerste instantie zijn voor de interviews zeven patiënten benaderd die korter dan twaalf maanden dialyseren in het Deventer Ziekenhuis, om een goed beeld te krijgen van de impact van de dialysebehandeling op het leven van de patiënt. Aangezien hier niet genoeg informatie uit verkregen kon worden, zijn er nog drie patiënten geïnterviewd die niet per se korter dan een jaar dialyseren in het Deventer Ziekenhuis. Deze patiënten zijn gekozen op basis van hun situatie, zodat zij meer vragen konden beantwoorden die relevant zijn voor dit onderzoek. De andere inclusiecriteria waren hetzelfde. De hemodialysepatiënten mochten kiezen of ze voor, na of tijdens de dialyse geïnterviewd wilden worden. Ze kozen allemaal voor een interview tijdens hun dialysebehandeling op zaal. Hoewel dit de minste belasting geeft voor de patiënt, betekent dit wel dat er andere patiënten en verpleegkundigen in de buurt aanwezig waren tijdens het afnemen van het interview.

Alle interviews zijn met een audio recorder opgenomen. Deze spraakopnames zijn uitgewerkt door ze terug te luisteren en een samenvatting ervan te schrijven (zie Bijlage 8). Er is niet gekozen voor het woordelijk transcriberen van de interviews, omdat dit te veel tijd zou kosten ten opzichte van de bijdragen van de interviews aan het onderzoek. In de meeste gevallen zijn de interviews door beide onderzoekers tegelijkertijd uitgewerkt. In andere gevallen zijn deze door één onderzoeker uitgewerkt.

De uitgewerkte interviews zijn verwerkt door de resultaten van de uitgewerkte interviews per categorie onder elkaar te zetten. Hierbij zijn de resultaten van de verpleegkundigen apart verwerkt van de resultaten van de patiënten. Bij beide groepen zijn dezelfde categorieën aangehouden, zodat goed vergeleken kan worden wat beide groepen over elke categorie zeggen. De analyse is puntsgewijs gedaan, omdat het doel van de interviews is om te kijken welke meningen er zijn wat betreft de planning van de patiënten en de processen op de dialyseafdeling. Daarnaast wordt met de interviews informatie verzameld die als input dient voor het ontwerpen van de vragenlijst. De gebruikte categorieën zijn: knelpunten, efficiëntie, planning, gewenste planning voor de patiënt, eigen regie/zelfmanagement: algemeen (definitie), eigen regie/zelfmanagement: planning, eigen regie/zelfmanagement: behandeling (onder andere het brugstation), mogelijke oplossingen/ideeën, maatschappelijke ontwikkelingen, wanneer sluit behandeling aan op leven patiënt, impact van ziekte op dagelijks leven patiënt, wensen en andere punten.

3.5 Vragenlijst

Na afloop van de semigestructureerde interviews zijn er, in de periode van 24 mei tot en met 9 juni, vragenlijsten bij hemodialysepatiënten afgenomen. Met behulp van deze vragenlijst is de prestatie van het Deventer Ziekenhuis gemeten op het aanbieden en stimuleren van zelfmanagement bij de patiënten (deelvraag III-b) en zijn de belangrijkste aspecten van zelfmanagement voor de patiënten getoetst

(deelvraag V). Daarnaast is er getoetst of patiënten meer flexibiliteit in de planning van hun dialysemomenten willen en op welke momenten zij het liefste willen dialyseren (deelvraag VII-b). Er is getoetst of de ingebrachte punten in de interviews volledig waren en in welke mate de ingebrachte punten relevant zijn.

Op basis van de interviews en de informatie uit het theoretisch kader hebben de onderzoekers een vragenlijst opgesteld. Dit is gedaan door het begrip zelfmanagement te operationaliseren aan de hand van de onderdelen van zelfmanagement die in de interviews zijn genoemd. Naast de vragen over zelfmanagement zijn er ook vragen opgesteld over flexibiliteit, om verschillende modellen voor de planning te kunnen ontwikkelen die aansluiten op het leven van de patiënt. Ten slotte zijn er achtergrondvragen opgesteld om inzicht te krijgen in de samenstelling van de onderzoekspopulatie.

Elke respondent is mondeling gevraagd om deel te nemen aan het invullen van de vragenlijst. Hierbij werd een informatiebrief met toestemmingsformulier uitgedeeld (zie Bijlage 10). Hierin is het onderzoek beschreven en de betekenis van deelname van de patiënt uitgelegd. Daarnaast zijn de voorwaarden aan de deelname genoemd, waarna naar een akkoord voor deelname is gevraagd door middel van een handtekening. De respondent mocht zelf kiezen waar en wanneer hij de vragenlijst in wilde vullen, tijdens de dialysebehandeling of thuis. Daarnaast is er door de onderzoekers hulp aangeboden voor het invullen van de vragenlijst.

Alle hemodialysepatiënten in het Deventer Ziekenhuis die overdag in het ziekenhuis dialyseren zijn gevraagd om de vragenlijst in te vullen, behalve de patiënten die door de verpleegkundigen zijn afgeraden voor deelname aan dit onderzoek, vanwege de geestelijke en/of fysieke toestand van de patiënt. Daarnaast zijn patiënten die geen Nederlands konden lezen geëxcludeerd uit het onderzoek. De lijst met alle hemodialysepatiënten varieert van tijd tot tijd door overlijden, getransplanteerde patiënten of door instroom van nieuwe patiënten. De patiëntenlijst van 22 mei 2017 is als uitgangspunt gebruikt in dit onderzoek. De totale populatie op 22 mei 2017 bestaat uit 85 patiënten, waarvan zes patiënten geëxcludeerd zijn omdat ze niet goed Nederlands konden lezen. Daarnaast zijn drie patiënten door de verpleegkundigen afgeraden om te benaderen voor een vragenlijst. Ten slotte was één patiënt inmiddels getransplanteerd. Deze patiënt is ook geëxcludeerd van het onderzoek. De totale populatie nadat deze tien patiënten geëxcludeerd zijn, bestaat uit 75 patiënten. Voor een goede steekproef met een betrouwbaarheidsniveau van 95 procent en een nauwkeurigheid van 5 procent is een respons van 63 vragenlijsten nodig.

Nadat de eerste vragenlijsten waren ingevuld, gaven veel patiënten aan dat de vragenlijst moeilijk was. Daarom is een nieuwe versie gemaakt, waaruit één vraag is geschrapt en een aantal andere vragen wat verduidelijkt zijn. De vragen zijn inhoudelijk hetzelfde gebleven. De vragenlijst, gebruikt in dit onderzoek is te vinden in Bijlage 11.

De meeste patiënten hebben de vragenlijst thuis ingevuld met eventuele hulp van een partner. Een aantal patiënten was niet in staat te schrijven of te lezen of vond de vragenlijst te moeilijk. De onderzoekers hebben deze patiënten één-op-één geholpen met het invullen van de vragenlijst, tijdens de dialysebehandeling van de patiënt op zaal. Wanneer de onderzoekers niet aanwezig waren, hebben in sommige gevallen de verpleegkundigen de patiënten geholpen bij het invullen. Anderen hebben de vragenlijst zelfstandig, tijdens de dialysebehandeling, ingevuld. Patiënten konden de vragenlijst direct bij de onderzoekers inleveren, maar wanneer deze niet aanwezig waren, konden de patiënten de ingevulde vragenlijst bij de verpleegkundige inleveren.

De resultaten van de vragenlijsten bestonden voornamelijk uit kwantitatieve gegevens. Enkele vragen werden open gesteld en bij sommige vragen werd gevraagd naar een toelichting. Dit betroffen de kwalitatieve gegevens. De resultaten van de vragenlijsten zijn door beide onderzoekers, afzonderlijk van elkaar ingevoerd in Excel. Deze dataset is, nadat deze is opgeschoond, overgezet in het analyseprogramma SPSS. Sommige vragen zijn omgeschaald, zodat ze te gebruiken zijn bij de analyse. Om de deelvragen III-b, V en VII-b te beantwoorden zijn verschillende analyses gedaan met behulp van de data in SPSS. Deze analyses worden in de volgende paragrafen per deelvraag beschreven.

Deelvraag III-b

Om conclusies uit de vragenlijst te kunnen trekken en om daarmee antwoord te kunnen geven op deelvraag III-b: *‘Hoe presteert de hemodialyseafdeling van het Deventer Ziekenhuis op het aanbieden en stimuleren van zelfmanagement bij hemodialysepatiënten op de gebieden van de planning en het meedenken over en meedoen tijdens de behandeling?’*, is gekeken welke vragen uit de vragenlijst hetzelfde concept meten. De drie concepten waarop de prestatie van het Deventer Ziekenhuis gemeten wordt, komen voort uit de drie (sub)dimensies die van het begrip zelfmanagement zijn geoperationaliseerd: planning, meedenken en meedoen. Om te kijken of de vragen uit de vragenlijst hetzelfde concept meten, is in SPSS een Principale Componenten Analyse (PCA) uitgevoerd.

Voor het concept zelfmanagement op het gebied van planning is de analyse uitgevoerd voor de volgende stellingen uit de vragenlijst:

- *Aan het begin van mijn dialysebehandeling in het Deventer Ziekenhuis is het standaard dialyseschema in overleg met mij opgesteld.*
- *Toen ik in het Deventer Ziekenhuis begon met dialyseren, kon ik zelf kiezen wanneer ik zou dialyseren.*
- *Wanneer een verandering in mijn dagelijks leven vraagt om een ander standaard dialyseschema kan dit op tijd geregeld worden.*
- *Het is altijd mogelijk om een keer een dialysemoment te verschuiven of te verplaatsen wanneer ik iets anders heb.*

- *Ik heb het gevoel dat ik, zoveel als ik dat zelf wil, zelf de regie kan voeren/zelf de touwtjes in handen kan nemen over mijn planning in het Deventer Ziekenhuis.*
- *Ik ben vanaf het begin van mijn dialyse bekend met de mogelijkheden om mijn standaard dialyseschema aan te passen of om een dialyse een keer te verplaatsen.*
- *Ik kan niet dialyseren op de momenten van mijn voorkeur vanwege de visitemomenten van mijn arts.*
- *Ik heb niet altijd op de momenten van mijn voorkeur kunnen dialyseren, omdat er op die momenten toen geen plek was.*

Deze vragen hebben betrekking op zelfmanagement op het gebied van planning.

Voor het concept zelfmanagement op het gebied van meedenken over de behandeling is de PCA uitgevoerd voor de volgende stellingen uit de vragenlijst:

Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om zelf:

- *informatie te verzamelen over ziekte of behandeling.*
- *te begrijpen wat mijn labwaarden/-uitslagen betekenen.*
- *mijn labwaarden op de lange termijn bij te houden.*
- *actief mee te denken over de invulling van mijn behandeling.*
- *het gesprek te voeren met de arts tijdens eigen visite.*
- *actief deel te nemen aan gesprek met arts en/of verpleegkundige.*
- *mee te beslissen over mijn behandeling.*
- *over mijn behandeling te leren op het brugstation.*

Dit deel van de vragenlijst wordt meegenomen in deze analyse, omdat deze vragen betrekking hebben op het onderdeel meedenken van het begrip zelfmanagement. De eerste en tweede kolom bij deze vragen, stelden de patiënten respectievelijk de vraag of zij deze onderdelen zelf zouden willen en kunnen uitvoeren. Voor het meten van de prestatie van het Deventer Ziekenhuis op het aanbieden en stimuleren van zelfmanagement zijn deze twee vragen niet relevant. Juist de derde kolom die de patiënten de vraag stelde of het Deventer Ziekenhuis hen stimuleert om deze onderdelen zelf te doen is interessant. Of patiënten iets wel of niet zouden willen of kunnen doen staat los van de inzet vanuit het Deventer Ziekenhuis om dit te stimuleren. Het is wel mogelijk dat medewerkers vanuit het Deventer Ziekenhuis, wanneer ze weten dat een patiënt fysiek niet in staat is om een bepaald onderdeel uit te voeren, stoppen met het stimuleren van zelfmanagement bij die patiënt. De patiënt is in de vragenlijst gevraagd om in dat geval 'niet van toepassing' in te vullen. Daarnaast zijn de volgende stellingen meegenomen in de PCA van het concept zelfmanagement op het gebied van meedenken:

- *De arts staat altijd open voor mijn mening en ideeën.*
- *De verpleegkundige en/of arts stelt mij regelmatig vragen waardoor ik geactiveerd word om zelf na te denken over mijn behandeling of om zelf taken rondom mijn dialyse op te pakken.*

In de eerste vraag komt naar voren of de patiënt door de arts gestimuleerd wordt om zijn mening en ideeën te delen en dus om actief mee te denken over zijn ziekte en behandeling. De tweede vraag is een algemene vraag over het stimuleren van de patiënt door de verpleegkundige en de arts door het stellen van vragen. Deze vraag heeft betrekking op zowel het meedenken als het meedoen.

Ten slotte is deze analyse uitgevoerd voor het concept zelfmanagement op het gebied van meedoen tijdens de behandeling. Voor dit concept is gekeken naar de volgende stellingen uit de vragenlijst:

Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om zelf:

- *te wegen.*
- *de machine op te bouwen.*
- *de machine door te laten lopen.*
- *mijn shunt aan te prikken.*
- *de machine te bedienen tijdens de dialyse.*
- *mijn shunt af te drukken.*
- *de machine schoon te maken.*

Deze vragen hebben betrekking op het onderdeel meedoen van het begrip zelfmanagement. Van deze vragen is telkens de derde kolom uit de vragenlijst meegenomen. De reden hiervoor wordt op dezelfde manier beredeneerd als bij het concept meedenken. Daarnaast zijn bij de PCA van dit derde concept nog twee stellingen meegenomen:

- *Mijn keuze om bepaalde dingen wel of niet zelf te doen, wordt door de verpleegkundigen en artsen gerespecteerd.*
- *De verpleegkundige en/of arts stelt mij regelmatig vragen waardoor ik geactiveerd word om zelf na te denken over mijn behandeling of om zelf taken rondom mijn dialyse op te pakken.*

De eerste vraag omvat het eigen regie geven aan de patiënt in de mate waarin ze zelf handelingen uit willen voeren. De tweede vraag is een algemene vraag over het stimuleren van zelfmanagement op het gebied van behandeling en wordt net als bij meedenken ook hier meegenomen.

Om te bepalen of vragen uit de vragenlijst bij een bepaald component gerekend kunnen worden moeten de factorladingen aan twee voorwaarden voldoen. Ten eerste moet de factorlading [48] minimaal 0,722 zijn. Dit hangt samen met de grootte van de steekproef. De tweede voorwaarde is dat de absolute gemeten verschillen bij deze PCA tussen de componenten zo groot mogelijk zijn [49]. Voor dit onderzoek stellen we dat deze absolute waarde minimaal 0,200 moet zijn. Bij een waarde lager dan 0,200 discrimineert de vraag niet voldoende tussen de verschillende componenten.

De betrouwbaarheid van de onderlinge correlatie per concept die met de factoranalyse is bepaald wordt met de Cronbach's Alfa gemeten. De grenswaarde [50] wordt vastgesteld op een alfa van 0,700 of hoger. De verschillende vragen meten dan voldoende dezelfde waarde.

Met behulp van de PCA en de Cronbach's Alfa is bepaald welke vragen uit de vragenlijst samen de verschillende concepten meten: planning, meedenken en meedoen. Voor het meten van de prestatie zijn de structurele en incidentele planning samengenomen, omdat de prestatie over de planning in het algemeen gaat. Door het ongewogen gemiddelde te nemen van de vragen uit de vragenlijst, die volgens de PCA dezelfde component meten, is voor elk van de drie concepten een nieuwe variabele opgesteld. Met behulp van deze variabele is de prestatie van het Deventer Ziekenhuis gemeten op het aanbieden en stimuleren van zelfmanagement bij hemodialysepatiënten op de gebieden van planning, meedenken en meedoen. De norm gesteld door het Deventer Ziekenhuis [51] is dat in ieder geval 80 procent van de patiënten moet ervaren dat zelfmanagement gestimuleerd wordt. Patiënten konden op de vragen die betrekking hebben op zelfmanagement invullen of ze 'Helemaal mee oneens' (1), 'Beetje mee oneens' (2), 'Beetje mee eens' (3) of 'Helemaal mee eens' (4) waren. Tussen haakjes staat de gecodeerde waarde die in SPSS is gebruikt. Wanneer de patiënt aangaf 'Beetje mee eens' of 'Helemaal mee eens' te zijn, ervaart de patiënt dus in enige of in grote mate dat zelfmanagement vanuit het Deventer Ziekenhuis wordt gestimuleerd. Wanneer patiënten hoger scoren dan 2,5, stellen wij dat patiënten dan ervaren dat zelfmanagement gestimuleerd wordt vanuit het Deventer Ziekenhuis.

Deelvraag V

Uit de nieuwe definitie van gezondheid van Huber en de maatschappelijke ontwikkelingen blijkt dat zelfmanagement voor chronische patiënten belangrijk is. Om te kijken of hemodialysepatiënten in het Deventer Ziekenhuis zelfmanagement ook belangrijk vinden en om te onderzoeken welke aspecten van zelfmanagement zij het belangrijkste vinden is dit getoetst in de vragenlijst. De patiënten moesten op een schaal van 1 tot 10, waarbij 1 'zeer onbelangrijk' en 10 'zeer belangrijk' weergaf, aangeven hoe belangrijk zij de vier gegeven situaties vinden. Daarnaast werden de patiënten gevraagd om een toelichting voor de keuze van het cijfer te geven.

De vier situaties bestaan uit de vier subdimensies van het begrip zelfmanagement, namelijk structurele en incidentele planning, meedenken en meedoen in de behandeling. De situaties waren als volgt:

- *Zelf mee kunnen beslissen over de planning van mijn standaard dialyseschema.*
- *Zelf mee kunnen beslissen over het aanpassen van losse dialysemomenten.*
- *Inzicht hebben in medische gegevens en in de mogelijkheden die te maken hebben met mijn behandeling.*
- *Zoveel mogelijk handelingen rondom mijn dialyse zelf uitvoeren.*

Bij de eerste situatie wordt de hoeveelheid zelfmanagement die de patiënt wil op de structurele planning gemeten, bij de tweede situatie op de incidentele planning. De derde situatie gaat over het meedenken in de behandeling en de laatste situatie over het meedoen in de behandeling.

Om conclusies uit deze gestelde vraag te trekken is er per onderdeel van zelfmanagement gekeken naar het gemiddelde, de standaarddeviatie en het 95%-betrouwbaarheidsinterval. Aan de hand van eventuele overlappen in de betrouwbaarheidsintervallen is er gekeken of er statistisch significante verschillen tussen de gemiddelden zaten. Hierna is er gekeken hoeveel respondenten een bepaalde waarde aangaven. Daarnaast is er gekeken naar de toelichting die de patiënten gaven, om zo erachter te komen waarom patiënten bepaalde situaties wel of niet belangrijk vinden.

Er is ook gekeken naar eventuele correlaties tussen de verschillende onderdelen van zelfmanagement en tussen deze onderdelen in relatie met de achtergrondvariabelen. Deze correlaties zijn uitgevoerd met behulp van de Pearson correlatie in SPSS. Hiervoor zijn de scores, gegeven door de patiënten op de verschillende onderdelen van zelfmanagement, in drie categorieën gesplitst, namelijk een lage, gemiddelde en hoge waardering. Wanneer patiënten een waarde tussen de 1 en 3 aangaven betrof het een lage waardering. Een gemiddelde waardering betrof een waarde tussen 4 en 7 en een hoge waardering betrof een waarde tussen 8 en 10. De significantie van de correlatie is getoetst met behulp van een alfa van 0,05. Alleen de data van patiënten die alle vier de vragen hadden ingevuld zijn meegenomen. De correlatie is onderverdeeld in een hoge, gemiddelde en lage correlatie. Een hoge correlatie betrof een waarde tussen 0,70 en 1,00, een gemiddelde correlatie betrof een waarde tussen 0,30 en 0,69 en een lage correlatie betrof een waarde tussen 0,00 en 0,29.

Als laatste is er gekeken of jongere patiënten (jonger dan 67 jaar) een andere waardering aan de verschillende onderdelen van zelfmanagement hebben gegeven. Aangezien er relatief weinig jongere patiënten zich in de onderzoekspopulatie bevonden kon deze data niet worden getoetst. In plaats daarvan is deze data beschreven.

Deelvraag VII-b

Om te onderzoeken hoe de planning beter kan aansluiten op het leven van de patiënt zijn er meerdere vragen opgesteld om de wens van de patiënt te achterhalen. Daarnaast is het relevant om te kijken of bepaalde patiëntgroepen andere wensen hebben dan de rest van de patiëntenpopulatie. De wensen van de relatief jonge en relatief oude patiënten zouden bijvoorbeeld kunnen verschillen. Aangezien de onderzoekspopulatie klein is en bepaalde patiëntengroepen, zoals de jonge patiënten, uit relatief weinig patiënten bestaan, is het toetsen of er daadwerkelijk een verschil tussen de verschillende groepen bestaat niet realistisch. De data die wel verkregen is van de huidige (kleine) patiëntengroepen kunnen echter wel worden beschreven. Op deze manier wordt er gekeken hoe de wensen van bijvoorbeeld de jongere patiënten er op dit moment uitzien. Met behulp van de conclusies uit deelvraag II en de conclusies uit de vragenlijsten kan een inschatting gemaakt worden van de wens van de patiënt.

Op dit moment zitten de hemodialysepatiënten in het Deventer Ziekenhuis in een vaststaand schema. Wanneer zij een keer hun dialysemoment willen aanpassen gebeurt dit in overleg met de

verpleegkundigen. Om de patiënt op een geschikt moment te plaatsen moet soms ook een andere patiënt van dialysemoment ruilen. In de vragenlijst is gekeken naar de wens van de patiënt voor een eventuele flexibelere planning, waarbij het ruilen bijvoorbeeld makkelijker kan gaan. Er werd aan de patiënt gevraagd om op een getallenlijn van 'helemaal niet flexibel' naar 'zeer flexibel' door middel van een kruis aan te geven welke mate van flexibiliteit zij wensen. Hierbij werd ook gevraagd naar een toelichting op de keuze. Door verschillende scenario's op de getallenlijn te beschrijven konden patiënten beter begrijpen wat bedoeld werd met een bepaalde mate van flexibiliteit. De volgende scenario's, in toenemende mate van flexibiliteit, werden gegeven:

- *Vastgestelde dialyses: Uw dialysedagen en -tijden staan vast. U plant uw dagelijks leven om de dialyses heen.*
- *Een vast dialyseschema: Uw dialysedagen en -tijden staan in principe vast, maar wanneer u een keer niet kan, wordt u op een ander moment ingepland.*
- *Een vast/flexibel schema: Uw dialysedagen en -tijden staan in principe vast, maar wanneer u een keer niet kan, kunt u zelf een ander geschikt moment kiezen.*
- *Een flexibel dialyseschema: Om de zoveel tijd kunt u uw dialyseschema wijzigen naar een ander schema indien deze niet meer bij uw dagelijks leven aansluit.*
- *Flexibele dialyses: U bepaalt zelf al uw dialysemomenten, u zit niet vast aan een schema. U kunt uw dialyses laten aansluiten op uw dagelijks leven.*

In de analyse is er gekeken welke mate van flexibiliteit patiënten wensen en waarom zij dit wensen. Hierbij is een grafiek gemaakt van het aantal respondenten dat een bepaalde mate van flexibiliteit wenst. Op basis van de toelichting bij de gegeven waarde is beschreven waarom patiënten die bepaalde mate van flexibiliteit wensen. Daarnaast is onderzocht hoe ver van tevoren zij hun dialyseschema bekend willen hebben en op welke manier zij hun schema en/of momenten door willen geven. Hierbij is er gekeken naar hoeveel patiënten een bepaald antwoord hebben aangekruist, waarna hiervan een percentage is berekend. Ook is er naar de wens van de patiënt wat betreft aansluittijden en dialysedagen gekeken, door te kijken naar de voorkeuren van patiënten en de verschillen tussen hun gewenste dialysetijd en hun huidige dialysetijd. Hiervan zijn ook percentages berekend. Ten slotte is er bij vijf stellingen waarbij patiënten moesten aangeven in hoeverre ze het eens waren met de stelling, bekeken hoeveel procent van het totaal aantal patiënten dat de vraag had ingevuld eens of oneens was of geen mening had. Deze vragen gingen over of zij liever hun dialyseschema en dialysemomenten zelf kiezen of voor ze laten plannen, of ze liever flexibel dialyseren of op dezelfde groep dialyseren als ze hierin een keuze moeten maken, of ze liever hebben dat een vaste groep verpleegkundigen hen aanprijkt en of een actieve zaal hen stimuleert om zelf actief in de behandeling te zijn.

3.6 Diepte-interviews

Om aanvullende informatie te verzamelen ter beantwoording van de deelvragen zijn er in de periode van 3 mei tot en met 15 juni, diepte-interviews gehouden met verschillende partijen. Er zijn twee interviews met nefrologen van het Deventer Ziekenhuis gehouden. Hierbij is er met name nadruk gelegd op de mogelijkheden om te anticiperen op de medische conditie van de patiënt (deelvraag VI). Om deze deelvraag te beantwoorden is er ook een interview gehouden met een manager van het klinisch chemisch laboratorium van het Deventer Ziekenhuis. Om te kijken of het Deventer Ziekenhuis al informatie in huis heeft over de maatschappelijke ontwikkelingen en over hoe de wens van de patiënt in het licht van deze ontwikkelingen in kaart gebracht kan worden is een medewerker patiëntencommunicatie benaderd (deelvraag II en VII-b). Op aanraden van deze medewerker is Nierpatiëntenvereniging Solidair benaderd om antwoorden te vinden op deze twee deelvragen. Deze vereniging gaf aan weinig informatie toe te kunnen voegen en geen tijd te hebben voor een interview op korte termijn. Zij gaven aan dat ook zij hun informatie krijgen vanuit het bevragen van de patiënten. Deze vier interviews hebben plaatsgevonden in een afgesloten ruimte in het Deventer Ziekenhuis. De interviews duurden elk ongeveer 25 minuten. De interviews zijn uitgewerkt door een samenvatting hiervan te schrijven (zie Bijlage 8) en zijn verwerkt in het rapport bij deelvraag VI.

Naast de informatie die in het Deventer Ziekenhuis is verzameld is er ook in andere dialysecentra gekeken op de hemodialyseafdelingen, samen met Ebrecht. Hier zijn diepte-interviews gehouden met medewerkers die ook onderzoek hebben gedaan naar een flexibelere, patiëntgerichtere en/of efficiëntere planning (deelvraag VII). In deze dialysecentra is gekeken naar de wijze waarop zij de planning van de patiënten vormgeven en wat zij vinden van zelfmanagement. Deze dialysecentra betreffen Meander Medisch Centrum Amersfoort (MMC), Ziekenhuis Groep Twente Almelo (ZGT) en Dialyse Centrum Groningen (DCG). Deze interviews hebben op deze locaties in afgesloten ruimtes plaats gevonden. De interviews duurden elk ongeveer anderhalf uur. Ook van deze interviews zijn samenvattingen geschreven (zie Bijlage 8). De informatie uit de interviews is verwerkt in het rapport en beschreven in Hoofdstuk 4.6 'Diepte-interviews: patiëntgerichtheid in andere dialysecentra'.

3.7 Focusgroep

Na de voorgaande beschreven methoden zijn er in samenwerking met Ebrecht verschillende mogelijkheden wat betreft een flexibelere, patiëntgerichtere planning bedacht. Deze mogelijkheden zijn bedacht aan de hand van de resultaten uit de vragenlijst (deelvraag VII-b). Deze planningsmodellen [52] zijn uitgewerkt in het rapport van Ebrecht (2017). Het eerste model omvat het samenvoegen van twee kleine zalen zodat er tien patiënten samen op één zaal liggen. Daarnaast blijft één kleine zaal behouden voor flexibele patiënten. Bij het tweede model sluiten telkens twee verpleegkundigen samen één

patiënt aan. Door deze opzet kan bereikt worden dat meer patiënten op een vroege aansluittijd kunnen dialyseren. Het laatste model werkt ook met grote zalen. De aansluittijden zijn erg uitgespreid, zodat de patiënten veel verschillende keuzes hebben wat betreft aansluittijden. Ook wordt in dit model rekening gehouden met de thuiszorgpatiënten die niet op de meest vroege momenten kunnen komen. Voor deze patiënten is de tussenshift, waarin patiënten om 10:30 en 11:00 uur aangesloten kunnen worden. Deze drie verschillende planningsmodellen kunnen mogelijk de prestatie van het Deventer Ziekenhuis op efficiëntie en het beter aansluiten op het leven van de patiënten verbeteren.

Om te kijken naar het draagvlak van deze opties onder de verpleegkundigen is er op 13 juni 2017 tussen 13:30 en 14:30 uur een focusgroep onderzoek uitgevoerd (deelvraag VII-b) in een afgesloten vergaderruimte. In deze periode zijn er geen patiënten aanwezig op de dialyseafdeling en vindt de overlap tussen de ochtend- en de middagdienst plaats. Hierdoor kunnen er meer verpleegkundigen aanwezig zijn.

Alle dialyseverpleegkundigen die werkzaam zijn op de hemodialyseafdeling van het Deventer Ziekenhuis zijn voor deze bijeenkomst uitgenodigd. Ten eerste zijn de verpleegkundigen uitgenodigd via de maandelijkse medewerkers nieuwsbrief. Ten tweede is er een A4 in de koffiekamer op de dialyseafdeling opgehangen met informatie over de bijeenkomst. Ten derde zijn de verpleegkundigen via het online communicatieplatform van het Deventer Ziekenhuis uitgenodigd.

Veranderingen in organisaties krijgen vaak veel weerstand. Om onrust onder de verpleegkundigen te voorkomen zijn de opgestelde planningsmodellen, die ook impact zullen hebben op de verpleegkundigenplanning, niet gepresenteerd aan de verpleegkundigen. Slechts een aantal aspecten die eventueel veranderd zouden kunnen worden, zijn aan de verpleegkundigen voorgelegd. Daarnaast lag de focus voornamelijk op een flexibele planning voor de patiënt en werd er niet ingegaan op een mogelijk efficiëntere inzet van verpleegkundigen.

