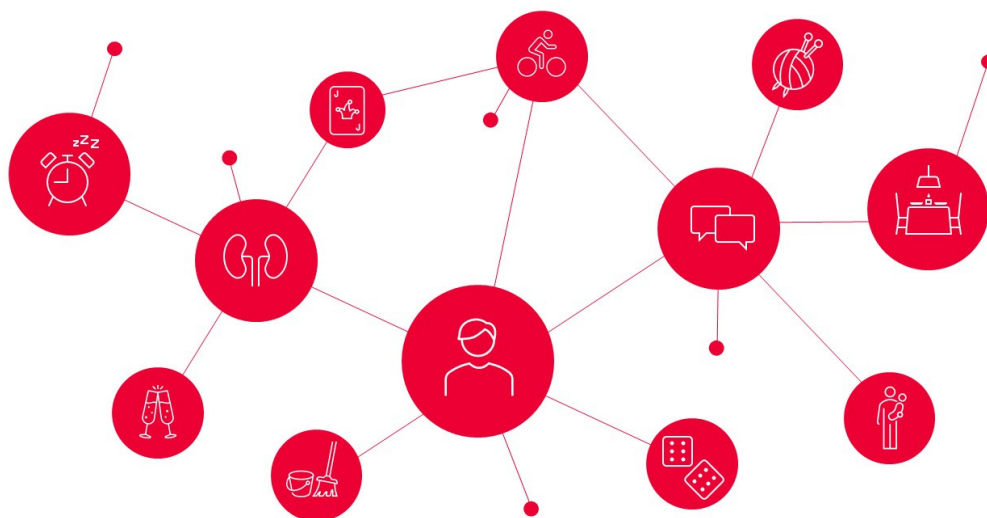


MANAGEMENT VAN HET DAGELIJKS LEVEN VAN HEMODIALYSEPATIËNTEN



WERKTEN MEE AAN DIT ARTIKEL:

PROJECTLEIDER & AUTEUR:

PROF. DR. DE VRIENDT PATRICIA

EXPERTISENETWERK:

GEZONDHEID EN ZORG &
COMMUNICATIE, MEDIA EN DESIGN
ARTEVELDEHOGESCHOOL

PROJECTMEDEWERKERS & AUTEURS:

VAN DER VORST CHRISTOPHE
VANDER MYNSBRUGGE TARA
VAN WIJMEERSCH JAN-FREDERIK
ADRIAAN GLIBERT
VANBOSSEGHEM RUBEN



Sinds vier jaar onderzoekt het ENW Gezondheid en Zorg van de Arteveldehogeschool samen met de Universiteit Gent, het AZ Sint-Lucas Gent, het UZ Gent, het AZ Sint-Elisabeth Zottegem en het AZ Glorieux Ronse de beleving van dialysepatiënten ouder dan 65 jaar.

Door veroudering, een ziekte of een trauma vermindert de functionaliteit van onze nieren. Dat gaat geleidelijk aan of dat gebeurt plots. Komt een patiënt in aanmerking voor een niertransplantatie, dan wordt hij op een wachtlijst geplaatst. Spijtig genoeg komen sommige nierpatiënten nooit in aanmerking voor zo'n transplantatie. Het gaat meestal om oudere patiënten die ook met andere ziekten te kampen hebben zoals bijvoorbeeld hartaandoeningen en diabetes. Gelukkig kunnen deze patiënten wel nog een andere niervervangende therapie ondergaan, genaamd dialyse. Eenvoudig gezegd wordt met dialyse de bloedsamenstelling van nierpatiënten zo goed als mogelijk op punt gehouden. Bij de meeste patiënten vindt die behandeling (hemodialyse) plaats in een dialysecentrum, en wel drie keer per week, met een minimale duur van 4 uur per sessie. Soms kan iemand die behandeling thuis doen, maar dat is veeleer een uitzondering. In dat geval moet die persoon in staat zijn om de behandeling zelf uit te voeren. Vanwege de complexiteit van de therapie is dat zelden weggelegd voor oudere nierpatiënten waardoor ze voorgoed afhankelijk zijn van een dialysecentrum voor hun behandelingen.

