

Hartzorg op afstand

Patient journeys en professionele taken en rollen in kaart gebracht



LECTORAAT ICT-INNOVATIES IN DE ZORG

Oktober 2019

COLOFON

Titel : Hartzorg op Afstand. Onderzoeksrapport SIA

Datum : 31-10-2019

Auteurs : Loes Bulle, Marloes Bults, Annemarie van Hout, Marloes Smit, Jolanda van Til, Marjolein den Ouden,
MARIKE HETTINGA

Dit is een uitgave van het lectoraat ICT-innovaties in de Zorg van Christelijke Hogeschool Windesheim

Campus 2-6 | Postbus 10090 | 8000 GB Zwolle | 088 469 99 11 |

www.windesheim.nl/lectoraatict-innovatiesindezorg

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.



Deze publicatie van Windesheim valt onder een Creative Commons Naamsvermelding 4.0 Internationaal-licentie. Dit betekent dat de kennis uit deze publicatie hergebruikt mag worden als basis voor de ontwikkeling van nieuwe kennis mits de naam van de auteurs en/of Windesheim hierbij vermeld wordt. Deze licentie geldt niet voor de gebruikte afbeeldingen, daar zit copyright op.

Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	1
1.1	Over het project Hartzorg op afstand.....	1
1.2	Over dit onderzoeksrapport.....	1
2	Onderzoeksomgeving en methode.....	3
2.1	Over de onderzoeksbenadering en -opzet	3
2.2	Dataverzameling.....	3
2.3	Toelichting op de setting en de respondenten.....	5
2.4	Data-analyse	6
2.5	Doelprofielen	6
3	Resultaten	8
3.1	[1] Hoe ziet de patiënt journey eruit van een hartpatiënt die 'Hartzorg op Afstand' ontvangt?.....	8
3.2	[2] Welke professionele taken en rollen kunnen we onderscheiden?	16
4	Conclusie	23
5	Aanbevelingen.....	24
	Literatuurlijst.....	25
	Bijlage 1 Doelprofielen Hartzorg op Afstand.....	26
	Bijlage 2 Patient Journeys	39

1 Inleiding

1.1 Over het project Hartzorg op Afstand

Het gebruik van technologie om zorg op afstand te leveren is wereldwijd in opkomst. Het gebruik van technologie om zorg op afstand te leveren, verandert die zorg. Binnen ziekenhuis Isala wordt hartzorg op afstand ingezet bij 1) chronisch hartfalen (CHF) patiënten om patiënten op de juiste medicatie in te stellen en 2) hartrevalidatie (CR) patiënten om een gezonde leefstijl te bevorderen. De toepassing van de technologie en de nieuwe inrichting van het zorgproces hebben bij Isala tot veel ervaring geleid, maar nog niet tot beschreven en overdraagbare kennis.

In de afgelopen jaren hebben de betrokken professionals en patiënten gezamenlijk problemen opgelost, vragen gesteld, hindernissen overwonnen en nieuwe mogelijkheden ontdekt (Pols, 2012). Onderzoek laat zien dat zorgprofessionals en patiënten hierdoor nieuwe taken en rollen krijgen (Mort e.a., 2009; Nielsen, 2015). Bovendien hebben zorgprofessionals en patiënten met de technologie leren omgaan (Oudshoorn, 2011). Om de zorg te kunnen bieden zijn dus niet alleen digitale middelen nodig; er is tevens een complex samenspel ontstaan tussen patiënten en professionals op het gebied van zorg, ICT en logistiek.

Het doel van het onderzoeksproject 'Hartzorg op Afstand' is het leveren van expliciete, beschreven en overdraagbare kennis over hartzorg op afstand. Zonder expliciete kennis kan geen evaluatie en doorontwikkeling van deze vorm van zorg verlenen plaatsvinden. Bovendien kan er bij gebrek aan expliciete kennis geen scholing plaatsvinden en daardoor geen opschaling.

Windesheim, Saxion, Isala, HC@Home en Libereaux hebben met dit project als doel gesteld om nieuwe kennis te genereren door middel van onderzoek, waarmee een verbetering mogelijk wordt van de dienst 'Hartzorg op Afstand', inclusief de technologie van HC@Home waarop deze dienst is gebaseerd. De nieuwe kennis betreft: (1) de zorgbehoefte van de patiënten, (2) hoe deze dienst hierop beter kan aansluiten, en (3) welke kennis en vaardigheden de betrokken professionals nodig hebben om deze dienst te kunnen aanbieden.