De drie onderzoekers waren allemaal aanwezig bij de focusgroep. Twee onderzoekers waren voornamelijk aan het woord en hebben het gesprek geleid. De derde onderzoeker heeft aantekeningen gemaakt. Het eerste deel bestond uit een korte presentatie van een aantal resultaten uit de vragenlijst die bij de patiënten is afgenomen. Na deze presentatie werd een eerste reactie van de verpleegkundigen gevraagd op deze resultaten. Hierbij is er gevraagd of de verpleegkundigen de resultaten verrassend vonden. Dit eerste deel duurde ongeveer twintig minuten. Het tweede deel van de focusgroep omvatte een aantal los van elkaar staande veranderingen die voor flexibiliteit voor patiënten op de hemodialyseafdeling kunnen zorgen. Eén voor één zijn de veranderingen gepresenteerd en werd om de mening van de verpleegkundigen gevraagd. Hierbij zijn eventuele voor- en nadelen besproken. Het tweede deel duurde ongeveer veertig minuten. De uitkomsten van de focusgroep worden besproken in de resultaten. De presentatie die gebruikt is tijdens de focusgroep is te vinden in Bijlage 13.

4. Resultaten

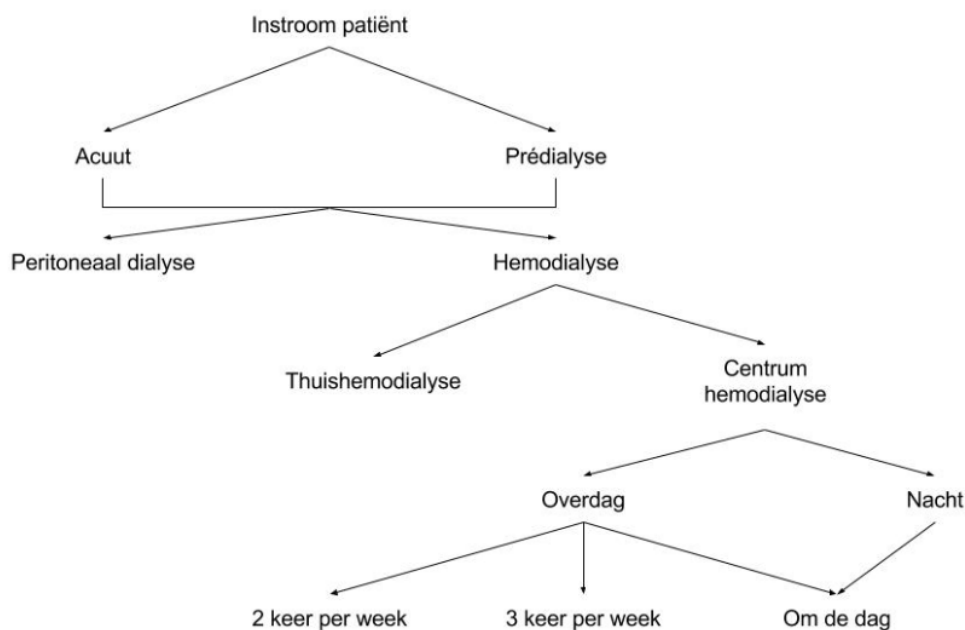
In dit hoofdstuk worden de resultaten aan de hand van de verschillende deelvragen besproken. Allereerst wordt de huidige situatie voor patiënten van het Deventer Ziekenhuis beschreven. Daarna wordt uitgelegd hoe de operationalisatie van de vragenlijst tot stand is gekomen. Hierna wordt een overzicht gegeven van de patiëntenpopulatie die de vragenlijst heeft ingevuld, waarna de resultaten van de prestatie en de belangrijkste aspecten van zelfmanagement van patiënten worden gepresenteerd. Achtereenvolgens worden de resultaten van de diepte-interviews en het anticiperen van de planning op de medische conditie van de patiënt besproken. Als laatste wordt beschreven hoe de planning kan worden aangesloten op het leven van de hemodialysepatiënt en hoe de verpleegkundigen in de focusgroep op de verschillende bedachte onderdelen van de planningsmodellen hebben gereageerd.

4.1 Observaties: huidige situatie

Wanneer een chronische nierpatiënt moet beginnen met dialyseren kan deze patiënt op twee manieren in het systeem van het Deventer Ziekenhuis komen. In Figuur 4 is een overzichtelijk schema weergegeven van de instroom van een patiënt en de verschillende mogelijkheden. De eerste optie is dat de patiënt via de pré-dialyse instroomt. Patiënten waarbij de nierfunctie onder de 20 procent ligt komen in deze pré-dialyse. In deze fase wordt de nierfunctie van de patiënt goed in de gaten gehouden door de nefrologen en wordt de patiënt voorgelicht over de mogelijke behandelingen voor het moment waarop dialyse noodzakelijk zal zijn. Zodra de nierfunctie gedaald is tot ongeveer 10 procent moet de patiënt dialyseren. De snelheid van de afname van de nierfunctie verschilt sterk per patiënt. Hierdoor is lastig in te schatten binnen welk tijdsbestek een patiënt komt te dialyseren. Daarnaast kan de patiënt acuut instromen, de tweede optie. Hierbij moet een patiënt plotseling dialyseren zonder dat de patiënt eerst het pré-dialysetraject doorloopt.

Na deze instroom zijn er twee mogelijke behandelingen voor de patiënt. De eerste behandeling die in het Deventer Ziekenhuis wordt aangeboden is peritoneaal dialyse. Bij deze vorm van dialyse kan de behandeling voornamelijk thuis plaatsvinden en door de patiënt zelfstandig uitgevoerd worden. De tweede behandeling die aangeboden wordt is hemodialyse. Hierin zijn er twee vormen mogelijk. De eerste vorm betreft centrum hemodialyse. In het geval van centrum hemodialyse komt de patiënt naar het ziekenhuis om te dialyseren. Hierbij zijn weer twee mogelijkheden, namelijk de patiënt komt overdag of 's nachts dialyseren. Patiënten die nachtdialyse krijgen, zitten in een om de dag schema. Patiënten die overdag dialyseren kunnen twee keer per week, drie keer per week of om de dag dialyseren. De patiënten die twee keer per week dialyseren, dialyseren normaliter op de maandag en vrijdag of de dinsdag en zaterdag. De patiënten die drie keer per week dialyseren, dialyseren normaliter

op de maandag, woensdag en vrijdag of de dinsdag, donderdag en zaterdag. Bij om de dag dialyse kunnen patiënten alleen niet op de zondag middag dialyseren. Patiënten die dus normaliter om de dag 's middags dialyseren moeten op zondag in de ochtend dialyseren. De tweede vorm van hemodialyse betreft thuishemodialyse. Hierbij kan de patiënt thuis de hemodialyse uitvoeren. Hierbij is het noodzakelijk dat er een tweede persoon aanwezig is. Dit kan een dialyseverpleegkundige of iemand uit de directe omgeving van de patiënt zijn. Niet iedereen komt in aanmerking voor thuishemodialyse. Patiënten die hiervoor in aanmerking willen komen moeten over een aantal vaardigheden en voorzieningen in hun woning beschikken.



Figuur 4: Stroomschema patiënten

Het Deventer Ziekenhuis beschikt momenteel over vijf zalen, waarbij in elke zaal zes patiënten kunnen worden aangesloten aan een dialyseapparaat. Wanneer patiënten beginnen met dialyseren komen ze eerst op het brugstation. Dit is een kleine zaal met twee plekken, waarbij de patiënt in de eerste drie maanden van zijn dialyse rustig uitleg krijgt over de dialyse. Hierbij wordt ook gekeken welke activiteiten omtrent de behandeling de patiënt zelf allemaal zou kunnen uitvoeren.

Patiënten krijgen vanaf hun eerste dialyse een richttijd meegegeven op welk tijdstip zij worden aangesloten. Dit tijdstip staat normaalgesproken vast en geldt voor alle dagen waarop de patiënt dialyseert. Het moment kan echter eenmalig worden aangepast in overleg met de verpleegkundigen. Wanneer patiënten structureel van dagen waarop zij dialyseren willen veranderen gaat dit vaak moeilijk. Wanneer de gewenste dagen niet kunnen worden geboden komt de patiënt op een wensenlijstje voor die betreffende dagen.

In de maand mei waren er in totaal 97 hemodialysepatiënten in het Deventer Ziekenhuis. In de huidige planning wordt om 08:00 uur de eerste patiënt aangesloten aan het dialyseapparaat. De laatste patiënt wordt om 09:00 uur in de ochtend aangesloten en vaak rond 13:00 uur afgesloten. In de middag wordt om 14:45 uur de eerste patiënt aangesloten. De laatste patiënt wordt om 15:45 uur aangesloten en rond 19:45 uur afgesloten.

4.2 Interviews: operationalisatie

In het theoretisch kader zijn verschillende definities van eigen regie en zelfmanagement aan bod gekomen. De definities van de werkgroep en het CBO blijken het meest compleet te zijn voor respectievelijk de termen eigen regie en zelfmanagement. Om iets te kunnen zeggen over de prestatie van het Deventer Ziekenhuis op het aanbieden van zelfmanagement wordt dit begrip geoperationaliseerd. Voorafgaand aan deze operationalisatie wordt aan de hand van de definities uit het theoretisch kader en de resultaten van de semigestructureerde en diepte-interviews een omschrijving gegeven van eigen regie en zelfmanagement om duidelijk te maken hoe deze begrippen in het licht van dit onderzoek gezien moeten worden. Hierbij zijn de samengevatte interviews, te vinden in Bijlage 8, meegenomen.

De omschrijving van de manier waarop eigen regie en zelfmanagement betrekking kunnen hebben op chronische hemodialysepatiënten die niet thuis dialyseren, kan als volgt worden benaderd: Voor hemodialysepatiënten heeft hun behandeling, waarvoor ze vaak naar het ziekenhuis moeten komen, een grote impact op hun dagelijks leven. Daarom is het voor deze patiënten belangrijk dat er met de planning zoveel mogelijk tegemoet wordt gekomen aan hun dagelijkse bezigheden, zodat ze regie kunnen blijven voeren over hun eigen leven en zoveel mogelijk kunnen blijven meedraaien in de maatschappij. Hierbij is het belangrijk dat patiënten, voor zover dat mogelijk is, eigen regie kunnen voeren over de planning, waarbij zoveel mogelijk aan hun wensen wat betreft dialysetijden wordt voldaan. Juist voor hemodialysepatiënten is dit van belang, omdat zij meerdere keren per week in het ziekenhuis moeten zijn.

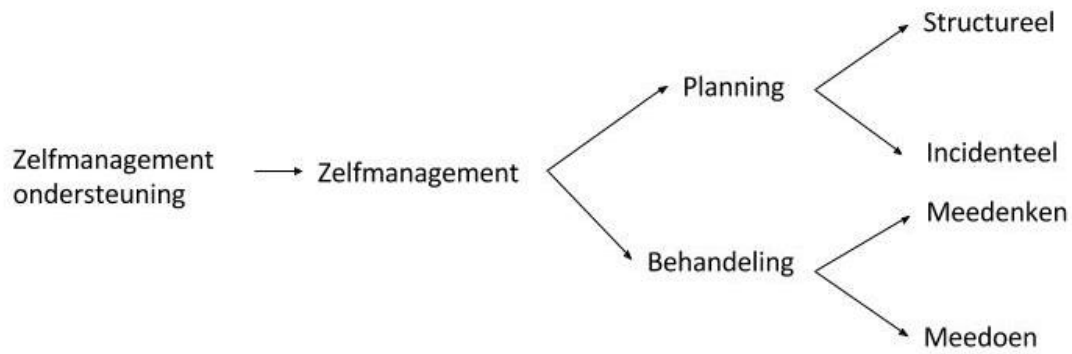
Doordat de ziekte en behandeling veel impact op de patiënten hebben, is inzicht in de behandeling belangrijk voor de patiënt. Dit inzicht kan mede bereikt worden door het uitvoeren van verschillende handelingen, zoals het opbouwen van de machine. Hierdoor krijgt de patiënt meer kennis over hoe de behandeling werkt en hoe het lichaam hierop reageert. Ook geven patiënten aan dat ze door zelf handelingen rondom hun dialyse uit te voeren meer het gevoel van controle krijgen. Doordat een patiënt meer inzicht heeft in zijn behandeling kan hij zelf meedenken in zijn behandeling en verschillende keuzes maken. Deze keuzes kunnen betrekking hebben op de behandeling in het ziekenhuis, zoals welke behandeling uitgevoerd gaat worden, maar kunnen ook betrekking hebben op

het leven thuis. Patiënten geven aan dat het makkelijker is om therapietrouw te zijn, wat betreft het innemen van medicatie en het opvolgen van hun dieet, wanneer ze begrijpen wat de gevolgen daarvan zijn voor hun gezondheid. De labwaarden die patiënten krijgen als resultaat van hun bloedtest die één keer per maand afgenomen wordt, spelen hierbij een grote rol.

Als conclusie kan gesteld worden dat er vier gebieden van zelfmanagement zijn voor hemodialysepatiënten, namelijk de planning en het meedenken en meedoen in de behandeling van de ziekte. In hoeverre de patiënt zelf de regie kan en wil nemen op deze drie gebieden is per patiënt verschillend en kan in de loop van de tijd veranderen. Daarom moet er met het vermogen en de wil van de patiënt rekening gehouden worden, wanneer de patiënt in behandeling gaat in het ziekenhuis. MMC geeft aan dat zodra verpleegkundigen taken overnemen van patiënten, patiënten later zelf de taken niet meer zullen gaan uitvoeren. Om zelfmanagement bij patiënten te realiseren, moeten artsen en verpleegkundigen de patiënten hierin ondersteunen. Zij moeten de patiënten van informatie voorzien, inzicht bieden in de medische gegevens en coachen in het uitvoeren van verschillende taken van de behandeling.

Het begrip zelfmanagement heeft twee dimensies, planning en behandeling. Deze dimensies vallen uiteen in verschillende subdimensies. Binnen de planning kunnen structurele planning en incidentele planning onderscheiden worden. Met structurele planning wordt het dialyseschema bedoeld dat de patiënt normaliter zal volgen. Zelfmanagement op deze gebieden kan in kaart worden gebracht aan de hand van een aantal indicatoren. De indicatoren voor structurele planning zijn: het in overleg opstellen van een dialyseschema bij het begin van de behandeling van de patiënt, het zelf kunnen kiezen van een dialyseschema door de patiënt zelf, de mogelijkheid hebben om het dialyseschema aan te passen. De incidentele planning heeft betrekking op losse dialysemomenten. Wat betreft de incidentele planning zijn indicatoren: dialysemomenten kunnen aanpassen of voorkeur kunnen uitspreken over de dialysemomenten.

Zelfmanagement met betrekking tot de behandeling kent twee subdimensies. De patiënt kan meedenken over zijn behandeling of de patiënt kan zelf handelingen rondom zijn behandeling overnemen van de zorgverleners, meedoen. De indicatoren voor meedenken door de patiënt over zijn ziekte en behandeling zijn: informatie zoeken; inzicht krijgen in de labwaarden, per keer dan wel op lange termijn; zich verdiepen in alternatieve behandelmogelijkheden; zelf de visites lopen met de arts; actief deelnemen aan gesprekken met de arts of verpleegkundige; beslissingen nemen over de behandeling en tot slot nieuwe inzichten verwerven over de behandeling. Het meedoen door de hemodialysepatiënt heeft als indicator het uitvoeren van verschillende handelingen rondom de behandeling. Hierbij kan men denken aan het zichzelf wegen, zelf de machine op te bouwen of zelf de shunt aan prikken. Deze operationalisatie is schematisch weergegeven in Figuur 5.



Figuur 5: Operationalisatie

De operationalisatie van deze dimensies van zelfmanagement is verder uitgewerkt in de tabel in Bijlage 9. In deze tabel is ook te zien hoe de indicatoren resulteren in de vragen voor de vragenlijst.

Andere relevante punten uit semigestructureerde interviews

Uit de semigestructureerde interviews met verpleegkundigen en patiënten zijn nog andere relevante punten gekomen die meegenomen moeten worden in de vragenlijst. Op het gebied van prestatie op de planning is uit de interviews gekomen dat sommige patiënten vanwege hun nefroloog op een bepaalde dag moeten dialyseren. De nefroloog eist van deze patiënten dat ze komen dialyseren op de dag(en) dat hij visite loopt. Om te toetsen hoeveel patiënten niet kunnen dialyseren op de dagen van hun voorkeur is deze vraag meegenomen in de vragenlijst.

Daarnaast is uit de interviews gekomen dat actieve patiënten elkaar kunnen stimuleren actief te blijven door bij elkaar op een zaal te liggen. Om de mening van de patiënten hierover te toetsen is ook deze vraag meegenomen in de vragenlijst. Daarnaast zouden sommige patiënten het fijn vinden om online te plannen en er zat een verschil in of ze wel of niet in overleg hun dialyseschema wilden opstellen. Daarnaast zat er een verschil in patiënten die vaak hun schema zouden willen wijzigen en patiënten die graag structuur houden en niet zo vaak hun schema wilden wijzigen, mate waarin ze met dezelfde groep dialyseren belangrijk vonden en of dezelfde verpleegkundigen hun shunt aanprikten. Om te toetsen hoeveel patiënten welke voorkeur hierin hebben zijn deze vragen meegenomen in de vragenlijst.

Ook kwam er relevante informatie op het gebied van meedoen en meedenken in de behandeling uit de interviews. Activiteiten die veelal benoemd werden, waren aanprikken, afdrukken, wegen, machine opbouwen, labuitslagen op korte en lange termijn bijhouden en het zelf visite lopen met de arts. Deze punten zijn meegenomen in de vragenlijst, om te toetsen hoe het Deventer Ziekenhuis presteert op deze aspecten van zelfmanagement en welke activiteiten patiënten graag zelf willen en/of kunnen uitvoeren.

4.3 Vragenlijst: populatiekenmerken

De vragenlijst is in totaal door 51 hemodialysepatiënten in het Deventer Ziekenhuis ingevuld. Niet elke respondent heeft de vragenlijst volledig ingevuld. Daarom staat per analyse weergegeven hoeveel patiënten de betreffende vraag hebben ingevuld. De demografische kenmerken staan in Tabel 1 weergegeven. Per patiëntenkenmerk staan verschillende categorieën aangegeven. Per categorie staat het aantal patiënten die tot deze categorie behoren weergegeven. Daarachter staat het percentage van het totaal weergegeven. Het volledige overzicht van de antwoorden op de vragenlijst zijn te zien in de frequentietabel in Bijlage 12. De vragenlijst is voor de meerderheid door mannen ingevuld. Een aanzienlijk groot gedeelte van de patiëntenpopulatie is ouder dan zeventig jaar, namelijk ruim 72 procent (gem. = 71,6; sd = 14,2).

Tabel 1: Demografische kenmerken populatie			
Patiëntkenmerk		Patiëntkenmerk	
n (% van totaal)		n (% van totaal)	
Geslacht		Grootste dagelijkse activiteit	
- Man	30 (58,8)	- Werk/studie	5 (9,8)
- Vrouw	21 (41,2)	- Zorg voor partner/kind	8 (15,7)
Leeftijd		- Hobby's	35 (68,6)
- 21-50 jaar	4 (7,8)	Aantal jaren in behandeling	
- 51-70 jaar	10 (19,6)	- Minder dan 1 jaar	9 (17,6)
- 71-90 jaar	37 (72,5)	- 1 tot 3 jaar	14 (27,5)
Afkomst		- 3 tot 6 jaar	10 (19,6)
- Nederlands	49 (96,1)	- Langer dan 6 jaar	12 (23,5)
- Anders	2 (3,9)	Huidig dialyseschema	
Burgerlijke staat		- Om de dag	17 (33,3)
- Gehuwd	27 (52,9)	- 3 keer per week	29 (56,9)
- Samenwonend met partner	6 (11,8)	- 2 keer per week	5 (9,8)
- Gescheiden	3 (5,9)	Huidige dagen dialyseren	
- Weduwe/weduwnaar	8 (15,7)	- Alle dagen (om de dag)	17 (33,3)
- Alleenstaand/ongehuwd	6 (11,8)	- Ma/woe/vrij	15 (29,4)
Hoogst voltooide opleiding		- Di/do/zat	14 (27,4)
- Geen opleiding/ lagere school/ basisonderwijs	7 (13,7)	- Ma/vrij	2 (3,9)
- LBO/ VBO/ LTS/ LHNO/ VMBO	11 (21,6)	- Di/zat	3 (5,9)
- MAVO/ VMBO-t/ MBO-kort	7 (13,7)	Huidige dialysesduur	
- MBO/MTS/MEAO	9 (17,6)	- 3 uur	5 (9,8)
- HAVO/VWO/Gymnasium	5 (9,8)	- 3,5 uur	7 (13,7)
- HBO/Universiteit	10 (19,6)	- 4 uur	38 (74,5)
		- 5 uur	1 (2,0)

4.4 Vragenlijst: prestatie Deventer Ziekenhuis

4.4.1 Planning

Tabel 2 laat de resultaten zien van de PCA, op het gebied van planning. De vragen 1 tot en met 6 van de vragenlijst meten gezamenlijk één component. Vraag 5 scoort te laag op zowel component 1 en component 2 en wordt dus niet meegenomen. De Cronbach's Alfa van deze vijf vragen voldoet aan de minimale 0,7, zie Tabel 3. Dat betekent dat de onderlinge correlatie van deze vijf vragen zodanig is dat ze dezelfde component meten. Component 2 wordt achterwege gelaten, de vragen bij component 1 meten gezamenlijk de prestatie op het gebied van planning.

Tabel 2: Principale Componenten Analyse, planning			
	Geschatte correlaties tussen de gestelde vragen en de verschillende componenten (waarden kleiner dan 0,150 staan niet in de tabel weergegeven).		Absoluut verschil tussen twee grootste waardes
	Component		
	1	2	
1. Aan het begin van mijn dialysebehandeling in het Deventer Ziekenhuis is het dialyseschema in overleg met mij opgesteld.	,794		,794
2. Toen ik in het Deventer Ziekenhuis begon met dialyseren, kon ik zelf kiezen wanneer ik zou dialyseren.	,729	-,194	,535
3. Wanneer een verandering in mijn dagelijks leven vraagt om een verandering in mijn dialyseschema kan dit op tijd geregeld worden.	,735	,368	,367
4. Het is altijd mogelijk om dialysemomenten te verschuiven of te verplaatsen wanneer ik iets anders heb.	,743	,282	,461
5. Ik heb het gevoel dat ik, zoveel als ik dat zelf wil, zelf de regie kan voeren/zelf de touwtjes in handen kan nemen over mijn planning in het Deventer Ziekenhuis.	,454	,224	,230
6. Ik ben vanaf het begin van mijn dialyse bekend met de mogelijkheden om mijn dialyseschema aan te passen of om een dialyse een keer te verplaatsen.	,755	,219	,536
7. Ik kan niet dialyseren op de momenten van mijn voorkeur vanwege de visitemomenten van mijn arts.		,855	,855
8. Ik heb niet altijd op de momenten van mijn voorkeur kunnen dialyseren, omdat er op die momenten toen geen plek was.	,256	,778	,522

Tabel 3: Betrouwbaarheidsanalyse, planning	
Cronbach's Alfa	Aantal vragen
,811	5

4.4.2 Meedenken

Vraag 15 discrimineert niet goed van de andere vragen op het gebied van meedenken. Het absolute verschil tussen de twee hoogste waarden is lager dan de vooraf vastgestelde minimale 0,2. Alle andere vragen discrimineren wel goed tussen de verschillende componenten. De vragen 10, 11, 12, 14 en 24 meten volgens Tabel 4 dezelfde component. De vragen 15, 16 en 26 meten gezamenlijk component 2. Vraag 9 meet component 3 en vraag 13 meet component 4. Er wordt voor gekozen om alleen component 1 mee te nemen in de analyse. Deze component is samengesteld uit vijf vragen van de vragenlijst. Component 2 bestaat in feite maar uit twee vragen, omdat vraag 15 niet genoeg onderscheid maakt tussen de componenten. De componenten 3 en 4 bestaan elk maar uit één vraag.

Tabel 4: Principale Componenten Analyse, meedenken

Tabel 4: Principale Componenten Analyse, meedenken					
	Geschatte correlaties tussen de gestelde vragen en de verschillende componenten (waarden kleiner dan 0,150 staan niet in de tabel weergegeven).				Absoluut verschil tussen twee grootste waarden
	Component				
	1	2	3	4	
9. Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om informatie verzamelen over ziekte of behandeling zelf te doen			,977		,977
10. Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om zelf te begrijpen wat mijn labwaarden/-uitslagen betekenen	,948				,948
11. Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om zelf mijn labwaarden op de lange termijn bij te houden	,893	-,207		-,182	,686
12. Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om zelf actief mee te denken over invulling behandeling	,848	-,179		,367	,481
13. Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om zelf het gesprek te voeren met de arts tijdens eigen visite	,174			,933	,759
14. Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om zelf actief deel te nemen aan gesprek met arts en/of verpleegkundige	,902		-,155	,273	,629
15. Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om zelf mee te beslissen over mijn behandeling	,561	,660	-,200	-,351	,099
16. Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om zelf te leren over mijn behandeling op het brugstation	-,248	,834	-,241	-,160	,586
24. De arts staat altijd open voor mijn mening en ideeën	,902		-,155	,273	,629
26. De verpleegkundige en/of arts stelt mij regelmatig vragen waardoor ik geactiveerd word om zelf na te denken over mijn behandeling of zelf taken rondom mijn dialyse op te pakken	-,299	,786	,496		,290

De Cronbach's Alfa, weergegeven in Tabel 5, voor de vragen 10, 11, 12, 14 en 24 voldoet aan de vooraf vastgestelde norm van 0,7.

Tabel 5: Betrouwbaarheidsanalyse, meedenken	
Cronbach's Alfa	Aantal vragen
,812	5

4.4.3 Meedoen

In Tabel 6 zijn de verschillende correlaties te zien voor de verschillende componenten die bij de vragen over meedoen horen. Vraag 19 en vraag 25 discrimineren niet goed van de andere vragen. Het absolute verschil tussen de twee hoogste waarden is lager dan de vooraf vastgestelde minimale 0,2. Alle andere vragen discrimineren wel goed tussen de verschillende componenten. De vragen 18, 19, 20, 21 en 23 meten volgens Tabel 6 dezelfde component. De vragen 17 en 22 meten gezamenlijk component 2. De vragen 25 en 26 meten component 3. Er wordt voor gekozen om alleen component 1 mee te nemen in de analyse. Deze component is samengesteld uit vier vragen van de vragenlijst. Vraag 19 wordt geëxcludeerd. De andere twee componenten bestaan uit minder vragen. De Cronbach's Alfa, te zien in Tabel 7, is voldoende om te concluderen dat deze vier vragen samen één component meten.

Tabel 6: Principale Componenten Analyse, meedoen				
	Geschatte correlaties tussen de gestelde vragen en de verschillende componenten (waarden kleiner dan 0,150 staan niet in de tabel weergegeven).			Absoluut verschil tussen twee grootste waarden
	Component			
	1	2	3	
17. Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om zelf te wegen	,183	,839	,291	,548
18. Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om zelf de machine op te bouwen	,809	,208	,265	,544
19. Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om zelf de machine door te laten lopen	,754	-,156	,563	,191
20. Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om zelf mijn shunt aan te prikken	,861	,311		,550
21. Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om zelf de machine te bedienen	,750	,243	,445	,305
22. Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om zelf mijn shunt af te drukken	,275	,872		,597
23. Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om zelf de machine schoon te maken	,793	,276	-,162	,517

25. Mijn keuze om bepaalde dingen wel of niet zelf te doen, wordt door de verpleegkundigen en artsen gerespecteerd	,311	,223	,481	,170
26. De verpleegkundige en/of arts stelt mij regelmatig vragen waardoor ik geactiveerd word om zelf na te denken over mijn behandeling of zelf taken rondom mijn dialyse op te pakken		,207	,882	,675

Tabel 7: Betrouwbaarheidsanalyse, meedoen

Cronbach's Alfa	Aantal vragen
,895	4

4.4.4 Prestatie Deventer Ziekenhuis

Tabel 8 geeft de prestatie weer van het Deventer Ziekenhuis op het aanbieden en stimuleren van zelfmanagement bij de hemodialysepatiënten op de verschillende (sub)dimensies van zelfmanagement. Ook zijn deze drie dimensies samengenomen en is op basis daarvan een algemene score bepaald.

Tabel 8: Prestatie Deventer Ziekenhuis		
	Gemiddelde score (schaal 1 tot 4)	Procent tevreden (hoger dan 2,5)
Planning	3,3 (n=51)	84,3%
Meedenken	3,4 (n=51)	94,1%
Meedoen	2,3 (n=44)	40,9%
Algemeen	3,0 (n=51)	88,2%

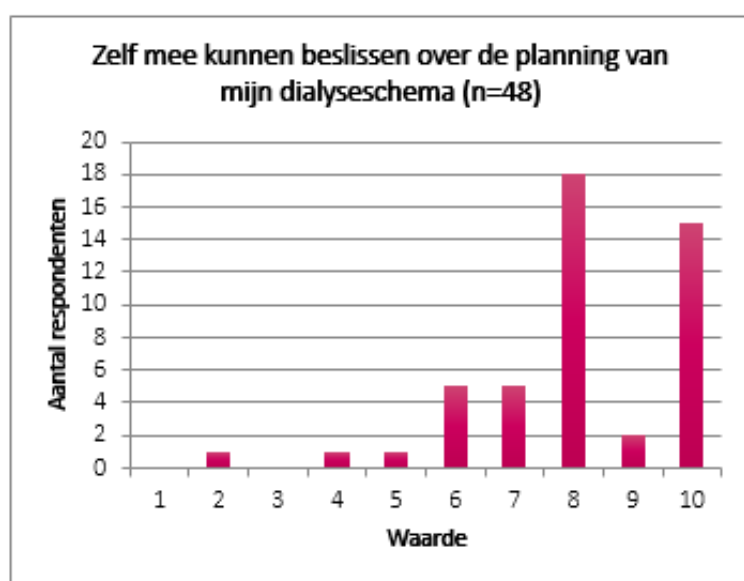
4.5 Vragenlijst: belangrijkste aspecten van zelfmanagement

Naar aanleiding van de operationalisatie is zelfmanagement in vier subdimensies onderscheiden, namelijk structurele en incidentele planning en meedenken en meedoen in de behandeling. In de vragenlijst is aan de patiënten gevraagd om per onderdeel door middel van een cijfer tussen de 1 en de 10 aan te geven hoe belangrijk zij dit vinden.