"Er gaat zoveel verloren."

Vandaag krijgen wereldwijd 2 miljoen mensen een niervervangende therapie. In België gaat het om ruim 4700 personen. Dat aantal neemt jaar na jaar toe, mede omdat steeds meer mensen langer leven. Langer leven kan beschouwd worden als een succes van de geneeskunde, al komt dat voor sommigen met een hoge prijs.

Vijfenzeventig procent van alle dialysepatiënten is ouder dan 65 jaar. De output van dit onderzoek komt dus vandaag om en bij de 3500 personen in België ten goede. En dat aantal zal dus nog toenemen zolang de levensverwachting in de maatschappij verder blijft stijgen. Bovendien zullen onze bevindingen later wellicht ook vertaalbaar zijn naar andere doelgroepen met een chronische aandoening. Dit is een grote doelgroep en vormt een echte uitdaging voor de gezondheidszorg. Om een idee te geven, in 2018 leed nl. 29,3% van de Belgische bevolking ouder dan 15 jaar aan minstens één chronische aandoening, en meer dan één derde van de 65-plussers heeft minimum twee chronische aandoeningen.

Impact van de dialyse op het dagelijks leven

Patiënten die dialyse krijgen, worden vanuit medisch en verpleegkundig standpunt nauwgezet opgevolgd en grondig geïnformeerd over én tijdens hun behandeling. Ook al is dit op voorhand allemaal moeilijk te bevatten, patiënten worden wel goed voorbereid. Maar terwijl de impact van de dialyse op het dagelijks leven van de patiënten groot is, geven ze aan te weinig informatie te krijgen om die impact te kunnen inschatten. Ze hebben op voorhand geen idee hoe hun dagelijks leven er zal uitzien en in welke mate hun levenskwaliteit daaronder zal lijden.

Hoe komt dat?

Vooraf kunnen nierpatiënten zich maar moeilijk voorstellen hoe tijdrovend dialyse wel is. Wekelijks moeten ze minstens drie keer naar een dialysecentrum gaan. Elke behandeling duurt vier uur, maar dan zijn de voorbereiding en de voltooiing nog niet in rekening gebracht, laat staan het vervoer naar het dialysecentrum en terug naar huis.

Een patiënt is al gauw zes tot acht uur van huis, en dat dus drie keer per week, soms zelfs vier keer. Hier botsen we dus op het eerste probleem van deze patiënten – een probleem dat praktisch van aard is: alleen al de levensnoodzakelijke behandeling neemt veel van hun tijd bij daglicht weg. Maar ze verliezen nog meer tijd, en dat hangt samen met een tweede probleem waarmee de patiënten te kampen hebben. Want na elke dialysebehandeling moeten de meeste patiënten bekomen van de therapie. Dat komt omdat hun lichaam moet wennen aan de nieuwe vochtbalans en bloedsamenstelling. Vergeet niet dat het proces dat deze patiënten tijdens een dialyse ondergaan bij gezonde personen doorlopend plaatsvindt, overdag maar ook tijdens de slaap. Wat bij gezonde mensen doorgaat over een beloop van achtenveertig uur vindt bij nierpatiënten plaats in slechts vier uur. Dit schijnbare voordeel heeft een groot nadeel, want na een dialyse voelen veel patiënten zich moe. Afhankelijk van de studie rapporteren 60 tot 97% van de patiënten vermoeidheid. We noemen dat post-dialyse vermoeidheid. Erger nog is dat sommige patiënten pas over die acute vermoeidheid heen zijn op het moment dat een volgende behandeling zich alweer opdringt. Deze patiënten zijn dus nooit helemaal vrij van moeheid, waardoor wel eens wordt gesproken van de vicieuze cirkel van vermoeidheid bij dialysepatiënten. Daarnaast ondergaan dialysepatiënten een intensieve en dus tijdrovende medische opvolging: denk maar aan consultaties bij nefrologen, cardiologen, endocrinologen, enzoverder, én aan medische beeldvorming – dat alles met regelmaat van de klok. Uit ons onderzoek bleek dat milde cognitieve, functionele en mobiliteitsproblemen vaak voorkwamen. Met andere woorden, deze patiënten zijn ‘kwetsbaar’ of ‘frêle’.