1.2 Over dit onderzoeksrapport

In dit rapport worden de resultaten beschreven van de reeks observaties en interviews die in de periode van november 2018 tot november 2019 hebben plaatsgevonden met betrokken professionals van Isala en HC@Home en met patiënten. Het doel van deze observaties en interviews was het vormen van een rijk en gedetailleerd beeld van de dagelijkse praktijk van hartzorg op afstand. Hierdoor ontstond er inzicht in hoe zorgprofessionals hartzorg op afstand toepassen binnen de zorg die zij verlenen aan hun patiënten, welke gevolgen dit heeft voor de zorg, en welke meerwaarde en knelpunten zorgprofessionals en patiënten hierbij ervaren.

Het project focust zich op de onderstaande twee hoofdvragen, waarbij de deelvragen richtinggevend zijn geweest in het verzamelen van data:

- 1) Hoe ziet de patiënt journey eruit van een hartpatiënt die Hartzorg op afstand ontvangt?
 - a. Hoe zien de subgroepen van de patiënten eruit?
 - b. Wat zijn de zorgbehoeften van deze patiënten; welke persona's herkennen we?
 - c. Met welke digitale middelen komen patiënten in aanraking?
 - d. Met welke professionals komen de patiënten in aanraking?
 - e. Welke ervaringen en behoeften hebben patiënten met betrekking tot hartzorg op afstand?

- 2) Welke professionele taken en rollen kunnen we onderscheiden? (Zorg, ICT, logistiek, etc.)
- a. Welke taken en rollen kunnen we op dit moment onderscheiden?
 - b. Welke competenties (kennis, houding en vaardigheden) horen er bij deze taken en rollen?
 - c. Wat zijn de behoeften van de professionals die te maken hebben met hartzorg op afstand?
 - d. Hoe ziet, voor de professionals, de ondersteuning van de ideale patiënt journey eruit?
 - e. Wat betekent dit voor (verbetering van) de dienst, de technologie, en de professionals?
 - f. Welke taken en rollen zouden we op grond van de ideale patiënt journey moeten onderscheiden?
 - g. Welke competenties (kennis, houding en vaardigheden) horen er bij deze taken en rollen?

Hoofdstuk 2 beschrijft de werkwijze die de onderzoekers gevolgd hebben tijdens de observaties en interviews en tijdens de analyse. Hoofdstuk 3 beschrijft per onderzoeksvraag de resultaten, waaronder belangrijke issues/knelpunten die bij het onderzoek naar voren zijn gekomen. Hoofdstuk 4 sluit af met de conclusie en enkele aanbevelingen voor vervolgonderzoek. In de bijlagen zijn de patient journey en de doelprofielen, een beschrijving van de taken, kennis en competenties die de (zorg)professionals nodig hebben om HC@Home te kunnen gebruiken, opgenomen. Er is sprake van verschillende soorten professionals, die in de bijlage worden onderscheiden als professional (medewerker HC@Home) en zorgprofessionals (alle zorgprofessionals in beide patient journeys). Omwille van de leesbaarheid hebben we alle betrokken professionals in het verslag geduid als zorgprofessionals.

2 Onderzoeksomgeving en methode

2.1 Over de onderzoeksbenadering en -opzet

Alhoewel de dienst 'Hartzorg op Afstand' al een aantal jaren draait, is er nog niet eerder onderzocht tot welke veranderingen, kennis en ervaringen de dienst tot nu toe heeft geleid. De gekozen onderzoeksbenadering is daarom open en kwalitatief (Boeije, 2010). Kwalitatief onderzoek biedt de mogelijkheid om iteratief te werk te gaan, waarbij de complexe werkelijkheid leidend is. De onderzoekers houden een open blik en alhoewel de onderzoeksvragen leidend zijn, is ook in dit project ruimte gehouden voor onverwachte uitkomsten. Bij deze benadering passen methodes zoals participerende observatie, contextuele interviews en dagboekstudies. In het onderzoeksplan was opgenomen dat we onderzoek zouden doen bij tien patiënten en hun zorgverleners. Dat zijn in de praktijk acht patiënten geworden, vier patiënten per zorgroute (resp. chronisch hartfalen en hartrevalidatie) met in totaal vijf van hun zorgverleners. Tijd speelde hierbij een rol; de toegang tot de respondenten kostte veel tijd. Bovendien vond de onderzoeksgroep dat we van de beide patiëntengroepen een voldoende beeld hadden gekregen om de onderzoeksvragen te beantwoorden.

De onderzoeksgroep bestond uit onderzoekers met een verschillende achtergrond (Nursing Studies, Science and Technology Studies en Technology Acceptance). Na een aantal maanden is de onderwijskundige van Libereaux toegetreden tot het onderzoeksteam, waardoor er meer informatie-uitwisseling en verbondenheid ontstond tussen proces en inhoud.