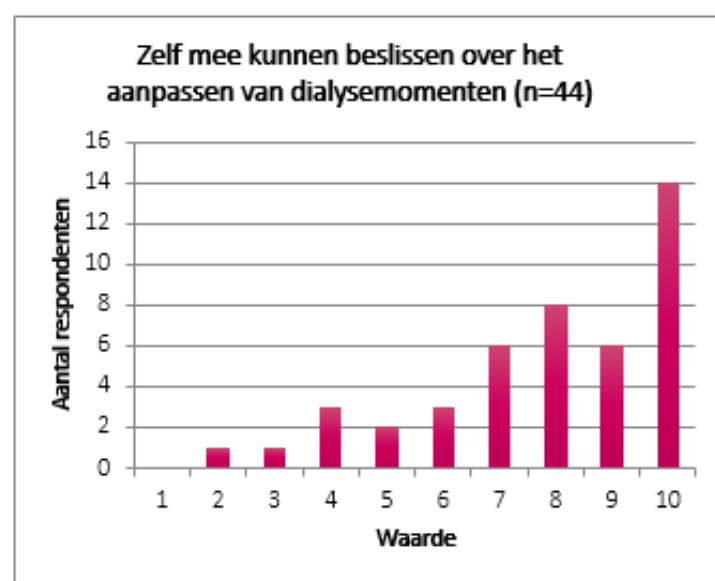
In Tabel 9 zijn de gemiddelde waarden, standaarddeviaties en betrouwbaarheidsintervallen per onderdeel van zelfmanagement gegeven. De gemiddelde waarden van structurele en incidentele planning en het meedenken in behandeling liggen dicht bij elkaar. Het gemiddelde van meedoen in behandeling ligt echter aanzienlijk lager. Aan de hand van de gegeven betrouwbaarheidsintervallen is te zien dat dit gemiddelde statistisch significant verschilt van de andere drie gemiddelden.

Tabel 9: Scores per onderdeel zelfmanagement				
	Structurele planning (n=48)	Incidentele planning (n=44)	Meedenken in behandeling (n=48)	Meedoen in behandeling (n=45)
Gemiddelde	8,1	7,8	7,8	4,6
Standaarddeviatie	1,8	2,2	1,9	2,5
Betrouwbaarheidsinterval (95%)	7,6-8,6	7,2-8,5	7,2-8,3	3,9-5,1

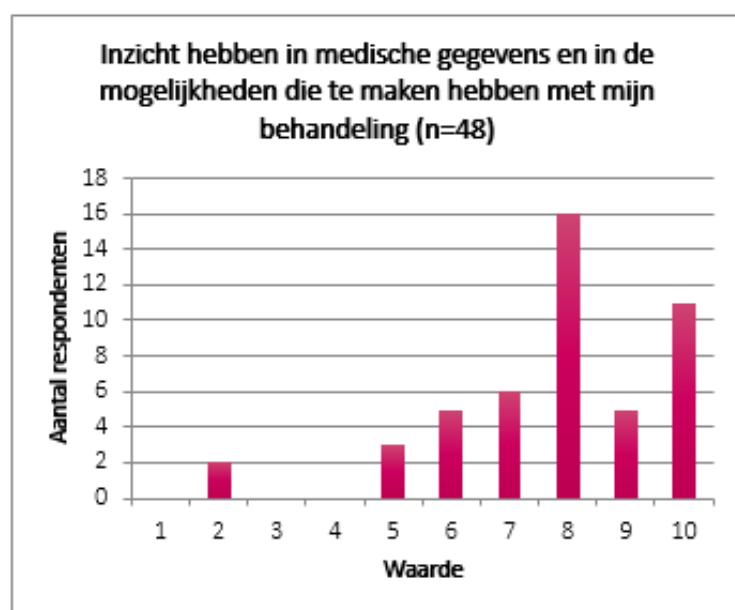
In de Figuren 6 tot en met 9 is per waarde tussen de 1 en de 10 af te lezen hoeveel respondenten elke waarde hebben gekozen. Bij de planning en het meedenken in de behandeling zijn relatief weinig lage waarden gekozen en is de verdeling scheef rechts verdeeld. Bij het meedoen in behandeling zijn echter relatief veel lage waarden gekozen en is de verdeling scheef links verdeeld.



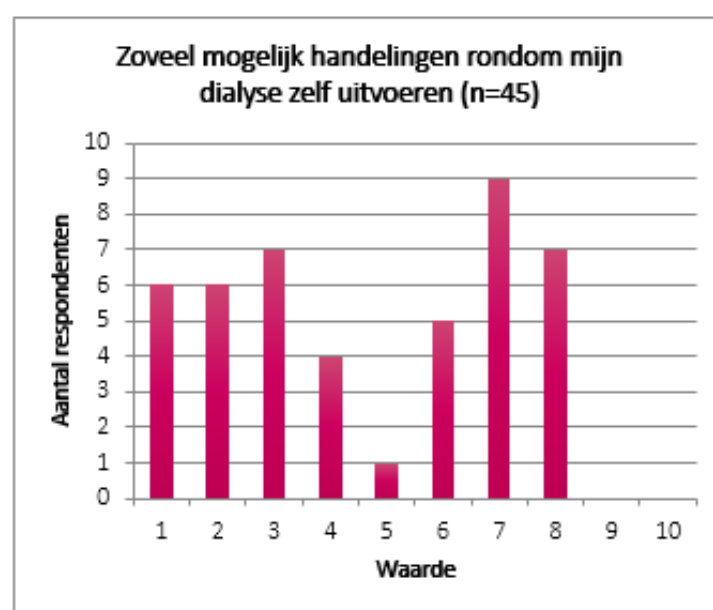
Figuur 6: Frequentie structurele planning



Figuur 7: Frequentie incidentele planning



Figuur 8: Frequentie meedenken



Figuur 9: Frequentie meedoen

De resultaten in Tabel 10 laten een statistisch significant gemiddeld positief verband zien tussen hoe belangrijk patiënten structurele en incidentele planning vinden, $r(43) = 0,612$, $p = 0,000$. Naast de correlaties tussen de verschillende onderdelen van zelfmanagement zijn er correlaties tussen deze onderdelen en de achtergrondvariabelen gevonden. Hoe belangrijk patiënten meedoen in de behandeling vinden heeft een statistisch significant gemiddeld negatief verband met leeftijd, $r(44) = -0,403$, $p = 0,006$. Hoe belangrijk patiënten meedenken in de behandeling vinden heeft een statistisch significant gemiddeld positief verband met de hoogst voltooide opleiding, $r(47) = 0,386$, $p = 0,007$.

Tabel 10: Pearson correlatie bij onderdelen zelfmanagement				
	Structurele planning	Incidentele planning	Meedenken in behandeling	Meedoen in behandeling
Structurele planning		0,612*	0,230	0,000
Incidentele planning			0,210	-0,083
Meedenken in behandeling				0,092
Meedoen in behandeling				

* Correlatie is significant bij een α van 0,05 (2-zijdig)

Jongere patiënten (67 jaar of jonger, $n=11$) geven allemaal aan dat ze meebeslissen over de structurele planning erg belangrijk vinden (8 of hoger). Hiervan zijn vijf patiënten nog studierend of werkzaam. De incidentele planning wordt iets minder belangrijk gevonden door de jongere patiënten. Ook in deze groep is te vinden dat ze de handelingen uitvoeren over het algemeen niet heel belangrijk vinden. Drie patiënten geven aan dit zeer belangrijk te vinden (8 of hoger), zes patiënten geven een waarde tussen de 4 en 7, twee patiënten geven een waarde tussen de 1 en 3.

Van de patiënten die een hoge waarde (8 of hoger) aan zelfmanagement op de structurele planning hebben gegeven, geven de patiënten die de toelichting hebben ingevuld aan dat ze zelfmanagement op dit aspect zo belangrijk vinden, omdat ze dan hun eigen tijd kunnen indelen en bepaalde activiteiten, zoals sporten en thuis zijn als de kinderen uit school komen, kunnen uitvoeren. Patiënten die hier een waarde 6 aan geven, geven aan geen verstand van de planning te hebben en dat het niet goed zou zijn als iedereen zomaar kan beslissen over het schema. Patiënten die een lagere waarde hebben gegeven, hebben hierbij geen toelichting gegeven.

Van de patiënten die een hoge waarde aan zelfmanagement op de incidentele planning hebben gegeven, geven de patiënten die de toelichting hebben ingevuld aan dat ze door zelf mee te kunnen beslissen over het aanpassen van hun dialysemomenten de ziekte beter in hun leven kunnen passen. Anderen geven aan dat het fijn is dat je kunt ruilen, wanneer je eens iets anders hebt. Patiënten die een lage waarde hebben gegeven, geven aan dat het aanpassen van een dialysemoment nooit voorkomt.

Patiënten die het meedenken in de behandeling belangrijk vinden geven aan dat ze op die manier overzicht krijgen en meer begrip van de ziekte krijgen. Hierdoor kunnen sommige patiënten hun leefsituatie beter aanpassen. Patiënten die dit niet belangrijk vinden geven aan dat ze hier te oud voor zijn of dat ze het liever overlaten aan de arts.

Patiënten die het meedoen in de behandeling wel belangrijk vinden, geven aan dat ze door mee te doen meer het gevoel hebben dat ze actief bijdragen aan hun behandeling. Patiënten die dit niet belangrijk vinden hebben er geen interesse in of zijn er niet toe in staat om zelf handelingen uit te voeren.

4.6 Diepte-interviews: patiëntgerichtheid in andere dialysecentra

De belangrijkste resultaten uit de diepte-interviews met de andere dialysecentra wat betreft patiëntgerichtheid omtrent zelfmanagement en een flexibele planning worden in dit hoofdstuk beschreven.

Op het gebied van zelfmanagement blijkt dat in MMC ook patiënten zoveel mogelijk worden opgeleid om te kunnen meedenken en meedoen in de behandeling. Dit is voor dit centrum belangrijk, omdat zij merken dat actieve patiënten over het algemeen therapietrouwer zijn dan passieve patiënten. Ook merken zij dat wanneer verpleegkundigen eenmaal taken van patiënten over gaan nemen in de behandeling, dat patiënten zelf deze taken later ook niet meer willen overnemen. Ook in ZGT staat voor de toekomst een actieve zaal op de planning. In deze zaal zit minstens één enthousiaste, actieve patiënt en vijf bereidwillige patiënten. Wanneer de actieve patiënt en de verpleegkundigen enthousiast blijven, zullen de andere vijf patiënten ook actief zijn. Volgens een DCG is vooral maatwerk bieden op het gebied van zelfmanagement belangrijk. Hierbij dient rekening te worden gehouden met de veranderende rol die patiënten op dit gebied kunnen nemen. Patiënten kunnen bijvoorbeeld na een jaar wel de zelf de shunt willen aanprikken.

Op het gebied van een flexibele planning blijkt dat meerdere centra hier onderzoek naar hebben gedaan. In MMC bieden ze op dit moment voor twee patiënten een geheel flexibele planning, maar ze zouden graag aan meer patiënten (een beperkte mate van) flexibiliteit willen bieden. Deze flexibiliteit hoeft echter niet aan de om de dag patiënten worden aangeboden, aangezien deze patiënten niet voor niets zo vaak moeten dialyseren. Deze groep heeft vaak (ernstige) vochtproblemen, waardoor de dialyseduur zeker niet verkort kan worden. Onderzoek naar een flexibelere planning is volgens dit centra zeer van belang. Meer flexibiliteit in de planning zal er hoe dan ook komen en daarom is het van belang hier vroeg op in te spelen. Bij het opkomen van nachtdialyse stond dit centrum ook voorop. In meerdere centra merken ze dat de meeste patiënten op maandag willen dialyseren en dat de meeste patiënten

zo vroeg mogelijk willen dialyseren. Ook is het eerder aansluiten van patiënten aan het dialyseapparaat dan de aansluittijd in een interview aan bod gekomen. In ZGT worden patiënten tegenwoordig nooit meer eerder aangesloten. Dit was in het begin lastig voor patiënten en verpleegkundigen, maar op dit moment zijn de verpleegkundigen er tevreden over, aangezien het veel duidelijkheid schept voor beide partijen.

4.7 Literatuur: anticiperen op de medische conditie van de patiënt

Deze paragraaf geeft de resultaten weer uit het literatuuronderzoek en de diepte-interviews omtrent de vraag of het mogelijk en wenselijk is om met de dialyseduur en -frequentie te anticiperen op de actuele medische conditie van de patiënt. Voor het beantwoorden van deze deelvraag wordt de informatie uit de diepte-interviews met de nefrologen en de manager van het klinische chemisch laboratorium gebruikt. Deze uitgewerkte interviews zijn te vinden in Bijlage 8.

De duur van de dialysebehandeling wordt door sommige patiënten als belastend ervaren [53]. Zij wensen soms korter te dialyseren, hoewel dit niet ten gunste van hun behandeling komt. Bij de planning van patiënten moet er in eerste instantie voor worden gezorgd dat de patiënten voldoende dialyseren. De patiënten hebben hun hemodialysebehandeling [1] nodig om in leven te blijven. Gezonde nieren vervullen gedurende de hele dag hun functies, bij nierpatiënten is dit niet meer het geval. Om bij patiënten met chronische nierinsufficiëntie voldoende de nierfunctie te vervangen, is het van belang dat de hemodialysebehandelingen regelmatig zijn en dat er niet te lange tijd tussen de dialyses zit. Tussen de dialyses door bouwt het lichaam afvalstoffen op. Wanneer de dialyse niet tijdig plaatsvindt, bestaat de kans dat de patiënt overlijdt door vergiftiging van het eigen lichaam.

Artsen zullen proberen de best mogelijke behandeling aan te bieden aan de patiënt. In de meeste gevallen wordt drie keer per week, vier uur dialyse voorgeschreven, maar voor veel patiënten geldt dat meer gezondheidswinst te behalen is bij langere dialyses. Alleen de patiënt kan uiteindelijk zelf bepalen wat voor hem het belangrijkste is [54]. De patiënten van tegenwoordig zijn mondiger dan vroeger [45] en zijn meer in staat om zelf keuzes te maken omtrent hun behandeling en om actief deel te nemen of leiding te nemen in het gesprek met de nefroloog. De ontwikkeling dat informatie over bijvoorbeeld behandelopties door het internet veel makkelijker beschikbaar is geworden ondersteunt deze beweging. Sommige patiënten kiezen er bewust voor om korter te dialyseren zodat de tijdsbelasting minder wordt, terwijl ze weten wat de gevolgen voor hun gezondheid zijn.

De effectiviteit van de dialysebehandeling wordt weergegeven met de dialysedosis [55]. Hoe effectiever de behandeling, hoe meer schadelijke stoffen uit het bloed van de patiënt verwijderd worden. De dialysedosis wordt uitgedrukt door middel van de Kt/V [56]. Bij deze vergelijking staat 'K'

voor de ureumklaring van de kunstnier in milliliters per minuut. De 't' staat voor de dialyseduur in minuten en de 'V' staat voor het volume aan water in het lichaam van de patiënt, weergegeven in milliliters. Het watervolume is afhankelijk van het lichaamsgewicht. Er is veel onduidelijkheid over wat de meest ideale dialysedosis is. Er zijn slechts een paar grote onderzoeken geweest naar het effect van verschillende behandelingsstrategieën op de gezondheidseffecten van dialysepatiënten. De enige twee grote gerandomiseerde studies die beschikbaar zijn, zijn de HEMO-studie (2002) en de Membrane Permeability Outcome-studie (2009).

De HEMO-studie [57] is een gerandomiseerde klinische trial (RCT) uitgevoerd met een twee bij twee design. Bij deze opzet werden de 1846 hemodialysepatiënten die meededen aan dit onderzoek zowel toegewezen aan een standaard dosis-doel of een hoge dosis-doel als aan dialyse met een low-flux of high-flux kunstnier. Een high-flux kunstnier laat onder andere grotere moleculen door ten opzichte van een low-flux kunstnier en verwijdert dus meer schadelijke stoffen uit het lichaam tijdens de dialyse [58]. Het standaard dosis-doel bij de HEMO-studie werd gesteld op een Kt/V van 1,05. Het hoge dosis-doel werd gesteld op een Kt/V van 1,45. Alle patiënten ondergingen drie keer per week hemodialyse van tweeënhalf tot vierenhalf uur. De conclusie van dit onderzoek is dat noch een verhoogd dosis-doel, noch een high flux kunstnier leidt tot significante betere overlevingskansen voor de patiënten.

De Membrane Permeability Outcome-studie [59] onderzocht het effect van een high-flux kunstnier ten opzichte van een low-flux kunstnier bij hemodialysepatiënten. In dit onderzoek deden 738 hemodialysepatiënten mee. De conclusie van dit onderzoek is dat er geen significant verschil is tussen de overleving bij patiënten behandeld met een low-flux kunstnier ten opzichte van patiënten behandeld met een high-flux kunstnier. Het maakt dus niet uit of er een high-flux of low-flux kunstnier wordt gebruikt tijdens de dialysebehandeling.

Op basis van deze twee studies heeft de Nederlandse Federatie voor Nefrologie (NfN) in 2010 richtlijnen opgesteld omtrent de duur en frequentie van de hemodialysebehandeling. Deze richtlijn, de richtlijn 'Dialysestrategie en dialyse-efficiëntie' (2010) [60], adviseert een dialyseduur van minimaal drie keer per week, vier uur lang. Een geëquilibreerde Kt/V van 1,2 is de norm volgens deze richtlijn. Onder andere op basis van deze waarde wordt de kwaliteit van dialysecentra beoordeeld [61]. Het kwaliteitssysteem voor alle dialysecentra in Nederland [61] berust op toetsing door een externe certificerende instelling die de Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector (HKZ) norm hanteert en op toetsing door een visitatiecommissie ad hoc die beoordeelt op basis van de Visitatiestellingen Dialyse. Wanneer er sprake is van voldoende restfunctie van de nieren kan de dialyseduur verminderd worden en zo nog steeds de vereiste Kt/V van 1,2 behaald worden. De restfunctie wordt bepaald aan de hand van de 24-uurs urine. Daarnaast wordt voor de vereiste

dialysesduur ook rekening gehouden met de lengte, het gewicht en het geslacht van de patiënt. Een grote, zware man zal meer dialyse nodig hebben dan een kleine, lichte vrouw.

Recenter onderzoek komt tot een andere conclusie dan de HEMO-studie en de Membrane Permeability Outcome-studie. Flythe en collega's (2013) [62] hebben data geanalyseerd van een nationaal cohort met hemodialysepatiënten die drie keer per week in een dialysecentrum dialyseren. Zij concluderen dat een dialysebehandeling korter dan vier uur significant geassocieerd is met een verhoogde mortaliteit. Verder zeggen zij over de HEMO-studie dat dit onderzoek niet geschikt zou zijn geweest om dialysesduur onafhankelijk van andere factoren te onderzoeken. In de HEMO-studie werd de dialysesduur nauw gekoppeld aan het dosisdooel die aan elke patiënt werd toegewezen en ook aan het volume van ureum en de bereikbare bloedstroom. Hierdoor had de HEMO-studie geen ideale omstandigheden om het effect van de dialysesduur onafhankelijk te meten van deze andere factoren.

Uit de interviews met twee nefrologen in het Deventer Ziekenhuis kwam naar voren dat het onwenselijk is om de dialysesduur van patiënten incidenteel te verkorten. Bij gezonde mensen werken de nieren onophoudelijk door. Om bij patiënten met chronisch nierinsufficiëntie zo goed mogelijk deze nierfunctie te vervangen is de minimale drie keer per week vier uur dialyseren noodzakelijk. Voor patiënten die nog voldoende nierrestfunctie hebben, ligt dit minimum minder strikt, maar in de meeste gevallen zal de nierfunctie bij deze patiënten nog meer achteruitgaan, waardoor de patiënt vanzelf op de juiste dialysesduur en -frequentie zit. Naar aanleiding van het gemeten gewicht, vooraf aan de dialyse, wordt er soms door de arts of verpleegkundige besloten de dialyse iets te verlengen om zo meer vocht te kunnen onttrekken. Aan het verlengen van de dialyse zitten wel grenzen. Te veel vocht tijdens één dialyse onttrekken, maakt de dialyse zwaar voor de patiënt. Het vocht dat uit het bloed van de patiënt onttrokken wordt, moet vanuit het lichaam weer in het bloed opgenomen worden. Het duurt even voordat het vochtgehalte in het bloed weer in balans is. In korte tijd te veel vocht onttrekken zorgt voor een lage bloeddruk bij de patiënt, die hier onwel door kan worden. In individuele gevallen kan overgegaan worden op nachtdialyse wanneer het wenselijk is dat een patiënt meer dan een uur extra moet dialyseren. Tijdens nachtdialyse wordt er minder vocht per tijdseenheid onttrokken waardoor dit als minder zwaar wordt ervaren door de patiënt.

Op basis van de drie maandelijkse Kt/V wordt bepaald of de dialysebehandeling die de patiënt krijgt nog voldoende is. Deze Kt/V wordt bepaald aan de hand van de ureumklaring, welke op drie momenten gemeten wordt. Voor de dialyse, na de dialyse en voor de volgende dialyse. Direct na de dialyse kan geen bloedtest worden afgenomen. De stoffen in het bloed zijn dan nog niet gelijk verspreid. Wanneer na de dialyse bloed wordt afgenomen, moet de patiënt minimaal wachten om betrouwbare resultaten te krijgen. De resultaten van de driemaandelijkse Kt/V kunnen dus pas de derde dialyse na het beginnen van de Kt/V-meting toegepast worden.



Afbeelding 1: Stat Profile Critical Care Xpress [63]



Afbeelding 2: i-Stat 1 wireless analyzer [64]

Bij de huidige manier van het bepalen van de lab waarden van de patiënt kunnen binnen een uur na het afnemen van het bloed de resultaten bekend zijn. Wanneer de bloedwaarden echter elke dialyse bepaald zouden worden, wordt er te veel bloed afgenomen bij de patiënt en kan dit tot gezondheidsproblemen leiden. De bloedwaarden worden op dit moment één keer per maand of in sommige gevallen elke week bepaald, maar niet elke dialyse.

Er zijn technologieën beschikbaar die met minder dan een halve milliliter bloed een reeks bloedwaarden kunnen bepalen. Deze testen worden 'Point of Care testen' genoemd, omdat deze testen direct bij het bed van de patiënt gedaan kunnen worden. Voor dialysepatiënten is het meten van het ureumgehalte van het bloed relevant, waardoor de Kt/V berekend kan worden. Er zijn veel verschillende Point of Care testen bekend in de medische wereld. Niet elke test kan echter het ureumgehalte meten. Twee Point of Care testen die binnen korte tijd het ureumgehalte van het bloed van de patiënt kan meten worden hier beschreven.

De eerste technologie is de 'Stat Profile Critical Care Xpress analyzer' [63], zie Afbeelding 1. Het apparaat is ongeveer 45 bij 55 bij 45 cm groot. Door 50 tot 210 microliter bloed af te nemen bij de patiënt, afhankelijk van hoeveel testen er gedaan worden, kunnen in één keer tot negentien verschillende bloedwaarden gemeten worden. De analyse duurt maximaal 85 seconden. Dit apparaat geeft vergelijkbare resultaten voor onder andere het ureumgehalte in het bloed als standaard laboratorium testen [65].

De tweede technologie, de 'i-Stat 1 wireless analyzer' [64] is nog kleiner dan de vorige technologie en kan in de hand gehouden worden, zie Afbeelding 2. Binnen 2 minuten kan dit apparaat met 65 tot 95 microliter bloed van de patiënt tot 50 bloedwaarden uitvoeren. Dashevsky en collega's hebben onderzocht (2017) [66] of de i-Stat betrouwbaar is. Naast ureum werden met de i-Stat ook

sodium, potassium, creatinine en hematocrit gemeten. De i-Stat scoorde op ureum het slechts van alle geteste waarden. De overeenkomst van deze test met reguliere labtesten was 89 procent. Hoewel ureum het slechtst overeenkwam met de reguliere labtesten, is deze Point of Care test betrouwbaar genoeg om deze waarde te bepalen.

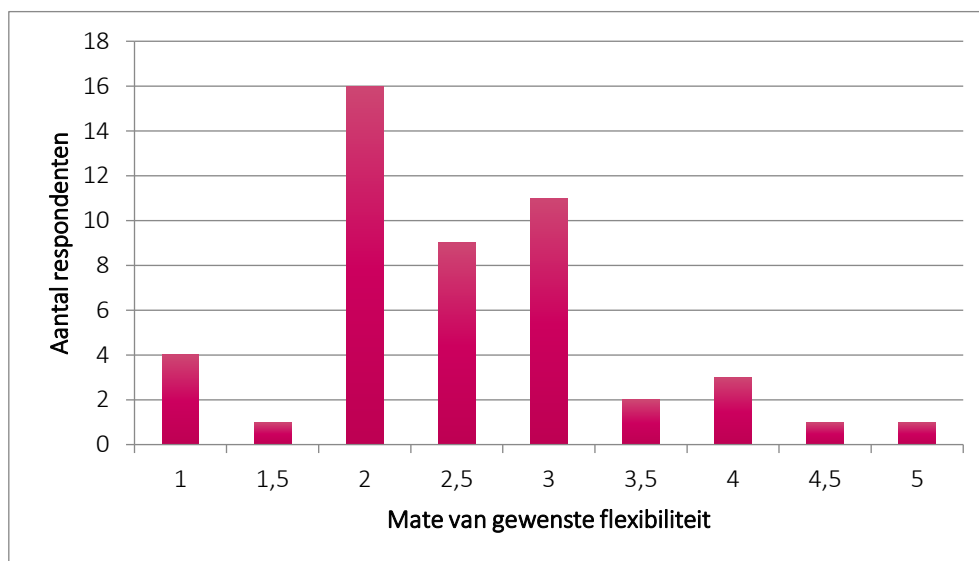
Het is mogelijk om de behandeling van de hemodialysepatiënt te laten aansluiten op zijn medische conditie van dat moment. Er zijn technologieën beschikbaar die binnen een paar minuten, met slechts weinig bloed het ureumgehalte van de patiënt kunnen meten. Op basis hiervan kan bepaald worden hoe lang de dialyseduur moet zijn. Voor de patiënten zal het in veel gevallen ook wenselijk zijn om, indien mogelijk, korter te dialyseren. Dat levert voor de patiënt tijd op. Op basis van de medische conditie de dialyseduur bepalen, kan echter ook betekenen dat de patiënt langer moet dialyseren. Zeker wanneer de patiënt dit kort van tevoren hoort, kan dit erg vervelend zijn voor de patiënt en is dit onpraktisch. De patiënt kan op deze manier lastiger iets na de dialyse plannen, omdat hij hierdoor niet precies zal weten hoe laat hij klaar is met dialyseren. Ook voor het vervoer kan dit problemen opleveren. De meeste patiënten komen met de taxi. Wanneer de dialyseduur langer of korter is en dit per keer verandert, moet dit ook telkens met het taxibedrijf geregeld worden.

Per dialyse de dialyseduur bepalen, betekent ook dat er elke keer een beslissing moet worden gemaakt. Vooral in het geval van langer dialyseren, zal dit discussie met de patiënt opleveren. Deze discussie is voor de zorgverlener en de patiënt niet prettig. Naast dat het niet praktisch is om de dialyseduur elke dialyse opnieuw te bepalen, is het op medisch gebied ook niet wenselijk. De dialysebehandeling is van levensbelang voor de patiënt en langer en regelmatig dialyseren is beter voor de gezondheid van de patiënt. Beide nefrologen die gesproken zijn geven aan dat korter dialyseren gevolgen kan hebben voor de gezondheid van de patiënt. Kortere dialyseren wordt nooit door hen zelf voorgesteld. Alleen als de patiënt dit echt zelf korter wil dialyseren en zich bewust is van de gevolgen wordt soms besloten om korter te dialyseren.

Het is niet wenselijk om op basis van de medische conditie per dialyse te bekijken of de dialyseduur verkort kan worden. Het dialyseschema dat door de arts aan de patiënt wordt geadviseerd heeft niet veel ruimte voor korter of minder vaak dialyseren. Nefrologen vinden drie of drieënhalve keer per week vier uur lang dialyseren al het minimum. Het langer dialyseren zal hooguit een half uur of een uur betreffen. Dit wordt op basis van het gewicht bepaald en heeft slechts betrekking op het onttrekken van vocht.

4.8 Vragenlijst: planning aan laten sluiten op het leven van de hemodialysepatiënt

In Figuur 10 is weergegeven hoeveel respondenten een bepaalde mate van flexibiliteit wensen. Van alle patiënten die deze vraag hebben beantwoord geeft drie kwart een waarde tussen de 2 en 3 aan (75 procent). Verder wenst 14,7 procent van de respondenten een hogere mate van flexibiliteit. Het percentage respondenten dat een lagere mate van flexibiliteit wenst, ligt op 10,4 procent. In totaal geven 37,5 procent van de patiënten aan een hogere flexibiliteit te wensen dan op dit moment door het Deventer Ziekenhuis wordt aangeboden (waarde van 3 of hoger).



Figuur 10: Gewenste flexibiliteit

De zeven patiënten die een relatief hoge mate van flexibiliteit wensen (hoger dan 3,5) hebben de volgende kenmerken. Vier patiënten zijn jonger dan 67 jaar oud. De andere drie patiënten hebben een leeftijd tussen de zeventig en tachtig jaar oud. Van de jongere patiënten besteden twee patiënten dagelijks de meeste tijd aan werken of studeren. Bij de andere vijf patiënten is de hobby de dagelijkse activiteit die het meeste tijd kost. Van de zeven patiënten dialyseren vier patiënten om de dag en drie patiënten drie keer per week.