Kortom, nierpatiënten zijn vaak moe, ervaren een verlies aan energie en bijgevolg blijft er weinig kwaliteitsvolle tijd over voor essentiële en

betekenisvolle activiteiten. Nochtans hebben betekenisvolle dagelijkse activiteiten een grote impact op de levenskwaliteit van personen met een chronische aandoening. Meer aandacht voor concrete adviezen hoe dialyse in te passen in hun dagelijks leven, zou volgens deze patiënten zeer zinvol zijn. Dit kwam duidelijk tot uiting in onze eerste onderzoeksprojecten in de vier deelnemende dialysecentra. Daarenboven bleek uit onze Vlaanderenbrede survey in het voorjaar van 2021 dat de problematiek erkend wordt door de andere Vlaamse dialysecentra. Volgens de respondenten is 70% van hun patiëntengroep ouder dan 65 jaar, 72% daarvan is bovendien kwetsbaar en ongeveer 2/3 van de patiënten ervaren problemen met dagelijkse activiteiten, zoals zelfzorgactiviteiten, huishoudelijke activiteiten of ontspanningsactiviteiten. Er bleek bovendien een grote nood te zijn aan meer ondersteuning met betrekking tot de activiteiten van het dagelijks leven van hemodialysepatiënten, zo gaf 69% van de bevroegde zorgverleners aan. Geen enkele respondent meldde dat er géén nood is aan informatie en advies met betrekking tot het organiseren van het dagelijks leven. Er is vooral een gebrek aan advies rond het beleven van leuke en mooie momenten en aan het onderhouden van sociale contacten. Daarnaast wordt een hoge nood ervaren aan evidence based voorlichting rond energiemangement en tips omtrent het (beter) organiseren van activiteiten en tijdsmanagement.

Zelfmanagement en rol management

Dit gegeven wordt in de literatuur ook wel ‘zelfmanagement’ en specifiek ‘rol management’ genoemd. Zelfmanagement wordt op verschillende manieren beschreven maar in globaal betekent het ‘het zodanig omgaan met de chroni-

sche aandoening (verschijnselen (symptomen), behandeling, lichamelijke, emotionele (psychische) en sociale gevolgen en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven'. Er worden meestal drie domeinen onderscheiden, nl medisch management, emotioneel management en tot slot rol management. Medische management richt zich op het kunnen managen van de medische aspecten van de ziekte, zoals medicijn gebruik, het nemen van rust en gezonde voeding. Emotioneel management richt zich op het kunnen managen van de emotionele gevolgen en veranderingen als gevolg van een chronische ziekte zoals bijvoorbeeld onzekerheid en angst. Rol management is het kunnen managen van de gevolgen van een (chronische) ziekte voor het dagelijks leven en richt zich op de betekenisgeving aan het leven en de diverse rollen.

"Rol management is het kunnen managen van de gevolgen van de nierinsufficiëntie en de bijhorende dialyse voor het dagelijks leven en richt zich op de betekenisgeving aan het leven en de diverse rollen."

Zelfmanagement is een sleutelbegrip in moderne visies op zorg en staat centraal in vele beleidsnotities. Zelfmanagement wordt nu zelfs gezien als een belangrijk aspect van gezondheid. Men gaat zelfs zover te stellen dat de mate waarin we onszelf kunnen managen onze gezondheid en levenskwaliteit bepaalt.

Het is duidelijk dat de eerste twee domeinen zeer goed aan bod komen in de dialyse centra, maar rol management veel minder, daarom is dit nu nét de focus van dit project.

Hoe kunnen we patiënten ondersteunen in hun rolmanagement?

Een eerste manier om patiënten te ondersteunen in zelf- en rolmanagement is hen de juiste informatie geven op het juiste moment over de juiste onderwerpen.