2.2 Dataverzameling

In dit project zijn verschillende kwalitatieve onderzoeksmethoden gebruikt om de ervaringen van patiënten (n=8) en zorgprofessionals (n=5) met betrekking tot 'Hartzorg op Afstand' te verzamelen.

Observaties

De onderzoekers hebben geobserveerd in de dagelijkse praktijk van de zorgprofessionals. De onderzoekers hebben meegekeken tijdens spreekuren op de polikliniek en tijdens de hartrevalidatie. Tijdens de observaties verbleef de onderzoeker in hetzelfde vertrek, maar was geen onderdeel van de patiëntenzorg. De onderzoekers werden geïntroduceerd door de zorgprofessionals en alleen als de patiënt toestemming gaf, bleef de onderzoeker. Op rustige momenten zijn tijdens de observaties verdiepende vragen aan de zorgprofessionals gesteld.

Interviews en cultural probes

Met twee zorgprofessionals zijn contextuele interviews gehouden, waarbij aan de hand van het bespreken van de werkzaamheden aanvullende informatie is verzameld (Bowen, 2006; Mol 2002). In deze interviews werden werkzaamheden besproken en deels voorgedaan, waarbij de onderzoeker doorvroeg naar de redenen achter de keuzes die gemaakt werden. Ditzelfde heeft ook plaatsgevonden bij de medewerkers van de technologieleverancier.

Met zes patiënten zijn twee interviews gehouden en bij twee patiënten één interview. Een van deze patiënten wilde toch niet met de apparatuur werken en de andere patiënt was fysiek te slecht voor een gesprek. Het eerste interview was gericht op kennismaking, waarbij er een beeld werd verkregen van de geschiedenis van de patiënt en de start van het monitoren. Aan het einde van het interview kreeg de patiënt een onderzoeksdoos (cultural probe – zie foto hieronder).



Afbeelding 1. Cultural Probe

Een cultural probe is een pakket dat bestaat uit allerlei materialen waarmee de gebruiker gedachten, gevoelens en ervaringen kan bijhouden, zoals een fotocamera, ansichtkaarten, notitieblok, pennen, stiften, post-It blaadjes en kaarten met uitspraken die als inspiratie dienen. Deelnemers werden via een bijgevoegde brief geïnformeerd over de inhoud en het doel van de onderzoeksdoo's. Na afloop van de afgesproken periode werd de doos opgehaald. Het door patiënten gebruikte materiaal (gemaakte foto's, dagboek aantekeningen, kaarten e.d.) werd bij het tweede interview geretourneerd aan de patiënten. Twee patiënten hebben de cultural probe niet gebruikt (omdat deze manier van werken hen niet aansprak). Aan een patiënt is hij niet aangeboden, omdat hij na het eerste interview stopte met de monitoring op afstand.

Van alle observaties en interviews zijn aantekeningen gemaakt, in verreweg de meeste gevallen zijn ook audio-opnames gemaakt die vervolgens zijn uitgeschreven tot een letterlijke weergave (transcriptie). Voor zover mogelijk is al het verzamelde materiaal geanonimiseerd zodat informatie niet tot bepaalde personen herleidbaar is. Voor de patiënten geldt dit zeker, alle namen zijn aangepast, net als kenmerkende informatie. Voor de zorgprofessionals en de helpdeskmedewerkers is dat ook gebeurd, maar wij zijn ons ervan bewust dat zij in een specifieke omgeving werken, die met naam en toenaam benoemd wordt in dit verslag. Dit is besproken met de betrokken zorgprofessionals en zij hebben hiervoor toestemming gegeven. Bij de hartrevalidatie hebben we geobserveerd tijdens de begeleidde revalidatie in het Harthuis, waarbij we verschillende fysiotherapeuten hebben geobserveerd en gesproken. De interviews hebben we gehouden met de sportarts. De consulten voor de patiënten met chronisch hartfalen zijn een op een. We hebben er bewust voor gekozen om met één verpleegkundig specialist mee te lopen. Voor zowel de sportarts als de verpleegkundig specialist geldt dat er een grotere mate van gewenning aan de onderzoeker optrad; aansluiten bij één zorgprofessional per groep is dan ook een bewuste keuze geweest. Voor beide respondenten geldt dat ze zeer ervaren zijn met hartzorg op afstand en dat zij, waar nodig, hebben afgestemd met hun collega's.

Dagboekstudies

De medewerkers van de technologieleverancier hebben gedurende een aantal weken een dagboek bijgehouden. Zij hebben bijzondere of juist veelvoorkomende vragen van patiënten en de wijze waarop ze daarmee omgegaan zijn, vastgelegd. De informatie uit de dagboekstudies is basis geweest voor een tweede interview met hen.