Patiënten die de waarde 1 hebben ingevuld, geven aan dat zij alle andere activiteiten om de dialyses heen plannen. Dit zorgt voor ritme thuis en duidelijkheid voor iedereen. Patiënten die de waarde 2 hebben ingevuld, geven aan dat ze met vaste tijden precies weten waar ze aan toe zijn, waardoor ze hun leven daarop kunnen aanpassen. Zij vinden vastigheid en structuur dus belangrijk. Patiënten die een 2,5 hebben ingevuld, willen wel in overleg op een ander moment dialyseren wanneer ze een dialysemoment een keer willen verplaatsen. Sommigen vinden het fijn om het tijdstip wanneer ze wel willen dialyseren zelf aan te geven. Patiënten die een 3 hebben ingevuld, geven aan een vast schema prettig te vinden, omdat ze dan hun eigen leven kunnen plannen. Daarnaast is het wel prettig

om zelf een ander dialysemoment te kiezen wanneer zij een keer door omstandigheden niet kunnen. Daarnaast geven ze aan dat het zowel vanuit de patiënt als vanuit het ziekenhuis flexibel moet zijn. Een patiënt die een 4 heeft ingevuld is bang dat hij door een te flexibel schema te laks worden. Enige regelmaat is fijn. Het is echter wel fijn om het dialyseschema om de zoveel tijd te wijzigen. Een andere patiënt geeft aan dat hij het erg belangrijk vindt dat de dialysemomenten aansluiten op zijn dagelijks leven. Hoe flexibeler zijn schema, hoe makkelijker dat gaat. Daarnaast geeft hij aan dat het voor de organisatie in het Deventer Ziekenhuis wel (logistiek) behapbaar moet blijven. De patiënt die de 5 heeft ingevuld geeft aan dat hij het bijzonder prettig zou vinden als de aansluittijd zo vroeg wordt, dat hij alleen of de ochtend of de middag kwijt is aan dialyseren.

Op de vraag hoeveel tijd van tevoren de patiënt het dialyseschema vooruit wil plannen, reageert bijna de helft van de patiënten dat ze dit per jaar willen doen of dat het zoals het nu gaat prima is. Bijna een kwart van de patiënten wil dit elke week, elke twee weken of elke drie weken plannen.

Ruim 80 procent van de patiënten geeft aan mondeling in overleg met de verpleegkundige hun dialyseschema of -momenten te willen bepalen. Precies 13 procent van de patiënten zou dit zelfstandig online of zelfstandig mondeling willen aangeven.

Van de patiënten die 's ochtends dialyseren geeft 57,1 procent aan om 08:00 uur te willen dialyseren. Daarnaast geeft 10,7 procent aan om 08:15 uur of 08:20 uur te willen dialyseren, 10,7 procent om 08:30 uur en 7,14 procent om 09:00 uur. Van de patiënten die 's middags dialyseren geeft 25 procent aan tussen 13:00 uur en 14:15 uur te willen dialyseren, 30 procent wil om 14:45 uur dialyseren, 15 procent om 15:00 uur en 15 procent om 16:00 uur of 16:30 uur.

Veel patiënten willen niet 's middags dialyseren (41,3 procent) of niet 's ochtends dialyseren (19,6 procent). Een aantal patiënten maakt het tijdstip niet veel uit (6,5 procent). Hetzelfde percentage geldt voor patiënten die niet op andere tijdstippen dan nu willen dialyseren.

Van de patiënten die op dit moment in de ochtend dialyseren geeft 36,7 procent aan eerder dan hun huidige aansluittijd te willen dialyseren en 40 procent op hetzelfde tijdstip te willen dialyseren. Slechts één patiënt geeft aan later te willen dialyseren. Daarnaast willen twee patiënten 's middags dialyseren. Van de patiënten die nu in de middag dialyseren geeft 36,8 procent aan graag eerder dan nu te willen dialyseren en 47,4 procent wil graag dezelfde tijd als nu behouden. Twee patiënten geven aan later te willen dialyseren.

Tabel 11 Resultaten stellingen					
	Liever zelf dialyseschema kiezen dan dat dit voor mij wordt ingepland (n=46)	Liever zelf dialysemomenten kiezen dan dat dit voor mij wordt ingepland (n=43)	Liever op dezelfde groep dialyseren dan flexibel dialyseren (n=46)	Liever vaste groep verpleegkundigen die de shunt aanprik (n=39)	Actieve zaal stimuleert mij om actief in mijn behandeling te zijn (n=32)
Helemaal/beetje mee oneens	32,6%	34,9%	23,9%	15,4%	34,4%
Ik heb geen voorkeur	23,9%	14,0%	17,4%	25,6%	15,6%
Helemaal/beetje mee eens	43,5%	51,2%	58,7%	59,0%	50,0%

In Tabel 11 zijn de resultaten van de vragen samengevat waarbij patiënten moesten aangeven in hoeverre ze het met een stelling eens waren. Deze stellingen meten wat patiënten liever hebben. Bij de vraag of patiënten liever zelf hun schema kiezen dan dat zij worden ingepland zijn de patiënten verdeeld. Toch geeft een meerderheid van 43,5 procent aan dat zij liever zelf hun schema kunnen kiezen. Bij het plannen van de dialysemomenten geven meer patiënten aan dit zelf te willen kiezen, namelijk 51,2 procent. Ook geeft de meerderheid van de patiënten aan dat als zij de keuze moesten maken tussen flexibel dialyseren of op dezelfde groep blijven dialyseren liever op dezelfde groep blijven dialyseren. Daarnaast geeft bijna 60 procent van de patiënten aan dat zij liever hun shunt door een vaste groep verpleegkundigen laten aanprikken. Precies de helft van de patiënten geeft aan dat wanneer zij samen op een zaal liggen met andere patiënten die ook zelfstandig meedenken en/of meedoen in hun behandeling zelf ook gestimuleerd worden om hierin actief te zijn.

4.9 Focusgroep: haalbaarheid flexibele planning

Bij de focusgroep waren 21 verpleegkundigen aanwezig waarvan vijf later aansloten. De verpleegkundigen vonden de resultaten van de vragenlijst niet verrassend. Zij verwachtten dat de meeste patiënten zo vroeg mogelijk willen dialyseren en dat de meeste patiënten graag duidelijkheid willen wat betreft hun dialysemomenten. Sommige verpleegkundigen hadden verwacht dat een groter aandeel van de patiënten meer flexibiliteit zouden willen. Andere verpleegkundigen vonden dit niet verrassend.

Over de verschillende scenario's die geschetst zijn, verschilden de meningen. Hieronder worden de verschillende voor- en nadelen die de verpleegkundigen aangaven per geschetste situatie weergegeven. Het samenvoegen van twee kleine zalen met zes dialysestations tot één grote zaal met tien dialysestations heeft als voordeel dat de verpleegkundigen meteen overzicht hebben in wat er op de andere zalen bij de andere patiënten gebeurt. Ook zorgt een grote zaal voor meer bewegingsvrijheid.

Andere verpleegkundigen vonden dit echter niet positief en zagen het juist als iets wat onrust veroorzaakt bij de patiënten en verpleegkundigen. Eventueel zouden patiënten die er (psychisch) slechter aan toe zijn op een aparte, kleine zaal kunnen liggen.

Een half uur aansluitijd in plaats van twintig minuten zal meer rust opleveren voor de verpleegkundigen. Ook geeft dit tijd voor de dubbelcheck. Het nadeel is dat bij het aansluiten van patiënten waarvoor minder tijd nodig is, onvoldoende tijd over is om een andere taak op te pakken. Hierop werd gereageerd dat de volgende patiënt al aangesloten kan worden ook al is het niet zijn aansluitijd. Sommige verpleegkundigen vinden dit geen goed idee omdat patiënten dan de volgende keer weer verwachten dat ze eerder aangesloten worden. Andere verpleegkundigen vinden juist dat als je als team flexibiliteit uitstraalt de patiënten ook minder star zullen zijn. Het is geven en nemen. De ene keer kan een patiënt misschien eerder aangesloten worden, maar een andere keer loopt het aansluiten van de voorafgaande patiënt misschien uit en zal de patiënt even moeten wachten.

Een vaste groep patiënten verdeeld over een aantal verpleegkundigen zal leiden tot meer continuïteit van zorg. Ook zal dit efficiënter werken, omdat verpleegkundigen op deze manier minder inleestijd nodig hebben, omdat ze 'hun' patiënten beter kennen. Veel verpleegkundigen zien hier ook de nadelen van in. Het zorgt voor minder flexibiliteit, omdat de verpleegkundigenplanning dan afhankelijk is van de patiënten planning. Ook maakt een vaste groep patiënten per verpleegkundige het werk eentoniger en wanneer een verpleegkundige dan altijd de 'zware' patiënten heeft, is dat niet prettig.

Het idee van een verpleegkundig specialist gaf veel positieve reacties. Dit zal veel flexibiliteit opleveren voor de patiënt, omdat deze dan niet meer vast zit aan de visitemomenten van de arts. Nadelen worden hierover niet genoemd.

Het verdelen van taken over de verpleegkundigen zorgt voor minder afleiding tijdens het werk. Er hoeven minder dingen tussendoor gedaan worden. Veel verpleegkundigen zien dit niet zitten. Het verdelen van taken maakt het werk eentonig.

Naast de ochtend en de middaggroep kan er een tussengroep van patiënten worden gecreëerd die tussen 10:00 uur en 10:40 uur aangesloten wordt. In een ander dialysecentrum hebben ze een vergelijkbare opzet. Dit noemen ze de uitslaapdienst. Dit is ideaal voor patiënten die 's ochtends niet kunnen dialyseren, omdat ze eerst nog thuiszorg krijgen of kinderen naar school moeten brengen. Hoewel deze dienst die de ochtend- en de middagdienst zou overlappen extra handen oplevert voor verpleegkundigen op de drukke momenten, zien veel verpleegkundigen het niet zitten om deze dienst te moeten werken.

Het invoeren van meer verschillende aansluitijden voor de patiënt kan meer flexibiliteit bieden, maar verpleegkundigen zien dit niet als oplossing. De meeste patiënten willen namelijk zo vroeg

mogelijk dialyseren. Zowel in de ochtend als in de middag. Juist op de vroege momenten zouden er meer aansluitmogelijkheden moeten zijn.

Van een omloop op de afdeling is eerder ook al sprake geweest op de dialyseafdeling. Deze kan hulp bieden tijdens de piekuren. Voor de rest is 'een omloop alleen maar duur'.

Ten slotte werd de situatie geschetst waarin de eerste aansluittijd een half uur vervroegd wordt naar 07:30 uur. De verpleegkundigen trokken de conclusie dat zij dus een half uur eerder zouden moeten beginnen met werken: 06:30 uur. Dat zagen de meesten niet zitten. De werkdag beginnen om 07:00 uur zou volgens sommige verpleegkundigen te weinig tijd bieden om alle patiënten van tevoren in te lezen. Ondanks dat patiënten het erg fijn zouden vinden om eerder aangesloten te worden, lost dit volgens de verpleegkundigen niks op. Verpleegkundigen zeggen dat patiënten nog steeds eerder zouden willen dialyseren. Patiënten willen gewoon de eerste aansluittijd.

5. Conclusie

Naar aanleiding van diverse maatschappelijke en technologische ontwikkelingen is er een nieuwe definitie van gezondheid opgesteld, waarin de eigen rol die patiënten kunnen spelen in het managen van hun gezondheid wordt benadrukt. Patiënten willen steeds meer zelf hun leven managen en daarbij eigen regie nemen in hun ziekte en behandeling, om deze goed in te kunnen passen in hun dagelijks leven. Het nemen van eigen regie en het actief meewerken aan de behandeling door chronische patiënten is volgens het Chronic Care Model van groot belang om naast een hogere kwaliteit van zorg kostenbesparing te creëren, waardoor de zorg betaalbaar kan blijven. Om te zorgen dat een groot aandeel van de chronische patiënten eigen regie kan nemen en actief in zijn behandeling is, stellen het Chronic Care Model en het Generiek Model Zelfmanagement dat zorgverleners patiënten hierin moeten ondersteunen, motiveren en scholen. Een gelijkwaardige relatie tussen de chronische patiënt en zijn zorgverleners is hierbij van groot belang. Het Deventer Ziekenhuis zal moeten investeren in de verschillende competenties van zorgverleners en patiënten waarbij zelfmanagement bij patiënten wordt bevorderd. Hierbij dient rekening te worden gehouden met de behoefte en het vermogen van de individuele patiënt, zodat de ziekte en behandeling aan zal sluiten op ieders persoonlijk leven. Door deze persoonlijke invulling zal het Deventer Ziekenhuis meer flexibiliteit in hun aanbod moeten organiseren. Ook om te kunnen voldoen aan de toenemende wens van de patiënten, die zorg wensen op een moment dat hen schikt, zal de zorg meer rondom de patiënt moeten worden georganiseerd. Daarnaast moeten, volgens de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, patiënten in 2020 hun afspraken in het ziekenhuis digitaal kunnen inplannen.

Op dit moment presteert het Deventer Ziekenhuis volgens de hemodialysepatiënten goed op het aanbieden en stimuleren van zelfmanagement, blijkt uit de vragenlijst die 51 patiënten hebben ingevuld. Het Deventer Ziekenhuis presteert het hoogst op het aanbieden van zelfmanagement op het gebied van planning en meedenken in de behandeling. Het meedoen in de behandeling presteert relatief laag ten opzichte van de andere twee aspecten van zelfmanagement. Patiënten vinden zelfmanagement op het gebied van planning en meedenken in de behandeling dan ook belangrijker dan het meedoen in de behandeling. Verpleegkundigen delen deze mening, blijkt uit de gehouden semigestructureerde interviews. De mate waarin patiënten het meedoen in de behandeling belangrijk vinden heeft een gemiddeld negatief statistisch significant verband met leeftijd.

Het op basis van de medische conditie per dialyse bekijken of de dialyseduur verkort kan worden is niet wenselijk, aangezien drie of drieënhalf keer per week vier uur lang dialyseren al een minimale behandeling is voor chronische nierpatiënten. Wanneer er bij een dialyse meer vocht moet worden onttrokken dan redelijk is bij de normale dialyseduur kan een dialyse wel met maximaal een half uur tot uur verlengd worden.

Uit de afgenomen vragenlijst blijkt dat 37,5 procent van de patiënten een hogere flexibiliteit wenst dan op dit moment door het Deventer Ziekenhuis wordt aangeboden. In totaal wensen zeven patiënten (13,7 procent) een relatief hoge mate van flexibiliteit. Van deze zeven patiënten zijn vier patiënten jonger dan 67 jaar oud. Meer dan de helft van de patiënten (51,2 procent) kiest liever zelf zijn dialysemomenten dan dat hij wordt ingepland en 43,5 procent kiest liever zelf hun dialyseschema. Dit wil bijna de helft van de patiënten een jaar vooruit plannen. Een kwart van de patiënten wil dit drie weken of korter van tevoren plannen.

Hemodialysepatiënten hebben in alle centra graag de vroegste aansluittijd blijkt uit de verschillende semigestructureerde en diepte-interviews. In de vragenlijst heeft ruim de helft van de patiënten (57,1 procent) die nu in de ochtend dialyseren, aangegeven op de vroegste aansluittijd die het Deventer Ziekenhuis op dit moment aanbiedt (08:00 uur) te willen dialyseren. Ook aan de vroegste aansluittijd in de middag op dit moment (14:45 uur) of zelfs eerder geeft ruim de helft van de patiënten (55 procent) de voorkeur. In de focusgroep is een situatie geschetst waarbij de huidige aansluittijden een half uur vervroegd worden. Verpleegkundigen trokken hierbij de conclusie dat ze dan of om half zeven zouden moeten beginnen, wat ze niet prettig vonden, of te weinig tijd zouden hebben om alle patiënten van tevoren in te lezen. De verpleegkundigen vonden het wel belangrijk dat er meer aansluitmogelijkheden voor patiënten komen op de vroege momenten, zodat aan de wens van de patiënt kan worden voldaan.

Andere wensen die patiënten hebben is dat zij liever door een vaste groep verpleegkundigen worden aangeprikt (59,0 procent). Daarnaast hebben verpleegkundigen en de helft van de patiënten aangegeven dat een zaal met actieve patiënten andere patiënten stimuleert om ook actief in hun behandeling te zijn. Dit bleek ook uit de diepte-interviews in de andere centra.

Om de planning van de dialyseafdeling te laten aansluiten op het leven van de hemodialysepatiënten, zodat er geanticipeerd wordt op de nieuwe definitie van gezondheid, moet het Deventer Ziekenhuis mee blijven gaan met de maatschappelijke ontwikkelingen. Het zal eigen regie bij patiënten moeten ondersteunen en stimuleren om eigen regie en zelfmanagement op het gebied van planning, meedenken en meedoen in de behandeling te bevorderen. Hierbij is een gelijkwaardige relatie tussen patiënt en zorgverleners cruciaal. Op dit moment wensen de meeste patiënten graag vroege aansluittijden in de ochtend en de middag. Ook zijn er enkele patiënten die een hoge mate van flexibiliteit wensen, zodat zij andere maatschappelijke taken zoals werk of studeren gemakkelijker kunnen vervullen. De verwachting is dat als aan deze wens voldaan wordt de kwaliteit van zorg zal verbeteren en de kosten gehandhaafd kunnen blijven.

6. Discussie

In dit hoofdstuk worden de resultaten geïnterpreteerd en wordt gereflecteerd op het uitgevoerde onderzoek. Daarnaast worden suggesties gedaan voor verbeteringen van dit onderzoek en voor vervolgonderzoek. Ten slotte wordt het toekomstperspectief van het dialyseren in een centrum of ziekenhuis beschouwd aan de hand van drie ontwikkelingen op het gebied van dialysebehandelingen.

6.1 Interpretatie resultaten en aanbevelingen Deventer Ziekenhuis

Het Deventer Ziekenhuis kan de planning laten aansluiten op het leven van de patiënt door meer aansluittijden aan te bieden aan de dialysepatiënten en door in overleg met de patiënt het dialyseschema op te stellen. Vooral op de vroege momenten moeten er meer aansluitmogelijkheden worden geboden. Voor een aantal patiënten, met name de jongere patiënten die nog volop meedraaien in de maatschappij, is het wenselijk om zelfstandig-flexibel plannen aan te bieden. Daarnaast kan het Deventer Ziekenhuis het beste anticiperen op de nieuwe definitie van gezondheid door zelfmanagement met name op de gebieden van planning en meedenken te ondersteunen, aangezien patiënten en verpleegkundigen dit de belangrijkste aspecten van zelfmanagement vinden.

Dat het Deventer Ziekenhuis op dit moment goed presteert op de belangrijkste aspecten van zelfmanagement, betekent niet dat op het aanbieden van zelfmanagement niks meer ondernomen hoeft te worden. De huidige trend dat patiënten mondiger worden en meer zelf de regie willen hebben in hun behandeling zal zich, zoals het nu lijkt, voortzetten. Dat betekent dat het Deventer Ziekenhuis daarin moet meegaan, wil het goed blijven presteren op het aanbieden van zelfmanagement. Het Deventer Ziekenhuis moet in toenemende mate zelfmanagement op het gebied van zowel structurele als incidentele planning bieden en stimuleren, ook wat betreft het meedenken van de patiënt over zijn behandeling. Deze drie aspecten worden door de patiënten op dit moment ook als de belangrijkste onderdelen van zelfmanagement gezien. Dat het uitvoeren van handelingen rondom de behandeling als minder belangrijk wordt gezien, betekent niet dat het Deventer Ziekenhuis hier geen aandacht aan hoeft te besteden. Minder dan de helft van de patiënten is over de aanbidding van dit aspect door het Deventer Ziekenhuis tevreden. Door het uitvoeren van handelingen krijgen patiënten meer inzicht in hun ziekte en kunnen ze beter beslissingen nemen in hun behandeling. Daarom zal ook aan dit aspect van zelfmanagement aandacht moeten worden geschonken. Bij zelfmanagement is het belangrijk dat er gekeken wordt naar de individuele patiënt. Patiënten die dat wensen, zullen de mogelijkheid moeten krijgen om zelf de regie te nemen in hun behandeling en moeten hierin waar nodig ook worden ondersteund en geschoold door de zorgverlener.

Op dit moment is het niet wenselijk om op basis van de medische conditie van de patiënt per keer te bekijken hoe lang de dialysesduur moet zijn. De kennis hieromtrent zal zich echter blijven ontwikkelen en toekomstige onderzoeken zouden uit kunnen wijzen dat de huidige manier van behandelen niet de best practice is. Het Deventer Ziekenhuis moet op de hoogte blijven van de ontwikkelingen van de kennis op het gebied van hemodialyse en moet zorgen dat de hemodialyseafdeling blijft voldoen aan de richtlijnen die de NfN hanteert. Op dit moment houdt die richtlijn in dat patiënten met onvoldoende nierrestfunctie minimaal drie keer in de week vier uur per keer dialyseren.

Veranderingen die het Deventer Ziekenhuis door kan voeren om beter aan te sluiten op het leven van de patiënt is om meer te kijken naar de individuele behoeften van de patiënt. Een aantal patiënten zou het ideaal vinden wanneer zij volledig zelfstandig zouden kunnen plannen. Anderen hebben juist meer behoefte aan structuur en weten graag waar ze aan toe zijn. Daarnaast wat betreft het stimuleren van patiënten om actief deel te nemen aan hun behandeling, kan het Deventer Ziekenhuis aparte zalen creëren waar de patiënten die bijvoorbeeld zelf hun machine opbouwen bij elkaar liggen zodat ze elkaar hierin stimuleren.

6.2 Reflectie op het uitgevoerde onderzoek

Het onderzoek is samen met een student Technische Bedrijfskunde uitgevoerd. Door deze benadering vanuit twee disciplines konden zowel planning technische aspecten en efficiëntie als de wens van de patiënt en de mening van de verpleegkundigen meegenomen worden. De opzet van dit onderzoek betrof zowel explorerende als toetsende methoden. Dit maakt het onderzoek sterk omdat eerst explorerend te werk is gegaan, waarna de resultaten van dit deel van het onderzoek zijn getoetst. De onderzoekspopulatie is representatief voor de huidige populatie in het Deventer Ziekenhuis. Op basis van de bezoeken aan andere dialysecentra in Amersfoort, Groningen en Almelo lijken de resultaten van dit onderzoek ook valide te zijn voor deze dialysecentra, omdat de populaties in grote lijnen overeenkomen. Het is onwaarschijnlijk dat dit onderzoek op heel Nederland betrokken kan worden, aangezien in het westen van Nederland patiënten over het algemeen mondiger zijn dan patiënten in deze regio. Daarnaast zijn er in bijvoorbeeld Amsterdam meer jonge patiënten en meer allochtonen. De populaties zijn dus niet één-op-één vergelijkbaar.

Er is berekend dat voor een goede steekproef minimaal 63 ingevulde vragenlijsten nodig zijn. In dit onderzoek zijn 51 vragenlijsten ingeleverd. Niet al deze vragenlijsten zijn volledig ingevuld. Het aantal vragenlijsten zou dus te weinig zijn. Op basis van een nauwkeurigheidsberekening is berekend dat de resultaten van deze 51 vragenlijsten maximaal 7,8 procent afwijken van de werkelijkheid. De respons

had hoger gekund, wanneer er meer tijd zou zijn genomen voor dit deel van het onderzoek. Het bleek dat patiënten soms vergaten de vragenlijst weer in te leveren.

Uit de vragenlijst bleek dat de hemodialysepatiënten het meedoen in hun behandeling aanzienlijk minder belangrijk vinden dan inspraak hebben op de planning en het meedenken over hun behandeling. Dit resultaat komt overeen met wat de verpleegkundigen aangaven in de interviews, dat er meer waarde wordt gehecht aan het meedenken in de behandeling dan aan het meedoen.

Het huidige onderzoek bevestigt wat op de dialyseafdeling van het Deventer Ziekenhuis al werd vermoed door de managers en de verpleegkundigen. Namelijk dat de meeste patiënten het liefst zo vroeg mogelijk willen dialyseren. Het onderzoek laat zien dat er zeven patiënten zijn die een hogere mate van flexibiliteit wensen. Hiervan willen vijf patiënten om de zoveel tijd of elke keer hun dialyseschema wijzigen, zodat de planning aan blijft sluiten op hun dagelijks leven. Dit zijn relatief weinig patiënten. Ook in Meander Medisch Centrum Amersfoort (MMC) en Dialyse Centrum Groningen (DCG) zijn onderzoeken gedaan naar flexibiliteit. In het DCG zijn deze onderzoeken stopgezet, omdat bleek dat er op dit moment weinig patiënten flexibiliteit willen hebben. In MMC bieden ze voor drie actieve patiënten een geheel flexibele planning aan. Op dit moment zijn er slechts twee actieve patiënten die hier belangstelling in hebben. Wel wil het MMC in de toekomst aan meer patiënten flexibiliteit bieden in de vorm van meer aansluitmogelijkheden.

Sommige patiënten zouden wel graag een andere aansluittijd willen hebben, soms ook een tijd die op dit moment niet mogelijk is. Veel patiënten vonden het moeilijk om een andere aansluittijd voor te stellen dan die het Deventer Ziekenhuis op dit moment aanbiedt. Geen enkele patiënt heeft in de vragenlijst aangegeven in de ochtend eerder dan 08:00 uur te willen dialyseren. Verpleegkundigen verwachten wel dat patiënten hierin geïnteresseerd zouden zijn. Rekening houdend met de maatschappelijke ontwikkelingen zou het Deventer Ziekenhuis al kunnen beginnen met, in de eerste instantie, kleinschalig aanbieden van flexibelere planningsmogelijkheden. Wanneer de populatie in de toekomst meer flexibiliteit zal vragen kan het Deventer Ziekenhuis daar langzaam in mee groeien.

Het Deventer Ziekenhuis wil blijven inspelen op de wens van de patiënt. Naar aanleiding van verschillende maatschappelijke ontwikkelingen heerst de verwachting dat patiënten meer flexibiliteit zullen willen en mondiger zullen worden. De nadruk ligt dus voornamelijk op de wens van de toekomstige patiënt. Het is moeilijk over deze groep informatie te verzamelen. In dit onderzoek is wel een aantal pré-dialysepatiënten geïnterviewd, maar de kwantitatieve gegevens zijn uitsluitend bij de huidige hemodialysepatiënten verzameld. Deze patiënten kunnen zich moeilijk indenken hoe de situatie rondom hun dialysebehandeling anders zou kunnen dan het op dit moment wordt vormgegeven. Ze denken voornamelijk in het hier en nu. Het is daarom de vraag in hoeverre de wens van de toekomstige patiënt daadwerkelijk in beeld gebracht kan worden.

De interviews met de hemodialysepatiënten zijn uitgevoerd op zaal. Het kan zijn dat patiënten hierdoor niet geheel openlijk hebben durven antwoorden op de vragen in het interview. Het afnemen van de interviews in een afgesloten ruimte kan dit voorkomen. Het was echter niet wenselijk om de hemodialysepatiënten voor of na de dialyse extra tijd te laten vrijmaken voor een interview. Hoewel deze mogelijkheid aan de patiënten is geboden, koos elke respondent voor een interview op zaal, tijdens de dialysebehandeling. Daarnaast is ook een aantal vragenlijsten op zaal met de patiënt ingevuld. Ook hier bestaat de kans dat patiënt niet helemaal openlijk hebben durven zijn. De onderzoekers hebben niet de indruk gekregen dat dit het geval was.

De vragenlijst die bij de hemodialysepatiënten is afgenomen werd door de patiënten als moeilijk en lang ervaren. Het kwart van de patiënten dat door de onderzoekers geholpen is bij het invullen van de vragenlijst kon extra toelichting gegeven worden. De meerderheid van de patiënten heeft de vragenlijst echter zelf ingevuld, waardoor de kans bestaat dat zij vragen verkeerd hebben opgevat en dus verkeerd hebben ingevuld. Dit kan een vertekend beeld geven van de daadwerkelijk wens van de patiënt.

De resultaten van de vragenlijst zijn handmatig door de onderzoekers ingevuld in Excel. Er is geen dubbelcheck uitgevoerd. Het is mogelijk dat er hierdoor gegevens verkeerd zijn ingevoerd door de onderzoekers. Het afnemen van een digitale vragenlijst kan dit soort (typ)fouten voorkomen. De onderzoekspopulatie in dit onderzoek was echter niet geschikt om een digitale vragenlijst in te vullen.

6.3 Relevantie onderzoek

Het Deventer Ziekenhuis kan naar aanleiding van dit onderzoek en het onderzoek van Ebrecht (2017) actie ondernemen om de dialyseafdeling patiëntgerichter en efficiënter te maken. Daarnaast biedt dit onderzoek een uitgangspunt voor verder onderzoek, aangezien het onderwerp van dit onderzoek voor vrijwel alle andere dialysecentra in Nederland interessant is.

Het advies voor vervolgonderzoek is, om na de eerste aanpassingen in dialysecentra met als doel meer flexibiliteit voor patiënten, te onderzoeken wat de gezondheidseffecten zijn voor de patiënten die flexibel plannen. Daarnaast kan de wens van de toekomstige patiënt beter in kaart gebracht worden door thuisdialysepatiënten te benaderen. Deze patiënten dialyseren flexibeler dan de patiënten die in het ziekenhuis dialyseren en zouden beter aan kunnen geven op welke manier zij de planning ingericht zouden willen zien.

Dit onderzoek kan als een nulmeting worden gezien. Er is in kaart gebracht hoe de patiënten de zorg op dit moment wensen. Om ook in de toekomst inzicht te blijven houden in deze wens is het zinvol om de vragenlijst nogmaals af te nemen bij de hemodialysepatiënten. Het is aan te raden een versimpelde versie van de vragenlijst van dit onderzoek te nemen, aangezien veel patiënten de

vragenlijst die in dit onderzoek is gebruikt moeilijk en lang vonden. Ook is een aantal vragen uit de vragenlijst uiteindelijk niet meegenomen in de analyse. Deze vragen kunnen achterwege worden gelaten. De vragen wat betreft het stimuleren van zelfmanagement op de verschillende onderdelen en de mate waarin patiënten zelfmanagement op de verschillende onderdelen van belang vinden, zijn interessant om na verloop van tijd nogmaals aan de patiënten te stellen, omdat het Deventer Ziekenhuis dan met het zorgaanbod kan blijven sturen op de wens van de patiënt. Het is niet nodig om nogmaals de interviews uit te voeren met als doel inzicht te krijgen in het begrip zelfmanagement. Dit begrip is in dit onderzoek inmiddels geoperationaliseerd.