De eerste vraag is welke informatie de patiënten vooral nodig hebben. Vanuit de vaststelling dat vermoeidheid één van de grootste problemen is, gecombineerd met tijdsproblemen, focussen we ons in eerste instantie op informatie m.b.t. energiemangement om activiteiten goed in te passen in het dagelijks leven. Informatie is met name nodig over de zogeheten 'geavanceerde activiteiten van het dagelijks leven'. Associëren we basale activiteiten vooral met hygiënische zorgen zoals wassen, aankleden en eten, en instrumentele activiteiten hoofdzakelijk met huishoudelijke taken, dan verstaan we onder geavanceerde activiteiten overwegend vrijetijdsbestedingen en (semi-) professionele bezigheden, zoals bijvoorbeeld boeken lezen, hobby koken, tuinieren, sporten, uit eten gaan, op reis gaan, vrijwilligerswerk doen, deelnemen aan vergaderingen, enz. Juist deze laatste categorie van activiteiten geven veel betekenis aan iemands leven, en net die activiteiten schieten er het eerste bij in.

In de literatuur zijn reeds veel adviezen terug te vinden m.b.t. energiemangement. Meestal komen ze neer op de aanbeveling om energiesparende strategieën toe te passen.

Voorbeelden daarvan zijn: prioriteren van activiteiten, eenvoudiger maken van activiteiten, de activiteit minder vaak uitvoeren of deels of helemaal niet meer uitvoeren, ze op een andere plaats uitvoeren (denk hierbij bv. aan werkhogte aanpassen, zittend werken), temporiseren en de activiteiten op een rustiger tempo uitvoeren, de dag zo plannen dat rust en werk wordt afgewisseld of zoeken naar het optimale moment om de activiteit uit te voeren, rustpauzes van minstens één uur inlassen, en, uiteindelijk, de lat minder hoog leggen voor zichzelf. Wat óók wordt geadviseerd is om een lichaamshouding te zoeken waarin de beschikbare energie efficiënt kan worden gebruikt. Tot slot kunnen er ook hulpmiddelen of personen worden ingeschakeld. In ieder geval is het belangrijk om de nood aan assistentie te communiceren en open te praten over de problemen die men ervaart. De uitdaging nu is om elke patiënt advies op maat te geven.

De tweede vraag is dan hoe we de informatie op de beste manier kunnen overdragen en tot bij de patiënt brengen. In eerste instantie hadden we daarvoor een folder ontwikkeld. Maar aan een folder hebben de patiënten niet veel want die speelt niet in op de specifieke noden op het gepaste moment. Wat kan hen dan wel vooruithelpen? Op welke manier kunnen we informatie op maat en op het juiste moment aanbieden? We mogen daarbij niet vergeten dat daarvoor in de organisatie van de diensten geen financiële middelen noch personeel voorzien is. Uit de veelvuldige contacten met zorgverleners van de vier dialyse centra maar ook met patiënten en mantelzorgers zelf bleek dat een digitale manier potentieel zou kunnen hebben, op voorwaarde dat die toelaat om gepersonaliseerde info aan te bieden op het moment dat de patiënten die nodig hebben. Daarom gingen we in dit project eerst na wat er al bestaat. Waaraan dienen digitale toepassingen te voldoen en is de doelgroep er als het ware 'rijp' voor? Dit trachtten we te

beantwoorden door de literatuur door te nemen maar ook door het te bevragen in het veld.

Kunnen digitale tools een oplossing bieden?