6.4 Vooruitzicht op andere technologische ontwikkelingen

De behandeling van chronische nierinsufficiëntie is volop in ontwikkeling. In dit hoofdstuk worden verschillende ontwikkelingen besproken, namelijk thuisdialyse, de draagbare kunstnier en kunstmatige organen. Thuisdialyse is op dit moment al beschikbaar. De draagbare kunstnier wordt op dit moment ontwikkeld en naar kunstmatige organen zal nog veel onderzoek gedaan moeten worden. In dit hoofdstuk zal ingegaan worden op welke termijn deze behandelingen beschikbaar zullen zijn, welke impact deze ontwikkelingen zullen hebben op de dialysezorg en wat deze ontwikkelingen betekenen voor dit onderzoek.

6.4.1 Thuisdialyse

Op dit moment is thuisdialyse [67] mogelijk voor hemodialysepatiënten. Op deze manier kunnen patiënten in hun eigen omgeving dialyseren, waarbij ze zelf grotendeels hun tijdstippen van dialyse kunnen bepalen. Hierdoor is de zorg voor deze patiënten patiëntgerichter en flexibeler wanneer zij dit willen. De dialyse wordt dus beter aangesloten op het leven van de patiënt. Niet alle patiënten die graag op deze manier willen dialyseren kunnen echter van deze optie gebruik maken, omdat zij niet aan de huidige voorwaarden en eisen voldoen om thuis te kunnen dialyseren. Patiënten moeten namelijk een opleiding hebben gevolgd voor de bediening van het apparaat. Daarnaast is er een mantelzorger of verpleegkundige nodig om toezicht tijdens de dialyse te houden. Ook [68] moeten er voorraden en materialen die benodigd zijn bij de dialyse worden opgeslagen in huis en moet het huis worden aangepast voor het apparaat. Een reden voor patiënten om niet thuis te willen dialyseren is, omdat men dan het ziekenhuis 'meeneemt naar huis'.

6.4.2 Draagbare kunstnier

Door onder andere de Nierstichting wordt sinds 2008 een draagbare kunstnier [68] ontwikkeld. Deze draagbare kunstnier moet patiënten meer vrijheid geven, waardoor de kwaliteit van leven verbeterd

wordt. Patiënten kunnen in overleg met de arts bepalen hoe vaak, hoe lang en wanneer ze gaan dialyseren. Hierdoor wordt voor meer patiënten dagelijkse dialyse mogelijk. Door dagelijks te dialyseren zijn schommelingen in de bloedwaarden en de vochtbalans minder groot dan wanneer er minder vaak gedialyseerd wordt. Door hoge schommelingen worden het hart en de bloedvaten slechter en voelt een patiënt zich zieker en vermoeider. Dagelijks dialyseren zorgt dus voor een betere kwaliteit van leven.

De draagbare kunstnier die de Nierstichting ontwikkelt zal een kleiner formaat hebben dan de huidige dialyseapparaten. Daarnaast zal het apparaat gebruiksvriendelijk zijn en is er geen waterzuiveringssysteem vereist. Dit laatste kenmerk is een belangrijk verschil met de andere draagbare kunstnieren die worden ontwikkeld en heeft als groot voordeel dat er geen aansluiting nodig is op een aan- en afvoersysteem van water, waardoor het meenemen van het dialyseapparaat en elders dialyseren gemakkelijker gaat. Een ander belangrijk verschil is dat er bij de draagbare kunstnier van andere ontwikkelaars soms dialysaat (spoelvoestof) in zakken met een aanzienlijk volume nodig zijn. Dit is bij de draagbare kunstnier van de Nierstichting niet het geval.

In 2017 zullen de zorgbehoeften van de dialysepatiënten [69] worden onderzocht. Op basis van dit onderzoek zullen er nieuwe patiëntgerichtere flexibele zorgconcepten ontwikkeld worden. Naar alle waarschijnlijkheid zal niet elke patiënt gebruik willen maken van de draagbare kunstnier [68]. Desondanks vindt de Nierstichting het belangrijk dat patiënten een (bredere) keuze krijgen op welke manier zij gaan dialyseren. Een reden voor het niet gebruik willen maken van de draagbare kunstnier kan zijn dat patiënten het te gevaarlijk vinden. Een nadeel van de draagbare kunstnier [69] is namelijk dat het risico op infecties van de shunt groter wordt. Dit komt doordat er vaker en niet in het ziekenhuis wordt gedialyseerd.

Om te zorgen dat patiënten zo snel mogelijk van de draagbare kunstnier gebruik kunnen maken wil de Nierstichting de draagbare kunstnier zo snel mogelijk op de markt brengen. Dit zal de ontwikkeling van de kunstnier bevorderen, omdat deze dan in de praktijk gebruikt wordt. De ontwikkeling van de draagbare kunstnier is echter niet eenvoudig en kost veel tijd. Inmiddels is er een eerste laboratoriumversie gereed die in het lab wordt getest. Er wordt verwacht dat eind 2017 het eerste prototype gereed is. Dit prototype zal bij een kleine groep nierpatiënten worden getest. De Nierstichting heeft echter als doel om de draagbare kunstnier verder door te ontwikkelen. Hiervoor is nog veel onderzoek nodig. Uiteindelijk willen ze stap voor stap naar een kleine, lichte, draagbare kunstnier. De zorgverlening is nog niet klaar voor een grotere patiëntenstroom die thuis gaat dialyseren. Patiënten die nu thuis dialyseren hebben bijvoorbeeld met minimaal twintig leveranciers te maken. Daarnaast zal de medische zorg en monitoring veranderd moeten worden. De Nierstichting is daarom ook nieuwe zorgconcepten aan het ontwikkelen om een brede implementatie van de draagbare kunstnier mogelijk te maken.

6.4.3 Kunstmatige organen

Uiteindelijk blijft dialyse slecht voor het lichaam door de schommelingen in de bloedwaarden en is niertransplantatie de beste behandeling. Helaas zijn er te weinig (geschikte) donoren om het benodigde aantal nieren te leveren. Daarom wordt er door onderzoekers van de Universiteit Twente, naast de draagbare kunstnier, onderzoek gedaan naar een implanteerbare kunstnier met levende nier cellen [70]. Hierdoor zullen er minder orgaandonoren nodig zijn en wordt de dialyse overbodig. Wanneer de kunstmatige organen gereed zullen zijn is op dit moment nog niet te zeggen. Eerst zal de draagbare kunstnier op de markt komen.

Bovenstaande ontwikkelingen kunnen een grote impact hebben op de hemodialysebehandeling die in het ziekenhuis plaatsvindt. Door thuis te dialyseren kunnen patiënten flexibeler en in hun eigen omgeving dialyseren. Op dit moment voldoen niet alle patiënten aan de huidige voorwaarden en eisen om thuis te kunnen en mogen dialyseren. Wanneer de draagbare kunstnier op de markt komt zullen waarschijnlijk meer patiënten thuis kunnen en mogen gaan dialyseren. De eerste draagbare kunstnier zal echter nog niet erg klein en licht zijn. Dit zal vooral voor oudere en zwakkere patiënten problemen opleveren en voor hen zal de draagbare kunstnier dus nog niet geschikt zijn. Daarnaast vinden sommige patiënten de zorg overlaten aan de verpleegkundigen het fijnst en veiligst. Dit is ook gebleken uit de interviews en vragenlijsten die in dit onderzoek zijn uitgevoerd. Het is dus nog maar de vraag hoeveel patiënten daadwerkelijk gebruik zullen gaan maken van de draagbare kunstnier. Jongere patiënten die nog volop in de maatschappij staan zullen waarschijnlijk eerder gebruik willen maken van de draagbare kunstnier, waardoor ze hun dialyses beter in hun leven kunnen inpassen. De ontwikkeling van de kunstmatige organen belooft veel goeds. Hierbij is er geen dialyse in het ziekenhuis meer nodig. Over deze kunstmatige organen is echter nog weinig bekend en er zal eerst veel onderzoek naar de mogelijkheden moeten worden gedaan. Dit onderzoek kost veel tijd. Het blijft voorlopig dus noodzakelijk om een patiëntgerichte dialysebehandeling in het ziekenhuis te blijven aanbieden.

Literatuurlijst

1. Beers MH, Fletcher AJ, Jones TV, Porter R, Berkwits M, Kaplan JL. The Merck Manual of Medical Information. 2003: Merck Research Laboratories. 2 ed. Nierinsufficiëntie. Beschikbaar via: <http://www.merckmanual.nl/mmhenl/sec11/ch143/ch143c.html>. Geraadpleegd: 17-05-2017.
2. Van den Bosch WJHM, Wetzels JFM. Inzichten in de nefrologie: Voor de huisartspraktijk. 1 ed. Houten: Bohn Stafleu van Lochem; 2014. p. 3-9. Inleiding: begrippen en definities. DOI: 10.1007/978-90-368-0838-5.
3. Macías Núñez JF, Cameron JS, Oreopoulos DG. The Aging Kidney in Health and Disease. 1 ed. New York: Springer Science+Business Media; 2008. p. 96. Physiology of the Healthy Aging Kidney. DOI: 10.1007/978-0-387-72659-5.
4. Stehouwer CDA, Koopmans RP, Van der Meer J. Interne geneeskunde. 14 ed. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2010. p. 403-412. Nierziekten. Beschikbaar via: <https://books.google.nl/books?id=HBiLVgjzOn4C>
5. Centraal Bureau voor de Statistiek. Medische Specialistische Zorg; DBC's naar diagnose. Statline CBS; 2016. Beschikbaar via: <http://statline.cbs.nl/Statweb/publication/?DM=SLNL&PA=82470ned&D1=2&D2=0&D3=0-19&D4=239&D5=I&VW=T>. Geraadpleegd: 28-03-2017.
6. Levy J, Brown E, Lawrence A. Oxford handbook of dialysis. 4 ed. Oxford, United Kingdom: Oxford University Press; 2016. Principles of haemodialysis in practice. Beschikbaar via: https://books.google.nl/books?id=1_RGCwAAQBAJ
7. Nierpatiënten Vereniging Nederland. Peritoneale dialyse. 2017. Beschikbaar via: <https://www.nvn.nl/nierziekten-en-behandeling/dialyse/peritoneale-dialyse>. Geraadpleegd: 14-03-2017.
8. Van Everdingen J, Schobben A, Wiersma T. Diagnose en therapie 2015-2016. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2014. Nierziekten. Beschikbaar via: <https://books.google.nl/books?id=VTaSBgAAQBAJ&pg=PA521>
9. Nierstichting. Feiten en cijfers over behandeling nierfalen. 2017. Beschikbaar via: <https://www.nierstichting.nl/leven-met-een-nierziekte/feiten-en-cijfers/>. Geraadpleegd: 21-03-2017.
10. Rebollo Rubio A, Morales Asencio JM, Eugenia Pons Raventos M. Depression, anxiety and health-related quality of life amongst patients who are starting dialysis treatment. Journal of Renal Care. 2017; 43(2): 73-82. DOI: 10.1111/jorc.12195.
11. Huber M, Knottnerus JA, Green L, Van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, et al. How should we define health? BMJ. 2011; 343(7817). DOI: 10.1136/bmj.d4163.
12. CBO. Zorgmodule Zelfmanagement 1.0 2014. Beschikbaar via: http://www.kennispleinchronischezorg.nl/docs/KCZ/Zorgmodule_Zelfmanagement_1.0.pdf. Geraadpleegd: 22-03-2017.
13. Hui L, Ya-fang J, Chiu-Chu L. Factors associated with self-management by people undergoing hemodialysis: A descriptive study. International Journal of Nursing Studies. 2014; 51(2): 208-216. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2013.05.012.
14. Moattari M, Ebrahimi M, Sharifi N, Rouzbeh J. The effect of empowerment on the self-efficacy, quality of life and clinical and laboratory indicators of patients treated with hemodialysis: a randomized controlled trial. Health and Quality of Life Outcomes. 2012; 10(1): 115. DOI: 10.1186/1477-7525-10-115.

15. Institute Of Medicine. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. 6 ed. Washington: National Academies Press; 2001. Improving the 21st-century Health Care System. DOI: 10.17226/10027.
16. Davis K, Schoenbaum SC, Audet AM. A 2020 Vision of Patient-Centered Primary Care. Journal of General Internal Medicine. 2005; 20(10): 953-957. DOI: 10.1111/j.1525-1497.2005.0178.x.
17. Zorgkaart Nederland. 100 dialysecentra in Nederland. 2017. Beschikbaar via: <https://www.zorgkaartnederland.nl/dialysecentrum/pagina1>. Geraadpleegd: 28-03-2017.
18. Kruitbosch EH. Operations Manager Dialyseafdeling. Deventer Ziekenhuis; 2017; Personal Communication.
19. Deventer Ziekenhuis. Missie. 2017. Beschikbaar via: <https://www.dz.nl/Organisatie/Paginas/Missie.aspx>. Geraadpleegd: 03-04-2017.
20. Máxima medisch centrum. Dialyseafdeling. 2017. Beschikbaar via: https://www.mmc.nl/content/download/92179/777295/file/160%20212_09_16%20WEB%20Dialyseafdeling.pdf. Geraadpleegd: 08-06-2017.
21. Dialyse Centrum Groningen. Hoe vaak en hoe lang moet ik dialyseren?; 2017. Beschikbaar via: <https://www.dcg.nl/veelgestelde-vragen/hemodialyse/hoe-vaak-moet-ik-dialyseren>. Geraadpleegd: 08-06-2017.
22. Haaglanden. Over dialyse. 2017. Beschikbaar via: <https://www.haaglandenmc.nl/specialismen/afdeling/dialyse>. Geraadpleegd: 08-06-2017.
23. Langerhuizen A, Boonstra M. Jaardocument 2016 "Aansluiten op het leven van de patiënt". Groningen: Dialyse Centrum Groningen; 2017. Beschikbaar via: [https://www.dcg.nl/over-dcg/organisatiestructuur/directie-en-management/\\$742/\\$744/\\$1550](https://www.dcg.nl/over-dcg/organisatiestructuur/directie-en-management/$742/$744/$1550)
24. Huijbregts V. Patiënt plant dialyse online. Tijdschrift voor Verpleegkundigen. 2012; (1): 28-29. Beschikbaar via: <https://www.nursing.nl/PageFiles/9993/2012-1-28.pdf>.
25. World Health Organization. Constitution of the World Health Organization. 45 ed. 2006. Beschikbaar via: www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf
26. Huber M. Towards a new, dynamic concept of health. Doctoral thesis 2014. p. 13-82. Part I - Health. Beschikbaar via: <http://pub.maastrichtuniversity.nl/ca35cef5-7513-4963-8666-dfed020b66ac>
27. Poiesz T. CJ, Lapré F. Gezondheid: een definitie? TIAS School for business and society; 2016. Beschikbaar via: <https://www.tias.edu/kennisgebieden/detail/health/detail/gezondheid-een-definitie>. Geraadpleegd: 10-06-2017.
28. Verkooijen L. Ondersteuning eigen regievoering en vraaggestuurde zorg. Proefschrift 2006. p. 70. Resultaten. Beschikbaar via: http://www.proefschriftenverpleegkunde.nl/wp-content/uploads/gravity_forms/6-e9dc63308c2d8e347e8c9e1a28bb67ce/2015/10/PROEFSCHR.pdf?TB_iframe=true
29. Movisie. Feiten en cijfers Zelfregie. 2013. Beschikbaar via: [https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Feiten%20en%20Cijfers%20Zelfregie%20v07-02-2013%20\[MOV-691369-1.0\].pdf](https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Feiten%20en%20Cijfers%20Zelfregie%20v07-02-2013%20[MOV-691369-1.0].pdf). Geraadpleegd: 17-05-2017.
30. Zelfzorg Ondersteund. Op weg naar eenheid van taal - Een handreiking voor een eenduidig begrippenkader voor zelfmanagement bij chronische aandoeningen. 2016. Beschikbaar via: <http://zelfzorgondersteund.nl/wp-content/uploads/2016/12/Op-weg-naar-eenheid-van-taal-november-2016.pdf>. Geraadpleegd: 17-05-2017.

31. Engels J. Zelfmanagement en eigen regie. Zorg voor beter; 2016. Beschikbaar via: <http://www.zorgvoorbeter.nl/ouderenzorg/Zelfredzaamheid-zelfmanagement-ouderen.html>. Geraadpleegd: 24-04-2017.
32. Brink C. Kennis en aanpak van sociale vraagstukken. Utrecht: Movisie; 2012. Werken vanuit zelfregie: wat houdt het in? Beschikbaar via: https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Werken%20vanuit%20zelfregie%20-%20wat%20houdt%20het%20in%20%5BMOV-178202-0.3%5D.pdf
33. Stoel F, Nijhuis A, Storm M. Eigen regie: de verpleegkundige aan zet? Dialyse & Nefrologie Magazine. 2015; 33(2): 20-22. Beschikbaar via: https://borstkanker.nl/sites/default/files/Toolkit%20b-bewust%20bestanden/Eigen%20regie%2C%20de%20verpleegkundige%20aan%20zet_Dialyse%20en%20Nefrologie%20Magazine.pdf.
34. Beroepsvereniging Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. Zelfmanagementondersteuning behoort tot de kern van verplegen! 2014. Beschikbaar via: <http://www.venvn.nl/Portals/1/Nieuws/2014%20Documenten/20140506%20zelfmanagementondersteuning.pdf>
35. Huijben MEM. Achtergrondstudie - Het Chronic Care Model in Nederland. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg; 2011. Beschikbaar via: https://www.raadrvs.nl/uploads/docs/Achtergrondstudie_-_Het_Chronic_Care_Model_in_Nederland.pdf
36. Improving Chronic Illnes Care. The Chronic Care Model. 2017. Beschikbaar via: http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2. Geraadpleegd: 24-04-2017.
37. Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH. Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. Health Affairs (Millwood). 2009; 28(1): 75-85. DOI: 10.1377/hlthaff.28.1.75.
38. Barr V, Robinson S, Marin-Link B, Underhill L, Dotts A, Ravensdale D, et al. The expanded chronic care model: An integration of concepts and strategies from population health promotion and the chronic care model. Hospital Quarterly,. 2003; 7(1): 73-82. DOI: 10.12927/hcq.2003.16763.
39. In voor zorg! De betekenis van het Chronic Care Model. In voor zorg!; 2011. Beschikbaar via: <http://www.invoorzorg.nl/ivz/informatie-de-betekenis-van-het-chronic-care-model.html>. Geraadpleegd: 24-04-2017.
40. Speijer AERM. Zelfmanagement bij zeldzame aandoeningen. Soest: Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties; 2012. Beschikbaar via: <http://www.zorgstandaarden.net/zza/media/upload/pages/file/Generieke%20zorgthema's/zelfmanagement-juni-2012.pdf>
41. Diabetesvereniging Nederland. Handleiding pilootkaart. 2015. Beschikbaar via: https://www.dvn.nl/files/site/201510%20Handleiding%20pilootmodel_Diabetesvereniging%20Nederland_def.pdf
42. Blanson Henkemans OA, Molema JJW, Franck EIJ, Otten W. Zelfmanagement als Arbeidsbesparende Innovatie in de Zorg. Leiden: TNO; 2010. Beschikbaar via: http://www.arbeid.tno.nl/media/2198/zelfmanagement_als_arbeidsbesparende_innovatie.pdf
43. Vaarwerk MJE, Formsma SA. Zorgstandaarden in Model. Den Haag: ZonMw; 2010. Beschikbaar via:

- http://www.vilans.nl/docs/producten/Zorgplannen/rapport_zorgstandaarden_in_model_feb2010.pdf
44. Engels J, Dijcks B. Zelfmanagement: verkenning en agendasetting. Utrecht: Vilans; 2010. Beschikbaar via: <http://www.vilans.nl/docs/producten/ZelfmanagementVerkenningAgendasetting.pdf>
 45. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. De maatschappij verandert. Verandert de zorg mee? ; 2014. Beschikbaar via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2014/07/02/de-maatschappij-verandert-verandert-de-zorg-mee>. Geraadpleegd: 13-06-2017.
 46. Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. Zorg voor 2020. 2016. Beschikbaar via: <https://www.nvz-ziekenhuizen.nl/library/32390/Strategiedocument%20Zorg%20voor%202020.pdf>
 47. Zorginstituut Nederland. Naar nieuwe zorg en zorgberoepen: de contouren. 2015. Beschikbaar via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2015/04/10/naar-nieuwe-zorg-en-zorgberoepen-de-contouren>. Geraadpleegd: 03-07-2017.
 48. Stevens PJ. Applied Multivariate Statistics for the Social Sciences. 5 ed. New York: Taylor & Francis Group; 2009. p. 332. Exploratory and Confirmatory Factor Analysis. Beschikbaar via: <https://books.google.nl/books?id=oleDhzDebKwC>
 49. Field A. Discovering Statistics using SPSS. 3 ed. London: SAGE Publications Ltd; 2009. p. 632. Exploratory factor analysis.
 50. SPSS handboek. De Cronbach's Alpha, Hoe Het Werkt. 2017. Beschikbaar via: https://spsshandboek.nl/cronbachs_alpha/. Geraadpleegd: 09-06-2017.
 51. Kruitbosch EH. Operationeel Manager Dialyseafdeling. Deventer Ziekenhuis; 2017; Personal Communication.
 52. Ebrecht L. De hemodialyseafdeling 2.0. Bachelorscriptie Technische Bedrijfskunde, Behavioural, Management and Social sciences, Universiteit Twente. 2017.
 53. Nierpatiënten Vereniging Nederland. Hemodialyse. 2017. Beschikbaar via: <https://www.nvn.nl/nierziekten-en-behandeling/dialyse/hemodialyse>. Geraadpleegd: 18-05-2017.
 54. Piccoli G. The never-ending search for the perfect dialysis. Should we move from the best treatment to the best system? Nephrology Dialysis Transplantation. 2011; 26(4): 1128-1131. DOI: 10.1093/ndt/gfr123.
 55. Gotch FA. Kt/V is the best dialysis dose parameter. Blood Purif. 2000; 18(4): 276-285. DOI: 10.1159/000014449.
 56. Diëtisten Nierziekten Nederland. Achtergrond richtlijn: Adequaatheid (hemodialyse). 2017. Beschikbaar via: <http://www.dietistennierziekten.nl/index.php/professional/vakkennis/achtergrond-informatie?download=9:adequaatheid-dialyse-hd>. Geraadpleegd: 24-04-2017.
 57. Eknoyan G, Beck G, Cheung A, Daugirdas J, Greene T, Kusek J, et al. Effect of Dialysis Dose and Membrane Flux in Maintenance Hemodialysis. The New England Journal of Medicine. 2002; 347(25): 2010-2019. DOI: 10.1056/NEJMoa021583.
 58. Jacobs C, Kjellstrand C, Koch K, Winchester J. Replacement of Renal function by Dialysis. 4 ed. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers; 2008. p. 432. Short, High Efficiency, and High Flux Dialysis. Beschikbaar via: <https://books.google.nl/books?id=IGwQBwAAQBAJ&pg=PA863>

59. Locatelli F, Martin-Malo A, Hannedouche T, Loureiro A, Papadimitriou M, Wizemann V, et al. Effect of Membrane Permeability on Survival of Hemodialysis Patients. *Journal of the American Society of Nephrology*. 2009; 20(3): 645-654. DOI: 10.1681/ASN.2008060590.
60. Van Hamersvelt HW. NfN richtlijn Dialysestrategie en dialyse-efficiëntie. 2010. Beschikbaar via: <https://www.nefro.nl/sites/www.nefro.nl/files/richtlijnen/NfN%20richtlijn%20dialysestrategie%20en%20effici%C3%ABntie%2C%20update%20eind%202010.pdf>. Geraadpleegd: 24-04-2017.
61. Nefrovisie. Visitatie & certificering. 2016. Beschikbaar via: <http://www.nefrovisie.nl/visitatie-certificering/>. Geraadpleegd: 03-06-2017.
62. Flythe JE, Curhan GC, Brunelli SM. Shorter length dialysis sessions are associated with increased mortality, independent of body weight. *Kidney International*. 2013; 83(1): 104-113. DOI: 10.1038/ki.2012.346.
63. Nova Biomedical. The All-In-One Analyzer. Beschikbaar via: http://www.norahanltd.com/index_files/CCXEN.pdf. Geraadpleegd: 08-06-2017.
64. Woodley Equipment Company LTD. I-Stat Portable Clinical Analyser. 2017. Beschikbaar via: <http://www.woodleyequipment.com/clinical-trials/point-of-care-testing/i-stat-portable-clinical-analyser-76-78-470.php>. Geraadpleegd: 08-06-2017.
65. Flegar-Mestric Z, Perkov S. Comparability of point-of-care whole-blood electrolyte and substrate testing using a Stat Profile Critical Care Xpress analyzer and standard laboratory methods. *Clinical Chemistry and Laboratory Medicine*. 2006; 44(7): 898-903. DOI: 10.1515/CCLM.2006.148.
66. Dashevsky M, Bernstein SL, Barsky CL, Taylor RA. Agreement Between Serum Assays Performed in ED Point-of Care and Hospital Central Laboratories. *Western Journal of Emergency Medicine*. 2017; 18(3): 403-409. DOI: 10.5811/westjem.2017.1.30532.
67. Nierdialyse. Thuisdialyse. 2017. Beschikbaar via: <http://www.nierdialyse.nl/thuisdialyse/>. Geraadpleegd: 05-07-2017.
68. Nierstichting. De draagbare kunstnier. 2017. Beschikbaar via: <https://www.nierstichting.nl/leven-met-een-nierziekte/draagbare-kunstnier/>. Geraadpleegd: 05-07-2017.
69. Nierstichting. Geef nierpatiënten hun leven terug. Met de draagbare kunstnier. 2017. Beschikbaar via: <https://www.nierstichting.nl/wat-wij-doen/draagbare-kunstnier/>. Geraadpleegd: 05-07-2017.
70. University of Twente. Oratie: 'Kunstorganen gaan falende organen vervangen'. 2017. Beschikbaar via: <https://www.utwente.nl/nieuws/!2017/6/55220/oratie-kunstorganen-gaan-falende-organen-vervangen>. Geraadpleegd: 05-07-2017.

Bijlage 1: Informatiebrief verpleegkundigen (interviews)

Aanleiding

Wij zijn Lydia, Lieke en Laura, studenten aan de Universiteit Twente in Enschede. We doen voor onze opleidingen Gezondheidswetenschappen en Technische Bedrijfskunde onderzoek in het Deventer Ziekenhuis. Het onderzoek gaat over het planningsproces van de hemodialysepatiënten in het Deventer Ziekenhuis, oftewel de manier waarop de patiënten worden ingepland. Hierin is de mening van u, als verpleegkundige, ook erg van belang. In het onderzoek komen meerdere aspecten naar voren, zoals: uw visie op de huidige en gewenste planning, de belangrijkste aspecten van eigen regie bij patiënten en de prestatie van de planning op huidige ontwikkelingen in de zorg. Uw visie op de huidige en gewenste planning kan bijvoorbeeld gaan over de tijdstippen waarop patiënten nu worden ingepland en over uw mening hierover. De belangrijkste aspecten van eigen regie en de prestatie kunnen gaan over in hoeverre de patiënten eigen regie kunnen voeren met betrekking tot de huidige planning.

Hoewel het Deventer Ziekenhuis goed presteert op de patiënttevredenheid, wil het graag blijven inspelen op de wens van de patiënt en zal proberen mee te gaan met de maatschappelijke ontwikkelingen die op het gebied van zorg spelen.

U, als medewerker, bent vaak nauw in contact met de patiënten hier op de hemodialyseafdeling. Daarom willen we naast de mening van de patiënt ook graag die van u als verpleegkundige horen om een beter inzicht te krijgen in het proces van planning op de hemodialyseafdeling. Om deze redenen wil het Deventer Ziekenhuis graag weten waar de behoeften en wensen liggen onder patiënten en verpleegkundigen en hoe het ziekenhuis hierbij aan kan sluiten.

Doel

Het doel van het onderzoek is het verkrijgen van informatie over welke mogelijkheden er zijn om de planning op de dialyseafdeling van het Deventer Ziekenhuis te laten aansluiten op het leven van de hemodialysepatiënten.

Wat betekent deelname voor u?

Om bovenstaande informatie te verkrijgen, willen we u vragen mee te werken aan een interview. Vooraf geven we een korte uitleg en daarnaast kunnen termen en begrippen waar we in het interview naar vragen, of over willen spreken, verder toegelicht worden als u daar behoefte aan heeft.

De gegevens van het interview zullen niet te herleiden zijn naar personen en het zal ongeveer twintig minuten van uw tijd kosten. In overleg met u en eventueel de planning zal een moment worden gekozen voor het interview. Het interview mag in uw werktijd plaatsvinden. De resultaten van de interviews worden verwerkt in ons onderzoeksverslag en alleen dit verslag wordt ingezien door het Deventer Ziekenhuis. Dit onderzoeksverslag is ook door anderen in te zien. Het door ons, anoniem, uitgewerkte en samengevatte interview, kan wel door de begeleiders van de Universiteit Twente (E.W. Hans en C.G.M. Groothuis-Oudshoorn) ingekeken worden. Voorafgaand aan het interview zal aan u gevraagd worden of u toestemming geeft om mee te werken aan het interview en de verwerking van de gegevens. Ook wordt u gevraagd of het interview opgenomen mag worden. Deze spraakopname zal alleen door de onderzoekers gebruikt worden om eventueel het interview terug te luisteren.

We zouden het erg waarderen als u mee zou willen werken aan dit interview.

Met vriendelijke groet,
Lydia Antonides
Lieke Ebrecht
Laura Ooms

Bijlage 2: Informatiebrief pré-dialysepatiënten (interviews)

Aanleiding

Wij zijn Lydia en Laura, studenten aan de Universiteit Twente in Enschede. Samen met Lieke doen wij voor onze opleidingen Gezondheidswetenschappen en Technische Bedrijfskunde onderzoek in het Deventer Ziekenhuis. Het onderzoek gaat over het planningsproces van de hemodialysepatiënten in het Deventer Ziekenhuis, oftewel de manier waarop deze patiënten worden ingepland. In dit onderzoek zijn we benieuwd naar de mening van de (pré)hemodialysepatiënt over hoe de planning nu is opgezet. Ook willen we weten wat de wens is van de (pré)hemodialysepatiënt over de planning. Daarnaast willen we weten welke dagelijkse activiteiten (pré)hemodialysepatiënten belangrijk vinden om te behouden naast de dialyse.

Hoewel het Deventer Ziekenhuis goed presteert op de patiënttevredenheid, wil het graag blijven inspelen op de wens van de patiënt en zal het proberen mee te gaan met de maatschappelijke ontwikkelingen die op het gebied van zorg spelen. Om deze reden wil het Deventer Ziekenhuis graag weten waar de behoeften en wensen liggen wat betreft de planning van de behandelingen en hoe het ziekenhuis hierbij aan kan sluiten.

Doel

Het doel van het onderzoek is het verkrijgen van informatie over welke mogelijkheden er zijn om de planning op de dialyseafdeling van het Deventer Ziekenhuis te laten aansluiten op het leven van de hemodialysepatiënten.

Wat betekent deelname voor u?

Om bovenstaande informatie te verkrijgen, willen we u vragen mee te werken aan een interview. Vooraf geven we een korte uitleg en daarnaast kunnen termen en begrippen waar we in het interview naar vragen, of verder over willen spreken, verder toegelicht worden als u daar behoefte aan heeft. De gegevens van het interview zullen niet te herleiden zijn naar personen en het zal ongeveer dertig minuten van uw tijd kosten. De resultaten van de interviews worden verwerkt in ons onderzoeksverslag en alleen dit verslag wordt ingezien door het Deventer Ziekenhuis. Dit onderzoeksverslag is ook door anderen in te zien. Het door ons, anoniem, uitgewerkte en samengevatte interview, kan wel door de begeleiders van de Universiteit Twente (E.W. Hans en C.G.M. Groothuis-Oudshoorn) ingekeken worden. Voorafgaand aan het interview zal aan u gevraagd worden of u toestemming geeft om mee te werken aan het interview en de verwerking van de gegevens. Ook wordt u gevraagd of het interview opgenomen mag worden. Deze spraakopname zal alleen door de onderzoekers gebruikt worden om eventueel het interview terug te luisteren. De interviews zullen uitgevoerd worden door Lydia en Laura.

Mocht u vóór het interview nog vragen hebben, kunt u ons bereiken door een mail te sturen naar: l.antonides@student.utwente.nl en/of l.a.ooms@student.utwente.nl.

We zouden het erg waarderen als u mee zou willen werken aan dit interview.

Met vriendelijke groet,

Lydia Antonides
Lieke Ebrecht
Laura Ooms

Bijlage 3: Informatiebrief hemodialysepatiënten (interviews)

Aanleiding

Wij zijn Lydia en Laura, studenten aan de Universiteit Twente in Enschede. Samen met Lieke doen wij voor onze opleidingen Gezondheidswetenschappen en Technische Bedrijfskunde onderzoek in het Deventer Ziekenhuis. Het onderzoek gaat over het planningsproces van de hemodialysepatiënten in het Deventer Ziekenhuis, oftewel de manier waarop deze patiënten worden ingepland. In dit onderzoek zijn we benieuwd naar de mening van de (pré)hemodialysepatiënt over hoe de planning nu is opgezet en welke knelpunten hierbij worden ervaren. Ook willen we weten wat de wens is van de (pré)hemodialysepatiënt over de planning. Daarnaast willen we weten welke dagelijkse activiteiten (pré)hemodialysepatiënten belangrijk vinden om te behouden naast de dialyse.

Hoewel het Deventer Ziekenhuis goed presteert op de patiënttevredenheid, wil het graag blijven inspelen op de wens van de patiënt en zal het proberen mee te gaan met de maatschappelijke ontwikkelingen die op het gebied van zorg spelen. Om deze reden wil het Deventer Ziekenhuis graag weten waar de behoeften en wensen liggen wat betreft de planning van de behandelingen en hoe het ziekenhuis hierbij aan kan sluiten.

Doel

Het doel van het onderzoek is het verkrijgen van informatie over welke mogelijkheden er zijn om de planning op de dialyseafdeling van het Deventer Ziekenhuis te laten aansluiten op het leven van de hemodialysepatiënten.

Wat betekent deelname voor u?

Om bovenstaande informatie te verkrijgen, willen we u vragen mee te werken aan een interview. Vooraf geven we een korte uitleg en daarnaast kunnen termen en begrippen waar we in het interview naar vragen, of verder over willen spreken, verder toegelicht worden als u daar behoefte aan heeft.

De gegevens van het interview zullen niet te herleiden zijn naar personen en het zal ongeveer dertig minuten van uw tijd kosten. De resultaten van de interviews worden verwerkt in ons onderzoeksverslag en alleen dit verslag wordt ingezien door het Deventer Ziekenhuis. Dit onderzoeksverslag is ook door anderen in te zien. Het door ons, anoniem, uitgewerkte en samengevatte interview, kan wel door de begeleiders van de Universiteit Twente (E.W. Hans en C.G.M. Groothuis-Oudshoorn) ingekeken worden. Voorafgaand aan het interview zal aan u gevraagd worden of u toestemming geeft om mee te werken aan het interview en de verwerking van de gegevens. Ook wordt u gevraagd of het interview opgenomen mag worden. Deze spraakopname zal alleen door de onderzoekers gebruikt worden om eventueel het interview terug te luisteren. De interviews zullen uitgevoerd worden door Lydia en Laura.

Mocht u vóór het interview nog vragen hebben, kunt u ons bereiken door een mail te sturen of te bellen naar: l.antonides@student.utwente.nl (06-10308924) en/of l.a.ooms@student.utwente.nl (06-37287533).

We zouden het erg waarderen als u mee zou willen werken aan dit interview.

Met vriendelijke groet,

Lydia Antonides
Lieke Ebrecht
Laura Ooms

Bijlage 4: Toestemmingsformulier (interviews)

Onderzoek naar het planningsproces van hemodialysepatiënten in het Deventer Ziekenhuis

Ondergetekende verklaart:

- De informatiebrief te hebben ontvangen en gelezen over het doel van het onderzoek, de opzet en de privacy afspraken van bovengenoemd onderzoek.
- Voldoende gelegenheid te hebben gehad tot het stellen van aanvullende vragen en hier duidelijk antwoord op te hebben gekregen.
- Voldoende tijd te hebben gehad om te beslissen om mee te doen aan het onderzoek
- Deelname aan het onderzoek geheel vrijwillig is en op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen aan het onderzoek en dit geen gevolgen heeft voor het onderzoek.
- Op de hoogte te zijn dat sommige mensen mijn gegevens kunnen inzien. Deze mensen staan vermeld in de informatiebrief.
- Toestemming te geven om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- Toestemming te geven om mijn onderzoeksgegevens 15 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren.

Ik heb uitleg gekregen over het onderzoek, ik begrijp wat dit voor mij betekent en ga ermee akkoord dat mijn antwoorden worden gebruikt in het onderzoek. Ik verklaar hierbij mee te willen doen aan dit onderzoek.

Datum:

Handtekening:

Bijlage 5: Interviewschema verpleegkundigen

- **Introductie interviewers**
 - Wie zijn wij
 - Patiëntgerichtere planning
- **Onderzoek introduceren en uitleggen**
 - Mogelijkheden planning aansluiten op leven patiënten
 - Mening verpleegkundige interessant
 - Specifiek deze verpleegkundige
- **Vragen over de informatiebrief**
- **Toestemming om het interview op te nemen**
- **Mondeling vragen naar akkoord over resultaten meenemen in het onderzoek o.b.v. de tekst onderaan het toestemmingsformulier**
- **Tekenen toestemmingsformulier**

Introducerende vragen
• Kunt u uw taak in het Deventer Ziekenhuis omschrijven? • Hoelang werkt u al op deze afdeling in het Deventer Ziekenhuis? • Wat vindt u van de logistiek en de planning van de hemodialysepatiënten in het Deventer Ziekenhuis?
Onderwerpen
• Beoordeling/visie planning • Knelpunten in dagelijkse werkzaamheden • Ideeën/wensen • Eigen regie/zelfmanagement • Aspecten van eigen regie/zelfmanagement • Hoe ervaart u de ontwikkeling dat patiënten steeds meer willen participeren? • Ondernomen activiteiten • Medische conditie • Specifieke vragen
Afsluitende vragen
• Als u één aspect rondom patiënten mocht veranderen, wat zou u dan het liefst willen veranderen? • Zijn er andere punten die u zou willen noemen?

Bijlage 6: Interviewschema pré-dialysepatiënten

- **Introductie interviewers**
 - Wie zijn wij
 - Patiëntgerichte planning
- **Onderzoek introduceren en uitleggen**
 - Mogelijkheden planning aansluiten op leven patiënten
 - Mening interessant
- **Vragen over de informatiebrief**
- **Toestemming om het interview op te nemen**
- **Mondeling vragen naar akkoord over resultaten meenemen in het onderzoek o.b.v. de tekst onderaan het toestemmingsformulier**
- **Tekenen toestemmingsformulier**

Introducerende vragen
• Wat zijn uw dagelijkse bezigheden? • Studie/werk/hobby's? • Tijdsbesteding • Kunt u kort vertellen over uw behandeling in het Deventer Ziekenhuis? • Sinds wanneer pré-dialysepatiënt? • Toekomstperspectief
Onderwerpen
• Bent u bekend met het begrip eigen regie of zelfmanagement? • Belangrijkste aspecten van eigen regie/zelfmanagement • Betekenis eigen regie/zelfmanagement • Impact ziekte op dagelijks leven op dit moment en verwachting • Belangrijkste activiteiten behouden • Zou dit mogelijk zijn in combinatie met (eventuele) hemodialysebehandeling? • Wat vindt u belangrijk, wat betreft: • Wanneer sluit voor u de behandeling aan op uw leven? • Wat is daarin belangrijk? • Het zelf kunnen participeren op: • Planning (beleid) • Medische conditie (zorg) (welke waarde hecht u aan): • Behoeft op het gebied van informatievoorziening • Machine opbouwen • Regelmatig behandeling aanpassen, of liever niet? • Gewenste planning • Tijdstippen • Flexibiliteit of vaststaand schema voor onbepaalde tijd? • Zelfstandig plannen of in overleg verpleegkundige?
Afsluitende vragen
• Wat zou uw grootste wens zijn wat betreft de planning van uw toekomstige dialysebehandeling in het Deventer Ziekenhuis? • Zijn er nog andere punten die u zou willen noemen?

Bijlage 7: Interviewschema hemodialysepatiënten

- **Introductie interviewers**
 - Wie zijn wij
 - Patiëntgerichte planning
- **Onderzoek introduceren en uitleggen**
 - Mogelijkheden planning aansluiten op leven patiënten
 - Mening interessant
- **Vragen over de informatiebrief**
- **Toestemming om het interview op te nemen**
- **Mondeling vragen naar akkoord over resultaten meenemen in het onderzoek o.b.v. de tekst onderaan het toestemmingsformulier**
- **Tekenen toestemmingsformulier**

Introducerende vragen
• Kunt u kort vertellen over uw hemodialysebehandeling in het Deventer Ziekenhuis? • Hoe bent u hier terecht gekomen? • Aantal keer en duur dialyse • Toekomstperspectief • Kunt u kort vertellen over uw leven buiten het Deventer Ziekenhuis? • Studie/werk/hobby's
Onderwerpen
• Impact van ziekte en/of behandeling op leven • Belangrijkste activiteiten • Wel uitvoeren • Niet uitvoeren • Bent u bekend met het begrip eigen regie of zelfmanagement? • Betekenis eigen regie/zelfmanagement • Belangrijkste aspecten van eigen regie/zelfmanagement • In hoeverre biedt DZ mogelijkheid tot eigen regie/zelfmanagement? • Wanneer sluit voor u de behandeling aan op uw leven? (vb: <i>Onder welke omstandigheden kunt u zeggen dat uw behandeling aansluit op uw leven?</i>) • Wat is daarin belangrijk? • Participatie • In hoeverre wilt u participeren? • Planning (beleid) • Medische conditie (zorg) • Behoeftte op het gebied van informatievoorziening • Machine opbouwen • Regelmatig behandeling aanpassen, of liever niet? • Evaluatie huidige planning • Tijdstippen • Flexibiliteit • In hoeverre belemmerend in dagelijks leven? • Gewenste planning • Tijdstippen • Flexibiliteit of vaststaand schema voor onbepaalde tijd? • Voorkeuren • Zelfstandig plannen of in overleg met verpleegkundige?
Afsluitende vragen
• Als u één aspect mocht veranderen, wat zou u dan het liefst willen veranderen? • Zijn er nog andere punten die u zou willen noemen?

Bijlage 8: Samenvattingen semigestructureerde en diepte-interviews

De interviews met verpleegkundigen en (pré)dialysepatiënten zijn anoniem en niet in te zien voor externe partijen. Voor een volledige weergave van alle uitgewerkte interviews kan contact worden opgenomen met C.G.M. Groothuis - Oudshoorn, werkzaam op de Universiteit Twente.

Samenvatting semigestructureerde interviews verpleegkundigen

De interviews met verpleegkundigen zijn anoniem en niet in te zien voor externe partijen.

Samenvatting semigestructureerde interviews (pré)hemodialysepatiënten

De interviews met (pré)dialysepatiënten zijn anoniem en niet in te zien voor externe partijen.

Samenvatting diepte-interviews andere dialysecentra

Het doel van het diepte-interview met de dialysecentra Meander Medisch Centrum Amersfoort, Ziekenhuis Groep Twente Almelo en Dialyse Centrum Groningen was om te kijken hoe bij hun de planning rondom de dialyse is vormgegeven. Daarnaast is gekeken op welke manier zij rekening houden met zelfmanagement. Ook is er gekeken naar de resultaten van hun onderzoeken met betrekking tot een flexibelere, patiëntgerichtere planning. De resultaten van deze interviews zijn in de volgende paragrafen per centra uitgewerkt.

Meander Medisch Centrum Amersfoort

In dit dialysecentrum voeren ze het project 'Vrijheid Blijheid' uit. De bedoeling van dit project is om te zorgen dat patiënten geen wachttijd meer hebben. Het project bestaat uit een online programma waarin de dialysemomenten van de patiënten staan weergegeven. In het programma kunnen de patiënten zelf tot 20:00 uur op de dag voor de dialyse flexibel hun dialysemomenten wisselen. Hierbij kunnen ze elk willekeurig tijdstip kiezen. In het programma staat automatisch aangegeven dat er 72 uur tussen de dialysemomenten zit. Deze 72 uur wordt door de nefroloog bepaald. Heel soms, wanneer patiënten een goed vochtbalans hebben mag er 96 uur tussen zitten.

Aan dit programma kunnen maximaal drie patiënten meedoen. Voor deze drie patiënten worden elke dag apart stoelen vrijgehouden om aan de flexibele planning te kunnen voldoen. Op dit moment doen er twee patiënten mee aan het project. Om aan het project mee te doen moet er aan een aantal voorwaarden worden voldaan, de patiënt moet namelijk actief zijn en zelf de behandeling

kunnen uitvoeren. Daarnaast moet de patiënt maximaal drie keer per week dialyseren. Patiënten die om de dag dialyseren kunnen dus niet mee doen aan dit project. Deze patiënten zitten niet voor niets bij de om de dag dialyse en hebben vaak vochtproblemen.

Inmiddels zijn ze in dit centra een andere oplossing aan het bedenken om te voldoen aan de wens van patiënten die flexibel(er) willen dialyseren. Een idee is om ervoor te zorgen dat patiënten op bepaalde tijden zichzelf kunnen intekenen. Hierbij hebben ze niet meer vrije keuzemogelijkheid over alle momenten, maar zijn er een aantal tijdstippen beschikbaar. Patiënten kunnen dan geen dag meer overslaan. Op deze manier hopen ze te bereiken dat meer patiënten van een flexibelere planning gebruik kunnen maken. Een ander idee is het aanbieden van hoteldialyse. Hierbij komen patiënten wel dialyseren in het ziekenhuis, maar doen ze de hele behandeling zelf. Ze kunnen dan op elk gewenst tijdstip binnen komen lopen.

In dit centra zijn ze van mening dat patiënten zoveel mogelijk moeten worden opgeleid wanneer dit mogelijk is. Actieve patiënten zijn namelijk over het algemeen therapietrouwer dan passieve patiënten. Zodra verpleegkundigen taken gaan overnemen van patiënten gaan patiënten niet meer zelf de taken uitvoeren. Verpleegkundigen moeten patiënten dus zoveel mogelijk stimuleren om zelf taken op te pakken.

Ziekenhuis Groep Twente Almelo

In dit dialysecentrum hebben ze sinds maart een andere planning, waarbij efficiënter wordt gewerkt. Helaas wordt hierdoor wel minder flexibiliteit aan de patiënten aangeboden. Patiënten zijn op een tijdstip gezet die bepaald is door het ziekenhuis, ze hebben hierbij geen keuze meer. Vroeger werden patiënten wel eens eerder aangesloten door de verpleegkundigen, maar tegenwoordig gebeurt dat niet meer. Dit was in het begin lastig, maar inmiddels zijn patiënten en verpleegkundigen eraan gewend en vinden ze dat deze regeling veel duidelijkheid biedt. Ook hier merken ze dat veel patiënten graag een vroege aansluittijd willen. Door de nieuwe planning zijn er nu weinig vroege aansluittijden. Wanneer patiënten graag een keer op een ander dialysemoment willen dialyseren zullen zij veelal onderling moeten ruilen. Het ziekenhuis helpt de patiënten hier wel bij.

Ook in dit ziekenhuis zijn ze aan het nadenken over zelfmanagement. Voor de toekomst bestaat het idee om op één zaal zes patiënten bij elkaar te plaatsen die zelf de machine opbouwen. Zij denken dat wanneer één patiënt enthousiast en actief is en de verpleegkundigen de patiënten enthousiasmeren en stimuleren, de andere vijf patiënten die misschien minder enthousiast ook actief zullen zijn in de behandeling. Op dit moment is één verpleegkundige verantwoordelijk voor de behandeling van een patiënt. Deze verpleegkundigen zal deze patiënt zoveel mogelijk zelf aan- en afsluiten.

De dialysewereld is klein en met name in de dialysecentra van deze regio gaat alles ongeveer hetzelfde. De verwachting is dat er met het westen wel een aantal verschillen zal zijn, omdat de populatiesamenstelling daar anders is.

Dialyse Centrum Groningen

In dit dialysecentrum hebben ze een pilot van een flexibele dialyse gedraaid. Hierin zaten drie patiënten, namelijk een jonge patiënt, een student en iemand werkzaam in een ploegendienst. Zij kwamen erachter dat flexibele dialyse niet efficiënt is. In Japan worden patiënten met een shuttlebus opgehaald en worden ze direct aangesloten. Hier werken ze erg efficiënt, maar missen ze de zelfmanagement en eigen regie van patiënten. Zij zouden juist hier graag meer aandacht aan willen schenken.

Ook in Groningen hebben ze een brugstation. Patiënten liggen hier maximaal 10 weken. Hierbij hebben ze gemerkt dat patiënten veel te veel informatie krijgen in te weinig tijd. Aan de patiënten moet maatwerk worden geboden. De ene patiënt zal meer mee willen doen in zijn behandeling, de andere patiënt zal meer willen meedenken in zijn behandeling. Dit verschilt per patiënt. De rol die de patiënt aanneemt kan echter veranderen. Een patiënt kan later bepaalde taken wel willen uitvoeren die hij eerst niet wilde uitvoeren en andersom.

Samenvatting diepte-interviews nefrologen

Het doel van de diepte-interviews met twee nefrologen van het Deventer Ziekenhuis was om te kijken wat voor mogelijkheden zij zien in het anticiperen op de medische conditie van de patiënt en ook of dit wenselijk is om in te voeren in het Deventer Ziekenhuis. Daarnaast is nog een aantal andere onderwerpen aan bod gekomen in het kader van dit onderzoek. De resultaten van de interviews met beide nefrologen samen zijn in de volgende paragraaf per onderwerp uitgewerkt.

Bepaling dialysedosis

De minimale dialysedosis is een Kt/V van 1,2. Deze waarde is voor de beroepsvereniging een kwaliteitskenmerken van dialysecentra. Volgens de richtlijn is vier keer drie uur dialyseren de norm. Aan het begin van de dialyse kan eventueel begonnen worden met drie keer drie uur dialyseren, maar wanneer dat later naar drie keer vier uur dialyseren wordt verhoogd is dat voor de patiënten moeilijk te accepteren. Uit de 24-uurs urine kan de restfunctie worden bepaald. Wanneer de restklaring lager dan 5 is, dan is drie keer vier uur dialyse al noodzakelijk. Voor sommige patiënten is dit nog ruim, omdat ze nog wat restfunctie van de nieren hebben. De nierfunctie zal echter steeds verder achteruitgaan, waardoor de patiënt uiteindelijk goed zit met zijn voorgeschreven dialyseduur.

De restfunctie samen met de Kt/V en persoonlijke kenmerken zoals lengte, gewicht en geslacht bepalen wat de dialyseduur is die een persoon nodig heeft.

Om te kijken of patiënten nog voldoende dialyseren, wordt één keer in de drie maanden de Kt/V opnieuw bepaald. Dit gebeurt aan de hand van drie meetmomenten. Het is belangrijk dat deze meetmomenten plaatsvinden bij een 'gewone' dialyse. Dat houdt in dat de dialyse representatief is voor hoe de dialyses normaal gesproken verlopen. Er wordt een meting gedaan voor en na de dialyse en voor de volgende dialyse. Dat betekent dat op deze driemaandelijke Kt/v pas de derde dialysebehandeling ingespeeld kan worden. Met behulp van de ureum reductie ratio kan na afloop bepaald worden of het een goede of slechte dialyse was. Wanneer de dialyse niet efficiënt genoeg is, is het verlengen van de dialyseduur de beste oplossing.

Kort van tevoren wordt soms weleens gekeken of een dialyse langer zou moeten. Vooral bij mensen die groot en fors zijn. Wanneer patiënten zich niet aan hun dieet hebben gehouden en als daardoor het kalium te hoog is, wordt soms langer gedialyseerd. Ook op basis van vocht wordt elke keer bepaald hoeveel dialyse iemand nodig heeft. Elke patiënt heeft een eigen Ultrafiltratie (UF). Dit houdt in hoeveel vocht er per dialyse maximaal bij de patiënt onttrokken kan worden. Moet er meer vocht onttrokken worden dan moet de patiënt langer dialyseren. De verpleegkundige kan dit beslissen. De kalium waarde wordt niet elke keer bepaald. Eén keer in de maand wordt bloed afgenomen en naar het lab gestuurd. De resultaten zijn dan binnen een half uur tot een uur bekend. Het is niet nodig om elke keer de kaliumwaarde te bepalen, omdat er bij mensen die al langer dialyseren al meer kaliumwaarden bekend zijn. Er kan dan worden afgegaan op de trend. Wanneer een patiënt niet op de goeie waarden zit met het kalium kan besloten worden om bij deze patiënt vaker bloed te prikken.

Bloedprikken

Eén keer in de maand worden de bloedwaarden bepaald. Het is niet wenselijk om elke dialysebehandeling bloed af te nemen om in het lab te laten analyseren. Te veel bloed afnemen kan tot bloedarmoede leiden. Direct na een dialyse is het ook niet mogelijk om betrouwbare resultaten uit een bloedtest te halen. De bloedwaarden zijn dan door de dialyse uit balans. De patiënt zou een half uur moeten wachten voordat betrouwbare test gedaan kan worden.

Alternatieven

Vroeger werd drie keer drie uur gedialyseerd. Op deze manier konden er drie groepen overdag gepland worden. Dit was wel lastiger om het logistiek gezien voor elkaar te krijgen in verband met het reinigen van de dialysemachines, maar het lukte wel. Dit gaf echter wel minder goede resultaten voor de patiënten. Het minimum voor dialyseren is nu op vier uur gesteld.

Een alternatief dat niet in het Deventer Ziekenhuis wordt geboden is vijf keer twee uur dialyseren. Hierdoor zijn er minder pieken in het niveau van afvalstoffen in het bloed van de patiënt. De nefrologen in het Deventer Ziekenhuis zijn er niet over eens dat dit een goed alternatief is. Het is niet duidelijk of dit gunstige effecten heeft voor de patiënt, er is nog niet veel mee geëxperimenteerd. Korter dialyseren kan problemen met zich meebrengen wat betreft het fosfaat en andere grote moleculen. Het duurt langer voordat deze moleculen uit het bloed gedialyseerd worden. Dat is ook een reden waarom vier uur gedialyseerd wordt. Het is dus beter om drie keer vier uur te dialyseren, dan om vier keer drie uur te dialyseren. Frequenter dialyseren is echter ook gunstig. Om de dag dialyse is bijvoorbeeld beter voor de medische conditie van de patiënt dan drie keer in de week. Met om de dag dialyse heb je nooit twee dagen ertussen waardoor extra hoge pieken in het niveau van afvalstoffen in het lichaam vermeden worden.

Alle patiënten in het Deventer Ziekenhuis beginnen met een high-flux membraan. Low-flux is ook een optie, maar er zit niet veel verschil tussen high-flux en low-flux. Langer dialyseren levert meer gezondheidswinst op dan een high-flux membraan.

Er wordt onderzoek gedaan naar hoe in het dialysaat te zien is hoe de kaliumwaarden veranderen. De kaliumwaarde kan dan alsnog niet van tevoren bepaald worden, maar op een gegeven moment zou het mogelijk kunnen zijn om aan de hand van een algoritme de kaliumwaarden in het bloed te bepalen.

Wenselijkheid

Dialyse vangt maar een heel klein deel op van de nierfunctie. Als de nieren het niet meer doen, wat bij de meeste patiënten het geval is, zijn deze patiënten van dialyse afhankelijk. Dat wordt nauwelijks beïnvloed door de lichamelijke toestand. Drie keer per week vier uur wordt echt als een minimum gezien. Korter dialyseren zal door de nefrologen niet snel voorgesteld worden. Alleen als de patient dit echt zelf graag wil en op de hoogte is van de gevolgen wordt het dialyseschema soms aangepast. Hoe meer dialyse, hoe meer dit oplevert voor de gezondheid van de patiënt. Voor jonge patiënten en patiënten die een transplantatie zullen ondergaan is het zeer wenselijk dat zij langer dialyseren om hun medische conditie zo goed mogelijk te houden, ook wanneer hun Kt/V hoog genoeg is.

Per keer de dialyseduur bepalen, maakt het ingewikkeld. Dit maakt het onzeker voor de patiënt hoe lang de behandeling zal duren. Daarnaast moet hierover elke dialyse een beslissing genomen worden. Dit zal met veel patiënten ook discussie opleveren.

Gevolgen minimaal dialyseren

In principe zit er maximaal 72 uur tussen twee dialyses. Dit komt van het drie keer in de week schema. In dat schema is er altijd een keer een 'weekend' waar er dus twee dagen tussen de dialyses zit. Het

heeft niet direct grote gevolgen wanneer de patiënt langer dan 72 uur niet dialyseert, maar toen er nog standaard twee keer in de week werd gedialyseerd kwamen patiënten veel vaker op de spoedeisende hulp binnen. Patiënten dreigden dan te stikken, omdat ze overvuld raakten met afvalstoffen.

Het kan zijn dat patiënten lage bloedwaardes hebben, omdat ze minder hebben gegeten, doordat ze zich niet fit voelden bijvoorbeeld. Op basis daarvan minder dialyseren doet deze patiënten te kort. Dat patiënten onderdialyseren wordt pas duidelijk wanneer patiënten niet genoeg herstellen van een ziekte. Wanneer de patiënt goede bloedwaarden heeft, moet dit vooral zo gehouden worden. Dialyse opschuiven of verkorten zal, wanneer dit te vaak gebeurt, op de lange termijn gevolgen hebben voor de gezondheid van de patiënt, zoals aderverkalking en hartproblemen.

Eigen regie en zelfmanagement

De artsen vinden het erg belangrijk dat de patiënt zelf de regie neemt. Hoe actiever de patiënt hierin is, hoe beter. Patiënten moeten niet zomaar dingen opgelegd krijgen, het moet aan ze uitgelegd worden. Sommige patiënten vinden het juist fijn wanneer de arts voorschrijft wat de patiënt moet doen, maar dit aantal neemt af. Andere patiënten zien de arts als gids en willen advies van de arts. Patiënten hebben online toegang tot hun medische gegevens. De ervaring leert dat weinig patiënten hier gebruik van maken.

De patiënt wordt erg tegemoetgekomen, het is echter niet mogelijk om patiënten naar believen in te plannen. Er wordt gekeken naar wat mogelijk is, indien de patiënt iets wenst.

Verpleegkundig specialist

Een verpleegkundig specialist zou visites kunnen lopen bij de patiënt in plaats van de arts. Dit zal ook duidelijkheid geven naar de patiënt toe want de arts komt voor verschillende dingen bij de patiënt langs en niet alleen voor de visites. Ook zou de verpleegkundig specialist zich meer bezig kunnen houden met het voorlichting geven aan de patiënt en het opleiden van patiënten in het kader van zelfmanagement.

Samenvatting diepte-interview klinisch chemisch laboratorium

Point of Care testen zijn testen die direct bij de patiënt afgenomen kunnen worden. Dit heeft als voordeel dat de patiënt niet verplaatst hoeft te worden en de resultaten zijn snel bekend. Een apparaat dat ze nu in het Deventer Ziekenhuis hebben is de ABL-90. Dit apparaat kan binnen een halve minuut de resultaten hebben. Met dit apparaat zouden het ureum en het kalium bepaald kunnen worden. Het laboratorium heeft vooralsnog geen mogelijkheden om snel labwaarden voor fosfaat te meten. Het is niet wenselijk om meerder apparaten te moeten gebruiken voor één doel. Je zou met één apparaat alle relevante testen moeten kunnen uitvoeren.

Samenvatting diepte-interview afdeling patiëntencommunicatie

Het doel van het diepte-interview met de medewerker patiëntencommunicatie was om te kijken of er al onderzoeken in het Deventer Ziekenhuis waren geweest waarbij de behoefte van de toekomstige patiënt werd onderzocht. Daarnaast is bediscussieerd op welke manier de wens van de toekomstige hemodialysepatiënt wat betreft de planning van hun dialysemomenten kan worden onderzocht. De resultaten van dit interview zijn in de volgende paragraaf uitgewerkt.