In de literatuur wordt gesteld dat het inzetten van digitale ondersteuning en eHealth apps een belangrijke meerwaarde biedt in zelfmanagement. Evenwel, huidige digitale tools hebben voornamelijk een medisch doel en zijn vaak gericht op de zorgverlener. Er zijn verschillende voorbeelden terug te vinden van digitale tools voor het tracken van fysieke gegevens, zoals bloeddruk, gewicht, etc. Andere tools hebben als doel om patiënten en zorgverleners te informeren over de dialyse zelf. Er is echter weinig aandacht in de huidige digitale tools voor psychosociale aspecten, zoals coping, rol management, etc. Nochtans zou dit een meerwaarde kunnen zijn want uit onderzoek weten we dat patiënten met een chronische ziekte die een sterke impact heeft op hun dagelijks leven, het meest bereid zijn om eHealth toepassingen te gebruiken. Een belangrijke voetnoot hierbij is dat de patiënten graag zelf beslissen wanneer ze deze apps gebruiken en dat deze aanvullend moeten zijn aan de bestaande zorg, niet vervangend. Dit is een pleidooi voor blended care. Daarnaast blijkt ook dat de huidige mobiele apps te weinig interactief werken, er te weinig ingezet wordt op motivationele feedback en het promoten van participatie door familie en zorgverleners. Het gebruik van digitale tools biedt nochtans kansen voor het ondersteunen op een meer laagdrempelige en inclusieve manier. Zo kan onder andere het gebruik van duidelijk herkenbare pictogrammen, het aanbieden van content in gesproken en/of visuele vorm en het individualiseren van info bijdragen aan makkelijker zelfmanagement. Hierbij speelt het betrekken van patiënten en zorgverleners van in

het begin van het ontwerpproces een belangrijke rol.

Maar kan onze doelgroep wel voldoende uit te voeten met apps en co? Hoewel in Vlaanderen in 2019 zes op de tien ouderen nog de digitale basisvaardigheden misten, zien we dat deze leeftijdsgroep zowel qua skills als bezit van smartphones nu het snelste vooruitgaat. Een studie van IMEC toonde aan dat meer dan 60% van de bevroegden over de nodige vaardigheden beschikken om apps te gebruiken. De digitale vaardigheden van de doelgroep worden verschillend ingeschat door de respondenten in onze enquête. Zes procent schat de digitale vaardigheden van de oudere dialysepatiënt als zeer slecht in; 47% als slecht en 47% als voldoende tot goed. Hoe dan ook is het goed nieuws dat de digitale vaardigheden volgens één derde van de bevroegden toegenomen zijn omwille van de COVID-19 pandemie. De houding van de doelgroep tegenover digitale hulpmiddelen is dus in positieve zin veranderd. Iets meer dan de helft van de respondenten (56 %) geeft aan dat de patiënten ervoor open staan om met de digitale hulpmiddelen aan de slag te gaan.

Om technologie daadwerkelijk te gebruiken zien zij echter nog een aantal drempels. Naast cognitieve drempels (zoals milde cognitieve achteruitgang en concentratieproblemen), fysieke drempels (zoals beperkte fijne motoriek, beperkt zicht, tremor,...) en emotionele drempels (zoals angst, onzekerheid, gebrek aan geduld, beperkte wilskracht,...) wordt de vinger gelegd op een beperkte tijd die het dialysezorgpersoneel heeft om sommige patiënten de nodige digitale skills bij te brengen. Er dient ook rekening gehouden te worden met onvoldoende beschikbaarheid van apparatuur bij de doelgroep en/of in het dialysecentrum. Wat gebruiken de oudere patiënten voornamelijk als apparatuur?

"We weten dat patiënten met een chronische ziekte die een sterke impact heeft op het dagelijks leven, het meest bereid zijn om eHealth toepassingen te gebruiken."

Wel, de respondenten van onze survey geven aan dat patiënten in het dialysecentrum overwegend gebruik maken van tablets en smartphones, terwijl ze thuis vooral gebruik maken van een smartphone en dus minder vaak van een tablet. Een laptop wordt zowel in het dialysecentrum als thuis het minst vaak gebruikt.

Hoe gaat dit project verder?

Uit het voorgaande leerden we waar de grootste nood zich situeert bij deze patiëntengroep maar ook wat ze nodig hebben om die nood te lenigen. Rekening houdend met de situatie op het terrein lijkt een digitale oplossing ideaal en dit zou bovendien voor de doelgroep ook niet zo'n groot obstakel zijn. Daarom willen we nu in co-creatie met de patiënten en hun entourage een tool ontwikkelen die hen in staat stelt om gepersonaliseerde informatie te krijgen op het moment dat ze die nodig hebben. Samen met hen verkennen we de technologische mogelijkheden en verzamelen we de beste adviezen.

Verder lezen?

<https://www.arteveldehogeschool.be/projecten/slime-technologie-voor-het-management-van-dagelijks-leven-van-nierpatienten>