In het Deventer Ziekenhuis is nog geen onderzoek gedaan naar de behoefte van de toekomstige patiënt. Het Deventer Ziekenhuis heeft echter wel enkele maatschappelijke ontwikkelingen in beeld. Mede hierdoor hebben ze de missie aangepast. Op het moment van het interview is de nieuwe missie nog niet helemaal bekend gemaakt, maar de drie kernwoorden zijn al wel bekend, namelijk open, bevlogen en mensgericht. Bevlogen houdt in dat patiënten en zorgverleners betrokken zijn. Verder verteld de medewerker over de maatschappelijke ontwikkelingen dat in regio oost van Nederland de mondigheid van patiënten meevalt. Vooral de mensen in het westen van Nederland zijn mondiger geworden. Wel is te merken dat patiënten steeds beter geïnformeerd in het ziekenhuis komen. De medewerker is van mening dat patiënten steeds meer betrokken moeten worden in de zorg en dat zorgverleners vooral keuzehulp moeten bieden. Daarnaast moeten zorgverleners aan patiënten activerende vragen stellen, zoals: 'Wat kan ik voor je doen?'.

De medewerker raadt aan om in gesprek te gaan met Nierpatiëntenvereniging Solidair. Op deze manier kan de wens van de toekomstige hemodialysepatiënt wat betreft de planning worden achterhaald. Deze vereniging bevindt zich in regio oost en komt op voor de belangen van nierpatiënten in deze regio. Daarnaast kunnen thuishemodialysepatiënten worden geïnterviewd. Deze patiënten hebben wellicht voor deze vorm van behandeling gekozen omdat ze meer flexibiliteit in hun dialysemomenten wensten.

Bijlage 9: Operationalisatie tabel

Begrip	Dimensie	Subdimensie	Indicator	Vraag vragenlijst
Zelfmanagement	Planning	Algemeen	Planning zelf in handen hebben	5. Ik heb het gevoel dat ik, zoveel als ik dat zelf wil, zelf de regie kan voeren/zelf de touwtjes in handen kan nemen over mijn planning in het Deventer Ziekenhuis.
		Structureel	Overleg over schema	1. Aan het begin van mijn dialysebehandeling in het Deventer Ziekenhuis is het standaard dialyseschema in overleg met mij opgesteld.
			Zelf schema kiezen	2. Toen ik in het Deventer Ziekenhuis begon met dialyseren, kon ik zelf kiezen wanneer ik zou dialyseren.
			Schema kunnen aanpassen	3. Wanneer een verandering in mijn dagelijks leven vraagt om een ander standaarddialyseschema kan dit op tijd geregeld worden.
		Incidenteel	Momenten kunnen aanpassen	4. Het is altijd mogelijk om een keer een dialysemoment te verschuiven of te verplaatsen wanneer ik iets anders heb (begrafenis, andere afspraak, feestje).
				6. Ik ben vanaf het begin van mijn dialyse bekend met de mogelijkheden om mijn standaard dialyseschema aan te passen of om een dialyse een keer te verplaatsen.
			Voorkeur voor momenten kunnen aangeven	7. Ik kan niet dialyseren op de momenten van mijn voorkeur vanwege de visitemomenten van mijn arts.
				8. Ik heb niet altijd op de momenten van mijn voorkeur kunnen dialyseren, omdat er op die momenten toen geen plek was.
	Behandeling	Meedenken	Informatie zoeken	9. Informatie verzamelen over ziekte of behandeling
			Inzicht in lab waarden	10. Begrijpen wat mijn lab waarden/-uitslagen betekenen.
			Inzicht in trend lab waarden	11. Lab waarden op de lange termijn bijhouden (inzicht krijgen in eerdere lab uitslagen en zo inzicht krijgen in uw gezondheid)
			Invulling van de behandeling	12. Actief meedenken over invulling behandeling (bijvoorbeeld duur en/of type behandeling)
			Visite lopen	13. Het gesprek voeren met de arts tijdens eigen visite
			Input leveren in gesprek	14. Actief deelnemen aan gesprek met arts en/of verpleegkundige
			Beslissingen nemen over behandeling	15. Meebeslissen over mijn behandeling
			Inzicht verwerven in behandeling	16. Over mijn behandeling leren op het brugstation

		Meedoen	Handelingen rondom behandeling uitvoeren	17. Wegen
				18. Machine opbouwen
				19. Machine door laten lopen
				20. Shunt aanprikken
				21. Machine bedienen tijdens dialyse
				22. Shunt afdrukken
				23. Machine schoonmaken

Bijlage 10: Informatiebrief & toestemmingsformulier (vragenlijst)

Aanleiding

Wij zijn Lydia en Laura, studenten aan de Universiteit Twente in Enschede. Samen met Lieke doen wij voor onze opleidingen Gezondheidswetenschappen en Technische Bedrijfskunde onderzoek in het Deventer Ziekenhuis. Het onderzoek gaat over het planningsproces van de hemodialysepatiënten in het Deventer Ziekenhuis, oftewel de manier waarop u wordt ingepland. Om hier informatie over te verzamelen, zal er een vragenlijst worden afgenomen. Hierin komen 5 aspecten naar voren, namelijk de ondersteuning van zelfmanagement op het gebied van planning en behandeling, eigen regie (zelf richting geven aan de planning in het dagelijks leven en/of de behandeling) en de flexibiliteit en wens in de behandelingsmomenten van de patiënten in het Deventer Ziekenhuis. Daarnaast worden er nog enkele achtergrondvragen gesteld.

Het Deventer Ziekenhuis wil graag blijven inspelen op de wens van de patiënt en zal proberen mee te gaan met de maatschappelijke ontwikkelingen die op het gebied van zorg spelen. Om deze reden wil het Deventer Ziekenhuis graag weten waar de behoeften en wensen liggen wat betreft de planning van uw behandelingen en hoe het ziekenhuis hierbij aan kan sluiten.

Doel

Het doel van het onderzoek is het verkrijgen van informatie over welke mogelijkheden er zijn om de planning op de dialyseafdeling van het Deventer Ziekenhuis te laten aansluiten op het leven van de hemodialysepatiënten.

Wat betekent deelname voor u?

Om bovenstaande informatie te verkrijgen, willen we u vragen mee te werken aan een vragenlijst. De vragenlijst zal ongeveer vijftien tot twintig minuten van uw tijd kosten. U kunt de vragenlijst tijdens uw behandeling zelf of, indien u dat wenst, samen met één van de onderzoekers invullen. De resultaten van de vragenlijsten worden anoniem verwerkt in ons onderzoeksverslag. Dit onderzoeksverslag zal aangeboden worden aan het Deventer Ziekenhuis en de Universiteit Twente.

We zouden het erg waarderen als u de vragenlijst voor ons zou willen invullen.

Met vriendelijke groet,

Lydia Antonides, Lieke Ebrecht en Laura Ooms

Ondergetekende verklaart:

- De informatiebrief te hebben ontvangen en gelezen over het doel van het onderzoek, de opzet en de privacy afspraken van bovengenoemd onderzoek.
- Voldoende gelegenheid te hebben gehad tot het stellen van aanvullende vragen en hier duidelijk antwoord op te hebben gekregen.
- Voldoende tijd te hebben gehad om te beslissen om mee te doen aan het onderzoek
- Deelname aan het onderzoek geheel vrijwillig is en op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen aan het onderzoek en dit geen gevolgen heeft voor het onderzoek.
- Op de hoogte te zijn dat sommige mensen mijn gegevens kunnen inzien. Deze mensen staan vermeld in de informatiebrief.

- Toestemming te geven om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die in de informatiebrief staan.
- Toestemming te geven om mijn onderzoeksgegevens 15 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren.

Ik heb uitleg gekregen over het onderzoek, ik begrijp wat dit voor mij betekent en ga ermee akkoord dat mijn antwoorden worden gebruikt in het onderzoek. Ik verklaar hierbij mee te willen doen aan dit onderzoek.

Datum:

Handtekening:

Bijlage 11: Vragenlijst

Hartelijk dank dat u wilt meewerken aan ons onderzoek. Wij willen u vragen om vóór het invullen de **informatiebrief** te lezen en het **toestemmingsformulier** te tekenen. De gegevens van de vragenlijst zullen anoniem worden verwerkt. Deze vragenlijst bestaat uit 52 vragen. Het invullen zal ongeveer 15 tot 20 minuten duren.

Planning

Kunt u voor de volgende stellingen aangeven in welke mate u het met de stelling eens bent?

Kruis het hokje van uw keuze aan.

*Met standaard dialyseschema worden de **vaste dagen en tijdstippen** waarop u normaal gesproken dialyseert bedoeld. Een schema is bijvoorbeeld ma/wo/vr om 09:00 uur.

Met losse dialysemomenten wordt **één dialysebehandeling op een bepaald moment bedoeld. De meeste patiënten hebben 3 dialysemomenten per week.

	Helemaal mee oneens	Beetje mee oneens	Beetje mee eens	Helemaal mee eens	N.v.t.
1. Aan het begin van mijn dialysebehandeling in het Deventer Ziekenhuis is het *standaard dialyseschema <u>in overleg</u> met mij opgesteld.					
2. Toen ik in het Deventer Ziekenhuis begon met dialyseren, kon ik <u>zelf kiezen</u> wanneer ik zou dialyseren.					
3. Wanneer een verandering in mijn dagelijks leven vraagt om een ander standaard dialyseschema kan dit op tijd geregeld worden.					
4. Het is altijd mogelijk om een keer een **dialysemoment te verschuiven of te verplaatsen wanneer ik iets anders heb (begrafenis, andere afspraak, feestje).					
5. Ik heb het gevoel dat ik, zoveel als ik dat zelf wil, zelf de regie kan voeren/zelf de touwtjes in handen kan nemen over mijn planning in het Deventer Ziekenhuis.					
6. Ik ben vanaf het begin van mijn dialyse bekend met de mogelijkheden om mijn standaard dialyseschema aan te passen of om een dialyse een keer te verplaatsen.					
7. Ik kan <u>niet</u> dialyseren op de momenten van mijn voorkeur vanwege de visitemomenten van mijn arts.					
8. Ik heb <u>niet</u> altijd op de momenten van mijn voorkeur kunnen dialyseren, omdat er op die momenten toen geen plek was.					

Behandeling

Kunt u bij de onderwerpen die hieronder staan, aangeven in hoeverre u dit graag zelf doet, u hier fysiek toe in staat bent en of het Deventer Ziekenhuis u hiertoe in staat stelt? Het gaat er niet om of u deze activiteiten ook daadwerkelijk uitvoert.

Kruis het hokje van uw keuze aan (Per onderwerp moeten er dus drie kruisjes worden ingevuld).

***Wanneer het Deventer Ziekenhuis u bewust niet de gelegenheid heeft gegeven/in staat heeft gesteld om het onderwerp uit te voeren, omdat bekend is dat u het onderwerp **niet kan** uitvoeren.

Onderwerp:	Dit doe/wil ik graag zelf (ongeacht of ik dit kan):				Ik ben fysiek in staat om dit te doen:				Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om dit zelf te doen:				
	Helemaal mee oneens	Beetje mee oneens	Beetje mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee oneens	Beetje mee oneens	Beetje mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee oneens	Beetje mee oneens	Beetje mee eens	Helemaal mee eens	N.v.t. ***
9. Informatie verzamelen over ziekte of behandeling													
10. Begrijpen wat mijn labwaarden/-uitslagen betekenen.													
11. Labwaarden <u>op de lange termijn</u> bijhouden (inzicht krijgen in eerdere labuitslagen en zo inzicht krijgen in uw gezondheid)													
12. Actief meedenken over invulling behandeling (bijvoorbeeld duur en/of type behandeling)													
13. Het gesprek voeren met de arts tijdens eigen visite													

Onderwerp:	Dit doe/wil ik graag zelf (ongeacht of ik dit kan):				Ik ben fysiek in staat om dit te doen:				Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om dit zelf te doen:				
	Helemaal mee oneens	Beetje mee oneens	Beetje mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee oneens	Beetje mee oneens	Beetje mee eens	Helemaal mee eens	Helemaal mee oneens	Beetje mee oneens	Beetje mee eens	Helemaal mee eens	N.v.t. ***
14. Actief deelnemen aan gesprek met arts en/of verpleegkundige													
15. Meebeslissen over mijn behandeling													
16. Over mijn behandeling leren op het brugstation (<i>Als u het brugstation niet kent, hoeft u deze vraag niet in te vullen</i>)													
Taken uitvoeren:													
17. Wegen													
18. Machine opbouwen													
19. Machine door laten lopen (<i>Als u niet weet wat dit inhoudt, hoeft u deze vraag niet in te vullen</i>)													
20. Shunt aanprikken (<i>Als u geen shunt heeft, hoeft u deze vraag niet in te vullen</i>)													
21. Machine bedienen tijdens dialyse													
22. Shunt afdrukken													
23. Machine schoonmaken													

Kunt u voor de volgende stellingen aangeven in welke mate u het met de stelling eens bent?
Kruis het hokje van uw keuze aan.

	Helemaal mee oneens	Beetje mee oneens	Beetje mee eens	Helemaal mee eens	N.v.t.
24. De arts staat altijd open voor mijn mening en ideeën.					
25. Mijn keuze om bepaalde dingen wel of niet zelf te doen, wordt door de verpleegkundigen en artsen gerespecteerd (denk aan: machine opbouwen en bedienen of meedenken in uw behandeling).					
26. De verpleegkundige en/of arts stelt mij regelmatig vragen waardoor ik geactiveerd word om zelf na te denken over mijn behandeling of zelf taken rondom mijn dialyse op te pakken.					

Zelf de regie voeren

Voor ons onderzoek zijn we geïnteresseerd op welke gebieden de patiënten in het Deventer Ziekenhuis het liefst inspraak zouden willen hebben en zelf de regie zouden willen voeren. Dat betekent zelf de touwtjes in handen nemen.

27. Geef op een schaal van 1 tot 10 aan hoe belangrijk u elk van de volgende vier situaties vindt (1= zeer onbelangrijk, 10= zeer belangrijk). Geef per situatie een toelichting waarom u deze situatie wel of niet belangrijk vindt.

*Met standaard dialyseschema worden de **vaste dagen en tijdstippen** waarop u normaal gesproken dialyseert bedoeld. Een schema is bijvoorbeeld ma/wo/vr om 09:00.

Met losse dialysemomenten wordt **één dialysebehandeling op een bepaald moment bedoeld. De meeste patiënten hebben 3 dialysemomenten per week.

Situatie:	Cijfer: (1 tot 10)
Zelf mee kunnen beslissen over de planning van mijn *standaard dialyseschema.	
Toelichting:	
Zelf mee kunnen beslissen over het aanpassen van **losse dialysemomenten.	
Toelichting:	

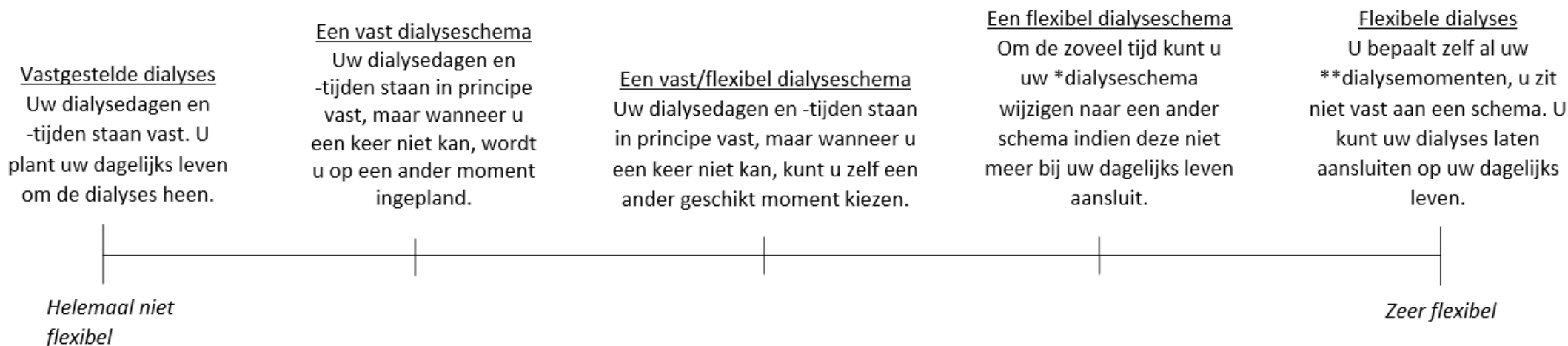
• Inzicht hebben in medische gegevens en in de mogelijkheden die te maken hebben met mijn behandeling.	
Toelichting:	
• Zoveel mogelijk handelingen rondom mijn dialyse zelf uitvoeren.	
Toelichting:	

Flexibiliteit

28. Geef in het onderstaande schema met een kruis op de horizontale lijn aan welke mate van flexibiliteit in de planning u het liefst zou willen. Het kruis mag overal tussen de twee uitersten (“helemaal niet flexibel” en “zeer flexibel”) geplaatst worden. Geef een toelichting op uw antwoord. Belangrijk hierbij is dat u aangeeft wat u graag zou willen in uw planning. U hoeft geen rekening te houden met wat er allemaal mogelijk is in het Deventer Ziekenhuis. Het Deventer Ziekenhuis is geïnteresseerd in uw wens. In Meander Medisch Centrum Amersfoort bijvoorbeeld, worden patiënten wel in een vast schema ingepland, maar kunnen patiënten die dat willen online zelf hun dialysemomenten wijzigen. Dit is slechts een voorbeeld.

*Met dialyseschema worden de **vaste dagen en tijdstippen** waarop u normaal gesproken dialyseert bedoeld. Een schema is bijvoorbeeld ma/wo/vr om 09:00.

Met dialysemomenten wordt **één dialysebehandeling op een bepaald moment bedoeld. De meeste patiënten hebben 3 dialysemomenten per week.



Toelichting:

29. Wanneer het mogelijk zou zijn om uw eigen dialyseschema samen te stellen, om de hoeveel tijd zou u dan uw schema vooruit willen plannen? *Het gaat er bij deze vraag om dat u aangeeft wat u graag wilt. U hoeft geen rekening te houden met wat er in het Deventer Ziekenhuis mogelijk is.*

- Elke week
- Elke 2 weken
- Elke 3 weken
- Elke maand
- Elke 3 maanden (4 keer per jaar)
- Elke 4 maanden (3 keer per jaar)
- Elk halfjaar (2 keer per jaar)
- Elk jaar
- Anders, namelijk.....

30. Wanneer het mogelijk zou zijn om zelf uw dialyseschema samen te stellen of een keer van moment te wisselen, op welke manier zou u dit dan willen aangeven? *Het gaat er hier om dat u aangeeft wat u graag wilt. U hoeft geen rekening te houden met wat er in het Deventer Ziekenhuis mogelijk is.*

- Zelfstandig online (via de computer of smartphone)
- In overleg met verpleegkundige online (via de computer of smartphone)
- Zelfstandig schriftelijk
- In overleg met verpleegkundige schriftelijk
- Zelfstandig mondeling
- In overleg met verpleegkundige mondeling
- Anders, namelijk.....

Gewenste planning:

Kunt u voor de volgende stellingen aangeven in welke mate u het met de stelling eens bent?

Kruis het hokje van uw keuze aan.

*Met dialyseschema worden de **vaste dagen en tijdstippen** waarop u normaal gesproken dialyseert bedoeld. Een schema is bijvoorbeeld ma/wo/vr om 09:00.

Met losse dialysemomenten wordt **één dialysebehandeling op een bepaald moment bedoeld. De meeste patiënten hebben 3 dialysemomenten per week.

	Helemaal mee oneens	Beetje mee oneens	Ik heb geen voorkeur	Beetje mee eens	Helemaal mee eens	N.v.t.
31. Ik heb liever dat ik zelf mijn <u>*dialyseschema voor langere tijd</u> kan kiezen dan dat dit voor mij wordt ingepland.						
32. Ik heb liever dat ik mijn <u>**losse dialysemomenten</u> zelf kan kiezen dan dat deze voor mij worden ingepland.						
33. Ik vind het belangrijk dat ik altijd (meestal) met dezelfde mensen kan dialyseren. Met dezelfde mensen dialyseren vind ik belangrijker dan flexibel kunnen dialyseren.						
34. Wanneer een vaste groep verpleegkundigen altijd mijn shunt aanprijkt, levert dit mij voordeel op. <i>(Als u geen shunt heeft, hoeft u deze vraag niet in te vullen)</i>						
35. Wanneer ik samen op een zaal lig met andere patiënten die ook zelfstandig activiteiten uitvoeren rondom hun behandeling of actief meedenken over hun behandeling word ik gestimuleerd om dit ook te doen. <i>(n.v.t. invullen wanneer u niet fysiek in staat bent zelfstandig activiteiten uit te voeren)</i>						

Beantwoord de volgende vragen. Het gaat er hier om dat u aangeeft wat u graag wilt. U hoeft geen rekening te houden met wat er in het Deventer Ziekenhuis mogelijk

<i>Vraag:</i>	<i>Uw antwoord:</i>
36. Als u een tijdstip mocht kiezen om te dialyseren, welk(e) tijdstip(pen) zou(den) dat dan zijn?	
37. En op welk(e) tijdstip(pen) zou u (het liefste) niet willen dialyseren?	
38. Als u zelf uw dagen waarop u dialyseert mocht kiezen, op welke dagen zou u dan het liefste dialyseren?	
39. En op welke dag(en) zou u (het liefste) niet willen dialyseren?	

Achtergrond vragen

Kruis het rondje voor het antwoord van uw keuze aan of vul de open vraag in.

40. Wat is uw geslacht?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

41. Wat is uw leeftijd?

.....jaar

42. Wat is uw afkomst?

- ☐ Nederlands
- ☐ Anders, namelijk.....

43. Wat is uw burgerlijke staat?

- ☐ Gehuwd
- ☐ Samenwonend met partner
- ☐ Gescheiden (niet samenwonend)
- ☐ Weduwe/weduwnaar
- ☐ Alleenstaand/ongehuwd

44. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?

- ☐ Geen opleiding
- ☐ Lagere school/basisonderwijs
- ☐ LBO, VBO, LTS, LHNO, VMBO
- ☐ MAVO, VMBO-t, MBO-kort
- ☐ MBO, MTS, MEAO
- ☐ HAVO, VWO, Gymnasium
- ☐ HBO, Universiteit
- ☐ Anders, namelijk.....

45. Hoe ziet uw thuissituatie eruit?

- ☐ Zelfstandig wonend (alleen)
- ☐ Zelfstandig wonend met partner
- ☐ Zelfstandig wonend met partner en kinderen (onder de 18 jaar)
- ☐ Zelfstandig wonend met kinderen (onder de 18 jaar)
- ☐ Onder begeleiding thuiswonend
- ☐ In een verpleegtehuis/verzorgingshuis
- ☐ Anders, namelijk.....

46. Aan welke (dagelijkse) activiteit besteedt u per week de meeste tijd (naast het dialyseren)?

- ☐ Werk
- ☐ Studie
- ☐ Zorg voor partner/kind
- ☐ Hobby's
- ☐ Anders, namelijk.....

Uw behandeling

47. Sinds wanneer krijgt u hier in het Deventer Ziekenhuis hemodialyse? *(Dit mag ook ongeveer zijn)*

.....-.....-..... (dd-mm-jjjj)

48. Welk dialyseschema volgt u?

- ☐ Om de dag (14-daags schema)
- ☐ 3 keer per week
- ☐ 2 keer per week
- ☐ 1 keer per week
- ☐ Anders, namelijk.....

49. Op welke dagen dialyseert u normaliter? *(Meerdere antwoorden mogelijk)*

- ☐ Zondag
- ☐ Maandag
- ☐ Dinsdag
- ☐ Woensdag
- ☐ Donderdag
- ☐ Vrijdag
- ☐ Zaterdag

50. Hoe lang duurt elke dialyse normaliter?

- ☐ 3 uur
- ☐ 3,5 uur
- ☐ 4 uur
- ☐ 4,5 uur
- ☐ 5 uur
- ☐ Anders, namelijk.....

51. Is er nog iets wat u kwijt wilt?

Hartelijk dank voor uw deelname aan ons onderzoek!

Bijlage 12: Frequentietabel resultaten vragenlijst

In deze bijlage zijn de frequenties van de antwoorden per vraag van de door 51 patiënten ingevulde vragenlijst te zien. In de tabellen staan eerst de percentages gegeven gevolgd door het valide percentage tussen haakjes, waarbij “n.v.t.” en “geen antwoord” niet zijn meegenomen. Daarnaast is overal het antwoord dat het meeste is ingevuld vetgedrukt weergegeven.

Planning

	Helemaal mee oneens	Beetje mee oneens	Beetje mee eens	Helemaal mee eens	N.v.t.	Geen antwoord
1. Aan het begin van mijn dialysebehandeling in het Deventer Ziekenhuis is het *standaard dialyseschema <u>in overleg</u> met mij opgesteld.	17,6 (17,6)	7,8 (7,8)	7,8 (7,8)	66,7 (66,7)	0	0
2. Toen ik in het Deventer Ziekenhuis begon met dialyseren, kon ik <u>zelf kiezen</u> wanneer ik zou dialyseren.	33,3 (33,3)	11,8 (11,8)	13,7 (13,7)	41,2 (41,2)	0	0
3. Wanneer een verandering in mijn dagelijks leven vraagt om een ander standaard dialyseschema kan dit op tijd geregeld worden.	7,8 (9,3)	2,0 (2,3)	13,7 (16,3)	60,8 (72,1)	15,7	0
4. Het is altijd mogelijk om een keer een **dialysemoment te verschuiven of te verplaatsen wanneer ik iets anders heb (begrafenis, andere afspraak, feestje).	5,9 (6,3)	0	7,8 (8,3)	80,4 (85,4)	5,9	0
5. Ik heb het gevoel dat ik, zoveel als ik dat zelf wil, zelf de regie kan voeren/zelf de touwtjes in handen kan nemen over mijn planning in het Deventer Ziekenhuis.	17,6 (18,4)	17,6 (18,4)	29,4 (30,6)	31,4 (32,7)	3,9	0
6. Ik ben vanaf het begin van mijn dialyse bekend met de mogelijkheden om mijn standaard dialyseschema aan te passen of om een dialyse een keer te verplaatsen.	11,8 (11,8)	5,9 (5,9)	9,8 (9,8)	72,5 (72,5)	0	0
7. Ik kan <u>niet</u> dialyseren op de momenten van mijn voorkeur vanwege de visitemomenten van mijn arts.	70,6 (78,3)	7,8 (8,7)	3,9 (4,3)	7,8 (8,7)	9,8	0
8. Ik heb <u>niet</u> altijd op de momenten van mijn voorkeur kunnen dialyseren, omdat er op die momenten toen geen plek was.	43,1 (53,7)	7,8 (9,8)	13,7 (17,1)	15,7 (19,5)	17,6	2,0

Behandeling

Onderwerp:	Dit doe/wil ik graag zelf (ongeacht of ik dit kan):	Ik ben fysiek in staat om dit te doen:	Het Deventer Ziekenhuis stimuleert mij om dit zelf te doen:
------------	---	--	---

	Hele maal mee onee ns	Beetj e mee onee ns	Beetj e mee eens	Hele maal mee eens	N.v.t.	Geen antw oord	Hele maal mee onee ns	Beetj e mee onee ns	Beetj e mee eens	Hele maal mee eens	N.v.t.	Geen antw oord	Hele maal mee onee ns	Beetj e mee onee ns	Beetj e mee eens	Hele maal mee eens	N.v.t. ***	Geen antw oord
9. Informatie verzamelen over ziekte of behandeling	19,6 (21,7)	5,9 (6,5)	15,7 (17,4)	49,0 (54,3)	0	9,8	9,8 (10,6)	3,9 (4,3)	13,7 (14,9)	64,7 (70,2)	0	7,8	9,8 (12,8)	7,8 (10,3)	11,8 (15,4)	47,1 (61,5)	17,6	5,9
10. Begrijpen wat mijn labwaarden/-uitslagen betekenen.	7,8 (8,5)	7,8 (8,5)	19,6 (21,3)	56,9 (61,7)	0	7,8	11,8 (13,3)	7,8 (8,9)	9,8 (11,1)	58,8 (66,7)	0	11,8	7,8 (9,5)	3,9 (4,8)	19,6 (23,8)	51,0 (61,9)	7,8	9,8
11. Labwaarden op de lange termijn bijhouden (inzicht krijgen in eerdere labuitslagen en zo inzicht krijgen in uw gezondheid)	17,6 (19,1)	7,8 (8,5)	17,6 (19,1)	49,0 (53,2)	0	7,8	9,8 (11,6)	3,9 (4,7)	11,8 (14,0)	58,8 (69,8)	0	15,7	11,8 (15,0)	11,8 (15,0)	9,8 (12,5)	45,1 (57,5)	9,8	11,8
12. Actief meedenken over invulling behandeling (bijvoorbeeld duur en/of type behandeling)	23,5 (24,5)	3,9 (4,1)	9,8 (10,2)	58,8 (61,2)	0	3,9	5,9 (7,0)	3,9 (4,7)	11,8 (14,0)	62,7 (74,4)	2,0	13,7	11,8 (14,6)	9,8 (12,2)	13,7 (17,1)	45,1 (56,1)	5,9	13,7
13. Het gesprek voeren met de arts tijdens eigen visite	2,0 (2,0)	2,0 (2,0)	9,8 (10,2)	82,4 (85,7)	0	3,9	2,0 (2,3)	0	7,8 (9,1)	76,5 (88,6)	0	13,8	2,0 (2,3)	2,0 (2,3)	11,8 (14,0)	68,6 (81,4)	5,9	9,8
14. Actief deelnemen aan gesprek met arts en/of verpleegkundige	2,0 (2,1)	2,0 (2,1)	9,8 (10,4)	80,4 (85,4)	0	5,9	2,0 (2,1)	0	9,8 (10,6)	80,4 (87,2)	0	7,8	2,0 (2,4)	7,8 (9,5)	13,7 (16,7)	58,8 (71,4)	5,9	11,8
15. Meebeslissen over mijn behandeling	11,8 (12,8)	3,9 (4,3)	17,6 (19,1)	58,8 (63,8)	0	7,8	7,8 (8,9)	2,0 (2,2)	9,8 (11,1)	68,6 (77,8)	2,0	9,8	7,8 (10,3)	2,0 (2,6)	17,6 (23,1)	49,0 (64,1)	9,8	13,7
16. Over mijn behandeling leren op het brugstation <i>(Als u het brugstation niet kent,</i>	3,9 (10,0)	5,9 (15,0)	5,9 (15,0)	23,5 (60,0)	0	60,8	3,9 (10,0)	2,0 (5,0)	5,9 (15,0)	27,5 (70,0)	0	60,8	5,9 (16,7)	0	9,8 (27,8)	19,6 (55,6)	35,3	29,5

<i>hoeft u deze vraag niet in te vullen)</i>																		
Taken uitvoeren:																		
17. Wegen	21,6 (23,9)	0	11,8 (13,0)	56,9 (63,0)	2,0	7,8	17,6 (19,6)	3,9 (4,3)	7,8 (8,7)	60,8 (67,4)	0	9,8	11,8 (16,2)	3,9 (5,4)	5,9 (8,1)	51,0 (70,3)	17,6	9,8
18. Machine opbouwen	56,9 (64,4)	9,8 (11,1)	3,9 (4,4)	17,6 (20,0)	0	11,8	47,1 (60,0)	0	5,9 (7,5)	25,5 (32,5)	5,9	15,7	17,6 (25,0)	2,0 (2,8)	13,7 (19,4)	37,3 (52,8)	15,7	13,7
19. Machine door laten lopen <i>(Als u niet weet wat dit inhoudt, hoeft u deze vraag niet in te vullen)</i>	39,2 (58,8)	3,9 (5,9)	9,8 (14,7)	13,7 (20,6)	0	33,3	37,3 (55,9)	3,9 (5,9)	3,9 (5,9)	21,6 (32,4)	0	33,3	13,7 (30,4)	2,0 (4,3)	5,9 (13,0)	23,5 (52,2)	21,6	33,3
20. Shunt aanprikken <i>(Als u geen shunt heeft, hoeft u deze vraag niet in te vullen)</i>	47,1 (66,7)	9,8 (13,9)	3,9 (5,6)	9,8 (13,9)	0	29,4	45,1 (69,7)	2,0 (3,0)	2,0 (3,0)	15,7 (24,2)	2,0	33,3	21,6 (44,0)	3,9 (8,0)	2,0 (4,0)	21,6 (44,0)	21,6	29,4
21. Machine bedienen tijdens dialyse	54,9 (62,2)	5,9 (6,7)	11,8 (13,3)	15,7 (17,8)	0	11,8	37,3 (45,2)	5,9 (7,1)	11,8 (14,3)	27,5 (33,3)	0	17,6	21,6 (30,6)	2,0 (2,8)	9,8 (13,9)	37,3 (52,8)	9,8	19,6
22. Shunt afdrukken	17,6 (23,7)	3,9 (5,3)	7,8 (10,5)	45,1 (60,5)	2,0	23,5	13,7 (20,0)	3,9 (5,7)	3,9 (5,7)	47,1 (68,6)	2,0	29,4	7,8 (12,9)	2,0 (3,2)	3,9 (6,5)	47,1 (77,4)	17,6	21,6
23. Machine schoonmaken	72,5 (86,0)	9,8 (11,6)	0	2,0 (2,3)	0	15,7	54,9 (71,8)	2,0 (2,6)	3,9 (5,1)	15,7 (20,5)	0	23,5	39,2 (62,5)	2,0 (3,1)	5,9 (9,4)	15,7 (25,0)	15,7	21,6

	Helemaal mee oneens	Beetje mee oneens	Beetje mee eens	Helemaal mee eens	N.v.t.	Geen antwoord
24. De arts staat altijd open voor mijn mening en ideeën.	5,9 (6,1)	3,9 (4,1)	13,7 (14,3)	70,6 (73,5)	3,9	2,0
25. Mijn keuze om bepaalde dingen wel of niet zelf te doen, wordt door de verpleegkundigen en artsen gerespecteerd (denk aan: machine opbouwen en bedienen of meedenken in uw behandeling).	3,9 (4,3)	3,9 (4,3)	9,8 (10,6)	74,5 (80,9)	3,9	3,9
26. De verpleegkundige en/of arts stelt mij regelmatig vragen waardoor ik geactiveerd word om zelf na te denken over mijn behandeling of zelf taken rondom mijn dialyse op te pakken.	7,8 (8,3)	15,7 (16,7)	21,6 (22,9)	49,0 (52,1)	3,9	2,0

Zelf de regie voeren

27. Geef op een schaal van 1 tot 10 aan hoe belangrijk u elk van de volgende vier situaties vindt (1= zeer onbelangrijk, 10= zeer belangrijk). Geef per situatie een toelichting waarom u deze situatie wel of niet belangrijk vindt.

Situatie:		Cijfer: (1 tot 10)	Frequentie:
Zelf mee kunnen beslissen over de planning van mijn *standaard dialyseschema.	1	0	
	2	2,0 (2,1)	
	3	0	
	4	2,0 (2,1)	
	5	2,0 (2,1)	
	6	9,8 (10,4)	
	7	9,8 (10,4)	
	8	35,3 (37,5)	
	9	3,9 (4,2)	
	10	29,4 (31,3)	
	Geen antwoord	5,9	
Cijfer	Toelichting		
4	Ik vind het niet zo belangrijk		
6	Ik heb er toch geen verstand van		
	De planning staat tamelijk vast, het zou niet goed zijn als iedereen zomaar kan beslissen over het schema		
7	Kan ik mijn eigen tijd indelen		
	Inspraak is belangrijk, maar het moet wel mogelijk zijn		
	Wel belangrijk		
8	Het is belangrijk om te weten hoe je je dagen kunt indelen		
	Dit schema is goed, je hebt geen keuze (om de dag		
	Door het schema aan te passen kon ik weer gaan sporten		
	Om de dag --> gaat vanzelf		
	Veel is afhankelijk van planning afdeling en de mogelijkheid om hiervan af te wijken i.v.m. ruimte op de kamers		
	Wanneer je nog kleine kinderen hebt, wil je graag onder schooltijd.		
	Dat je weet wat er gebeurt		

	Zijn we mee bezig		
	Je zit met vaste tijden en taxi		
	Schema vaststelling in overleg. Wat zijn de mogelijkheden?		
	Wij overleggen het		
9	Ik kan aangeven wanneer ik op een ander moment wil dialyseren. Ik vind het huidige schema prettig		
10	Tevreden		
	Hou van regelmaat		
	Wil zelf controle over mijn leven en tijdsindeling behouden voor zover mogelijk		
	Er wordt heel goed met de patiënt besproken als deze een dag moet verschuiven en proberen toch de tijd aan te houden of dag die patiënt goed uitkomt		
	Kunnen beslissen om 's middags vroeg aangesloten te worden		
	Lijkt me niet nodig		
	Heel erg belangrijk. Op die manier kan ik een balans vinden tussen behandeling- werk- en momenten om leuke dingen te doen		
	Je bent de hele dag hier aanwezig, 4 uur.		
	Zelf mee kunnen beslissen over het aanpassen van **losse dialysemomenten.	1	0
		2	2,0 (2,3)
		3	2,0 (2,3)
		4	5,9 (6,8)
		5	3,9 (4,5)
		6	5,9 (6,8)
		7	11,8 (13,6)
		8	15,7 (18,2)
		9	11,8 (13,6)
		10	27,5 (31,8)
		Geen antwoord	13,7
Cijfer	Toelichting		
2	Weinig van toepassing		
4	Dit moet volgens mij de arts beslissen aan de hand van de gezondheid resultaten van de patiënt		
	Komt nooit voor. Niet meer mobiel.		

7	Omdat je die mogelijkheid hebt.	
	Je moet zelf kunnen weten wanneer je wilt ruilen. Die inspraak moet je hebben.	
	Nooit meegemaakt, wel belangrijk	
	Inspraak is belangrijk, maar moet wel mogelijk zijn	
8	Alleen in noodgeval, normaal ritme is fijn	
	Als je plotseling iets hebt valt er altijd iets te regelen	
	Altijd prettig als het in overleg kan	
	Ik wil wel dat het mogelijk is. Bepaalde patiënten hebben gewoon voorrang. En ik vind het ook niet erg. Belangrijk is dat alles wel met elkaar besproken wordt!	
	Jawel	
9	Als er gebeurtenissen zijn in de privésfeer om daar in overleg mee te beslissen.	
	Voor mij is het belangrijk dat ik altijd de laatste ben die wordt aangesloten op een kamer waarin ook "moeilijke" patiënten zijn die veel tijd kosten bij het aansluiten	
	Aanpassen veelal op verzoek	
	Ik kan aangeven wanneer ik op een ander moment wil dialyseren. Ik vind het huidige schema prettig	
10	Makkelijk	
	Dit is wel fijn omdat ik nog een druk leventje heb, dus dan past het beter in mijn leven	
	Om mijn behandeling zo goed mogelijk te kunnen laten passen bij mijn dagelijks leven.	
	Ik zeg het nu zelf als ik wil schuiven van dialysemoment	
	Houden ze rekening mee	
	Je bent dan vrij om te zeggen wanneer je kunt spoelen	
	Lijkt me niet nodig	
	Door mijn vakanties komt het voor dat dialysemomenten aangepast worden	
	3 keer per week	
Inzicht hebben in medische gegevens en in de mogelijkheden die te maken hebben met mijn behandeling.	1	0
	2	3,9 (4,2)
	3	0
	4	0
	5	5,9 (6,3)
	6	9,8 (10,4)

		7	11,8 (12,5)
		8	31,4 (33,3)
		9	9,8 (10,4)
		10	21,6 (22,9)
		Geen antwoord	5,9
Cijfer	Toelichting		
2	Niet belangrijk.		
	Te oud voor		
5	Dat is iets voor de arts		
	Als ik info niet krijg, zoek ik die zelf wel op		
6	De dokter verteld		
7	Weet goed wat er allemaal gebeurt en waarom		
	Gaat goed		
8	Arts geeft de medische gegevens		
	Het is jouw lichaam, jouw leven. Dan ben je er bewust mee bezig.		
	Zelf overzicht krijgen.		
	De labuitslagen worden altijd met mij besproken		
	Door inzicht in de medische gegevens kan ik mijn leefsituatie beter aanpassen		
	Als patiënt moet je meer te horen krijgen of er andere mogelijkheden zijn voor het verdere verloop van de behandeling.		
	Wekelijks gesprek met dokter, 1x/jr gesprek buiten dialyse om met arts		
	Ja dat doe ik al.		
9	Je wilt graag weten hoe je gezondheid is		
	Voldoende informatie		
	Wil graag alles weten. Vroeger had ze een heel dossier in een map zitten, nu is alles digitaal		
10	Altijd voordeel		
	Alleen op die manier snap ik wat er met mij aan de hand is. Welke handelingen ik zelf kan doen om mijn medische situatie zo goed mogelijk te houden		
	Lijkt me niet nodig		
	Ik wordt altijd goed op de hoogte gehouden door mijn arts als er iets nieuws in de behandeling te vinden is.		
• Zoveel mogelijk handelingen rondom mijn dialyse zelf uitvoeren.		1	11,8 (13,3)

	2	11,8 (13,3)
	3	13,7 (15,6)
	4	7,8 (8,9)
	5	2,0 (2,2)
	6	9,8 (11,1)
	7	17,6 (20,0)
	8	13,7 (15,6)
	9	0
	10	0
	Geen antwoord	11,8
<i>Cijfer</i>	<i>Toelichting</i>	
1	Geen behoefte	
	Niet meer toe in staat. Al 10 jaar in dialyse, vervaagd allemaal	
	Zelf niet kan	
	Niet actief zijn, laat me maar een beetje met rust.	
2	Zelf wel shunt afdrukken, rest is niet zo belangrijk en niet zo interessant	
	Ik ben niet in staat om behandelingen uit te voeren rond mijn behandeling	
	Ik vind het niet belangrijk	
	Ik vertrouw op de arts en de verpleegkundigen	
3	Geen belang bij, moeilijk	
	Omdat de afstand tot huis ruim een half uur, vind ik de tijd die besteed wordt om een machine op te bouwen mij teveel tijd kost. Ik ben lui	
	Wordt goed gedaan door de verpleging	
	Shunt afdrukken wel belangrijk, rest bemoeit ze zich liever niet mee.	
	Ben thuis druk op het bedrijf. De behoefte om veel zelf te doen is er niet.	
4	Laat de behandeling (dialyse) graag aan de verpleging over	
5	Hiervoor geen interesse	
6	Hoeft niet perse	
	Heb ik geen behoefte aan.	
	Voor mij is belangrijk om voor de dialyse mijn stoel en omgeving in te richten en klaar te maken voor dialyse	
7	Ik vind het belangrijk, maar als ik het niet kan, kan ik het ook loslaten en dan pakken ze het hier meteen op.	

	Ik bouw zelf de machine op en leg alles klaar voor het aansluiten
	Je kunt zelf je gezondheid in de gaten houden
	Alleen bij het starten van de dialyse
8	Op die manier heb ik het gevoel dat ik zelf actief kan bijdragen aan mijn behandeling. Dat is prettig.
	Wat zelf kan zelf doen, wat niet kan verpleegkundigen laten doen

Flexibiliteit

28. Geef in het onderstaande schema met een kruis op de horizontale lijn aan welke mate van flexibiliteit in de planning u het liefst zou willen.

Mate van flexibiliteit	Frequentie
1,0	7,8 (8,3)
1,5	2,0 (2,1)
2,0	31,4 (33,3)
2,5	17,6 (18,8)
3,0	21,6 (22,9)
3,5	3,9 (4,2)
4,0	5,9 (6,3)
4,5	2,0 (2,1)
5,0	2,0 (2,1)
Geen antwoord	5,9
<i>Mate van flexibiliteit</i>	<i>Toelichting</i>
1,0	Wij plannen alles om het dialyseren, dat geeft ook thuis ritme en familie en vrienden houden daar rekening mee.
	Ik plan mijn leven om mijn dialyses heen, dat is voor iedereen duidelijk.
	Vaste tijden is het prettigst
1,5	Heb het liefst regelmaat
2,0	Met vaste tijden weet je precies waar je aan toe bent en kan je je leven daarop aanpassen: geen gekke dingen doen op dagen dat ik dialyseer.
	Vastigheid en structuur is erg belangrijk, ik wil het zo houden als het nu is!
	1=ja, 2=o.k.
	Je hebt ook je verplichtingen. De drie dagen staan sowieso vast.

	Ik plan mijn leven eromheen, graag zo houden.
	Duidelijkheid vind ik prettig
	Strak schema is fijn. Dag waarop dialyses inhalen maakt niet uit. Vindt het geen probleem om andere activiteiten, zoals haar eigen verjaardag, om de dialyse heen te plannen. Als je het verzet moet je het toch weer inhalen, dus dan liever eigen afspraken verzetten.
	Bij een begrafenis
2,5	Altijd in overleg, in noodgevallen zou ik wel willen wisselen. Schema veranderen, ligt eraan wat er gebeurt. Wel vast schema alleen tijd zou anders kunnen
	Als het nodig is wil ze wel schuiven. Houd de dagen dat ze hier komt in de gaten.
	Om de dag, anders kan het niet. Met z'n tweeën afspreken, samen
	In overleg, wel tijdstippen aangeven
	Ruilen moet echt nodig zijn, anders doe ik het niet.
	Bij de planning van de dialyse kan je je wensen altijd bespreekbaar maken en er wordt altijd wel rekening gehouden met jouw wensen, of tenminste zij proberen het wel!
	In overleg ander moment
3,0	Vast schema is fijn, als er een keer wat is, wisselen, moet van beide kanten flexibel zijn.
	Vaste dagen geeft rust. Je kunt eventueel je hobby's daar op aanpassen.
	Je bent dan vrij om te zeggen wanneer je kunt spoelen.
	Een vast schema is prettig voor planning eigen leven. Maar het is eveneens prettig om zelf een ander moment te kiezen als je een keer niet kunt door andere omstandigheden.
	Indien nodig zelf een moment kunnen kiezen (bijv. een lang weekend plannen, een keer 's morgens i.p.v. 's middags)
	Heb mijn tijd en dagelijkse leven aangepast aan de dialyse
4,0	Een te flexibelschema wordt te laks, zo heb je enige regelmaat. En met bepaalde periodes is het ook fijn.
	Aansluiten op mijn dagelijks leven is zeer belangrijk. Hoe flexibeler mijn schema, hoe makkelijker dat gaat. Natuurlijk moet het voor de organisatie in het Deventer Ziekenhuis
4,5	Niet nodig
5,0	Ik zou het bijzonder prettig vinden als de aansluittijd zo vroeg wordt dat je alleen bv de ochtend of de middag kwijt bent. Nu ben ik de middag en een heel stuk van de avond bij dialyse.

29. Wanneer het mogelijk zou zijn om uw eigen dialyseschema samen te stellen, om de hoeveel tijd zou u dan uw schema vooruit willen plannen? *Het gaat er bij deze vraag om dat u aangeeft wat u graag wilt. U hoeft geen rekening te houden met wat er in het Deventer Ziekenhuis mogelijk is.*

Elke week	9,8 (10,9)	Anders, namelijk:
Elke 2 weken	7,8 (8,7)	Ik laat liever voor mij plannen
Elke 3 weken	2,0 (2,2)	Ik hoef het niet aan te passen
Elke maand	5,9 (6,5)	Geen behoefte
Elke 3 maanden	5,9 (6,5)	Zoals het nu is/gaat
Elke 4 maanden	2,0 (2,2)	Dat staat al vast
Elk halfjaar	11,8 (13,0)	Ben tevreden met deze planning en er hoeft niets veranderd te worden
Elk jaar	27,5 (30,4)	Per moment, met evt. verandering als de omstandigheden zo zijn
Anders, namelijk	17,6	Niet
N.v.t.	3,9	Zoals het nu gaat ben ik tevreden
Geen antwoord	5,9	

30. Wanneer het mogelijk zou zijn om zelf uw dialyseschema samen te stellen of een keer van moment te wisselen, op welke manier zou u dit dan willen aangeven? *Het gaat er hier om dat u aangeeft wat u graag wilt. U hoeft geen rekening te houden met wat er in het Deventer Ziekenhuis mogelijk is.*

Zelfstandig online	3,9 (4,3)
In overleg met verpleegkundige online	2,0 (2,2)
Zelfstandig schriftelijk	0
In overleg met verpleegkundige schriftelijk	2,0 (2,2)
Zelfstandig mondeling	7,8 (8,7)
In overleg met verpleegkundige mondeling	74,5 (82,6)
Anders, namelijk	0
N.v.t.	2,0
Geen antwoord	7,8

	Helemaal mee oneens	Beetje mee oneens	Ik heb geen voorkeur	Beetje mee eens	Helemaal mee eens	N.v.t.	Geen antwoord
31. Ik heb liever dat ik zelf mijn <u>*dialyseschema voor langere tijd</u> kan kiezen dan dat dit voor mij wordt ingepland.	27,5 (30,4)	2,0 (2,2)	21,6 (23,9)	15,7 (17,4)	23,5 (26,1)	3,0	5,9
32. Ik heb liever dat ik mijn <u>**losse dialysemomenten</u> zelf kan kiezen dan dat deze voor mij worden ingepland.	19,6 (23,3)	9,8 (11,6)	11,8 (14,0)	19,6 (23,3)	23,5 (27,9)	5,9	9,8
33. Ik vind het belangrijk dat ik altijd (meestal) met dezelfde mensen kan dialyseren. Met dezelfde mensen dialyseren vind ik belangrijker dan flexibel kunnen dialyseren.	15,7 (17,4)	5,9 (6,5)	15,7 (17,4)	17,6 (19,6)	35,3 (39,1)	2,0	7,9
34. Wanneer een vaste groep verpleegkundigen altijd mijn shunt aanprikt, levert dit mij voordeel op. <i>(Als u geen shunt heeft, hoeft u deze vraag niet in te vullen)</i>	11,8 (15,4)	0	19,6 (25,6)	7,8 (10,3)	37,3 (48,7)	9,8	13,8
35. Wanneer ik samen op een zaal lig met andere patiënten die ook zelfstandig activiteiten uitvoeren rondom hun behandeling of actief meedenken over hun behandeling word ik gestimuleerd om dit ook te doen. <i>(n.v.t. invullen wanneer u niet fysiek in staat bent zelfstandig activiteiten uit te voeren)</i>	17,6 (28,1)	3,9 (6,3)	9,8 (15,6)	13,7 (21,9)	17,6 (28,1)	31,4	5,9

36. Als u een tijdstip mocht kiezen om te dialyseren, welk(e) tijdstip(pen) zou(den) dat dan zijn?

8:00u	31,4 (33,3)
8:15u/8:20u	5,9 (6,1)
8:30u	5,9 (6,1)
9:00u	3,9 (4,1)
's morgens	7,8 (8,2)
Di mid. 14u, vrij ocht. 9u	2,0 (2,0)
13:00u	2,0 (2,0)
13:30u	2,0 (2,0)
14:00u	2,0 (2,0)
14:15u	2,0 (2,0)
14:45u	11,8 (12,2)
15:00u	5,9 (6,1)
16:00u	3,9 (4,1)

16:30u	2,0 (2,0)
Maakt niet uit	3,9 (4,1)
Eind middag	2,0 (2,0)
Voormiddag	2,0 (2,0)
Geen antwoord	3,9

37. En op welk(e) tijdstip(pen) zou u (het liefste) **niet** willen dialyseren?

's Ochtends en/of later	17,6 (19,6)
's Middags	37,3 (41,3)
's Middags (later dan nu)	5,9 (6,5)
Na de middag	2,0 (2,2)
Andere tijdstippen dan nu	5,9 (6,5)
Maakt niet uit	5,9 (6,5)
15:30u	3,9 (4,3)
18:00u	2,0 (2,2)
Geen antwoord	9,8

38. Als u zelf uw dagen waarop u dialyseert mocht kiezen, op welke dagen zou u dan het liefste dialyseren?

Geen voorkeur	11,8 (15,0)
Maandag t/m vrijdag	5,9 (7,5)
Ma/woe/vrij	25,5 (32,5)
Ma/do	3,9 (5,0)
Alles behalve zondag	2,0 (2,5)
Di/do/zat	25,5 (32,5)
Di/vrij	2,0 (2,5)
Di/zat	2,0 (2,5)
Geen antwoord	21,6

39. En op welke dag(en) zou u (het liefste) **niet** willen dialyseren?

Geen voorkeur	11,8 (16,2)
Zaterdag	2,0 (2,7)
Zondag	13,7 (18,9)
Weekend	13,7 (18,9)
Maandag	2,0 (2,7)
Di/do/zat	5,9 (8,1)
Di/do	2,0 (2,7)
Anders dan ma/woe/vrij	3,9 (5,4)
Ma/woe/vrij/zo	9,8 (13,5)
Ma/woe/vrij	2,0 (2,7)
Ma/zo	2,0 (2,7)
Vrij/zo	2,0 (2,7)
Feestdagen	2,0 (2,7)
Geen antwoord	27,5

40. Wat is uw geslacht?		46. Aan welke (dagelijkse) activiteit besteedt u per week de meeste tijd (naast het dialyseren)?	
- Man	58,8 (58,8)	- Werk/studie	9,8 (10,4)
- Vrouw	41,2 (41,2)	- Zorg voor partner/kind	15,7 (16,7)
- Geen antwoord	0	- Hobby's	68,6 (72,9)
41. Wat is uw leeftijd?		- Geen antwoord	5,9
- 21-50 jaar	7,8 (7,8)	47. Sinds wanneer krijgt u hier in het Deventer Ziekenhuis hemodialyse?	
- 51-70 jaar	19,6 (19,6)	- Minder dan 1 jaar	17,6 (20,0)
- 71-90 jaar	72,5 (72,5)	- 1 tot 3 jaar	27,5 (31,1)
- Geen antwoord	0	- 3 tot 6 jaar	19,6 (22,2)
42. Wat is uw afkomst?		- Langer dan 6 jaar	23,5 (26,7)
- Nederlands	96,1 (96,1)	- Geen antwoord	11,8
- Anders	3,9 (3,9)	48. Welk dialyseschema volgt u?	
- Geen antwoord	0	- Om de dag	33,3 (33,3)
43. Wat is uw burgerlijke staat?		- 3 keer per week	56,9 (56,9)
- Gehuwd	52,9 (54,0)	- 2 keer per week	9,8 (9,8)
- Samenwonend met partner	11,8 (12,0)	- Geen antwoord	0
- Gescheiden	5,9 (6,0)	49. Op welke dagen dialyseert u normaliter?	
- Weduwe/weduwnaar	15,7 (16,0)	- Alle dagen (om de dag)	33,3 (33,3)
- Alleenstaand/ongehuwd	11,8 (12,0)	- Ma/woe/vrij	29,4 (29,4)
- Geen antwoord	2,0	- Di/do/zat	27,4 (27,4)
44. Wat is uw hoogst voltooide opleiding?		- Ma/vrij	3,9 (3,9)
	13,7 (14,3)	- Di/zat	5,9 (5,9)

- <i>Geen opleiding/ lagere school/ basisonderwijs</i>		- <i>Geen antwoord</i>	0
- <i>LBO/ VBO/ LTS/ LHNO/ VMBO</i>	21,6 (22,4)	50. Hoe lang duurt elke dialyse normaliter?	
- <i>MAVO/ VMBO-t/ MBO-kort</i>	13,7 (14,3)	- <i>3 uur</i>	9,8 (9,8)
- <i>MBO/MTS/MEAO</i>	17,6 (18,4)	- <i>3,5 uur</i>	13,7 (13,7)
- <i>HAVO/VWO/Gymnasium</i>	9,8 (10,2)	- <i>4 uur</i>	74,5 (74,5)
- <i>HBO/Universiteit</i>	19,6 (20,4)	- <i>5 uur</i>	2,0 (2,0)
- <i>Geen antwoord</i>	3,9	- <i>Geen antwoord</i>	0
45. Hoe ziet uw thuissituatie eruit?			
- <i>Zelfstandig wonend (alleen)</i>	25,5 (26,5)		
- <i>Zelfstandig wonend met partner</i>	56,9 (59,2)		
- <i>Zelfstandig wonend met partner en kinderen (onder de 18 jaar)</i>	2,0 (2,0)		
- <i>Zelfstandig wonend met kinderen (onder de 18 jaar)</i>	2,0 (2,0)		
- <i>Onder begeleiding thuiswonend</i>	0		
- <i>In een verpleegtehuis/verzorgingshuis</i>	0		
- <i>Anders, namelijk</i>	9,8 (10,2)		
- <i>Geen antwoord</i>	3,9		

Bijlage 13: Opzet focusgroep verpleegkundigen

Intervisie over planning

Welkom

1

Resultaten uit vragenlijst patiënten

- Patiënten die nu 's ochtends dialyseren:
 - 57,1% wil om 08.00u dialyseren
 - 10,7% wil om 08.15/08.20u dialyseren
 - 10,7% wil om 08.30u dialyseren
 - 7,14% wil om 09.00u dialyseren
- Patiënten die nu 's middags dialyseren:
 - 25% wil tussen 13.00u-14.15u dialyseren
 - 30% wil om 14.45u dialyseren
 - 15% wil om 15.00u dialyseren
 - 15% wil tussen 16.00-16.30u dialyseren
- Verder wil:
 - 36,7% eerder dan nu dialyseren
 - 40% op het zelfde tijdstip als nu
 - 1 patiënt wil later dan nu
- Verder wil:
 - 23,3% eerder dan nu dialyseren
 - 30% op het zelfde tijdstip als nu
 - 2 patiënten wil later dan nu

4

Resultaten vragenlijst patiënten

Tabel 1: Scores per onderdeel zelfmanagement

	Structurele planning	Incidentele planning	Meedenken in behandeling	Meedoen in behandeling
Gemiddelde	8,08	7,84	7,78	4,64
Std. Dev.	1,77	2,19	1,92	2,52

2

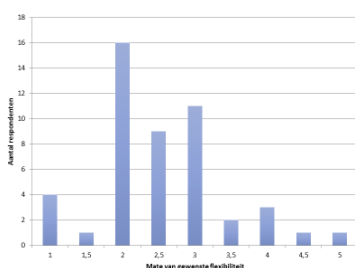
Wat zouden jullie ervan vinden als...

- ... zaal 2 en zaal 3 samengevoegd worden tot één grote zaal? (en zaal 4 en 5)
- ... de tijd die je krijgt om een patiënt aan te sluiten een half uur is i.p.v. 20 minuten?
- ... je een vaste groep patiënten hebt?
- ... er een verpleegkundig specialist zou zijn die overzicht heeft over alle patiënten?
- ... elke verpleegkundige per dag zijn/haar eigen taken krijgt?
- ... naast de ochtend en de middaggroep een patiëntengroep tussen 10:00 tot 10:40 (3 p.) aangesloten wordt?
- ... Als er meer verschillende aansluittijden zouden zijn?
- ... er een omloop komt die op verschillende zalen kan bijspringen?
- ... de eerste aansluittijd 07.30u is?

Wat zouden eventuele knelpunten hierbij zijn?

5

Resultaten uit vragenlijst patiënten



- 1 = Vastgestelde dialyses:** Uw dialysedagen en -tijden staan vast. U plant uw dagelijks leven om de dialyses heen.
- 2 = Een vast dialyseschema:** Uw dialysedagen en -tijden staan in principe vast, maar wanneer u een keer niet kan, wordt u op een ander moment ingepland.
- 3 = Een vast/flexibel schema:** Uw dialysedagen en -tijden staan in principe vast, maar wanneer u een keer niet kan, kunt u zelf een ander geschikt moment kiezen.
- 4 = Een flexibel dialyseschema:** Om de zoveel tijd kunt u uw dialyseschema wijzigen naar een ander schema indien deze niet meer bij uw dagelijks leven aansluit.
- 5 = Flexibele dialyses:** U bepaalt zelf al uw dialysemomenten, u zit niet vast aan een schema. U kunt uw dialyses laten aansluiten op uw dagelijks leven.

3