Informed consent en medisch ethische toetsing

Alle respondenten zijn eerst mondeling benaderd. De onderzoeker gaf toelichting op het onderzoek en gaf de respondent een brief mee met informatie over het onderzoek. In de brief was duidelijk te lezen dat deelname of weigering geen gevolgen had voor werk of zorg en dat een respondent altijd zijn keuze voor deelname kon wijzigen. Indien de respondent wilde participeren dan tekende hij of zij een toestemmingsbrief waarbij de onderzoeker nogmaals controleerde of alle informatie duidelijk was. De onderzoeksopzet is voorgelegd aan de METC van het betrokken ziekenhuis en beoordeeld als niet-WMO-plichtig (correspondentienummer 181206).

2.3 Toelichting op de setting en de respondenten

Per categorie respondenten beschrijven we hieronder kort wat hen kenmerkt en welke rol ze in het onderzoek hebben gehad. In de resultaten wordt uitgebreider beschreven welke route patiënten volgen en wie daar welke rol bij speelt.

Harthuis

Het Harthuis is een afdeling van het Isala Hartcentrum¹, een specialistisch centrum waar een multidisciplinair team zorg verleent aan mensen met een aandoening aan het hart of het bloedvatstelsel en daaraan verwante aandoeningen. In het Harthuis worden patiënten ontvangen die de diagnose hartfalen hebben of die na een incident hartrevalidatie nodig hebben. Er wordt voorlichting en zorg gegeven, waarbij in sommige gevallen technologie wordt gebruikt om patiënten op afstand te monitoren (zie laatste paragraaf).

Patiënten

We hebben ons in dit onderzoek gericht op patiënten die gebruik maken van de telemonitoringsapparatuur. Deze patiënten kunnen grofweg twee routes volgen in het Harthuis. Enerzijds zijn er hartrevalidatiepatiënten die gemotiveerd worden om meer te bewegen en waarbij de technologie wordt gebruikt om het bewegen op afstand te volgen. Anderzijds zijn er patiënten met de diagnose hartfalen die thuis bloeddruk, polsslag en gewicht meten, waarbij de verpleegkundig specialist op afstand meekijkt.

Er nog een groep patiënten die de monitoringsapparatuur ook gebruiken, maar waarvan de data niet wordt uitgelezen door de zorgprofessionals van het Harthuis. Deze groep valt buiten dit onderzoek.

Zorgprofessionals

De zorgprofessionals die het meest te maken hebben met de telemonitoringsapparatuur zijn de sportarts, fysiotherapeuten en de verpleegkundig specialisten. De laatste groep houdt zich vooral bezig met de patiënten met hartfalen, de eerste twee groepen vooral met de patiënten die hartrevalidatie volgen.

Helpdeskmedewerkers

HC@Home heeft een aantal mensen in dienst die de helpdesk bemensen. Deze medewerkers hebben een heel breed takenpakket, gericht op het geven van technische en inhoudelijk ondersteuning aan patiënten en zorgprofessionals bij het gebruik van de apparatuur.

Gebruikte monitoringsapparatuur

Patiënten die hartrevalidatie volgen, gebruiken een optische hartslagmeter (armband), gekoppeld aan de app van HC@Home om beweging van de patiënt te monitoren. Als de patiënt een mobiele telefoon heeft die de juiste functionaliteit heeft, kan de app daarop geïnstalleerd worden, of de patiënt krijgt een hiervoor bestemde telefoon van HC@Home. De sportarts geeft de apparatuur aan de patiënt en legt uit hoe deze werkt. De patiënt moet een aantal keer per week bewegen en daarbij de armband gebruiken om de hartslag te monitoren. Belangrijk is dat de armband goed wordt bevestigd, op de onderarm met de sensoren op de huid. In de praktijk blijkt dit wel eens fout te gaan waardoor waardes niet kloppen. Wanneer er vragen zijn over de armband, kan men contact opnemen met de helpdesk van HC@Home. Bij patiënten met hartfalen die gebruik maken van HC@Home wordt een bloeddrukmeter en een weegschaal ingezet. Via een bluetoothverbinding worden de weegschaal en bloeddrukmeter aan de telefoon, aan de app, gekoppeld, waardoor metingen doorgestuurd kunnen worden naar het patiëntendossier van Isala.

¹ <https://www.isala.nl/specialismen-en-centra/harthuis/>

2.4 Data-analyse

Analyse cultural probes

Na minimaal drie weken werden de onderzoeksdozen weer opgehaald bij de patiënten. De onderzoekers analyseerden vervolgens de inhoud van het pakket. De inhoud werd vastgelegd met foto's en aantekeningen. De eerste twee dozen zijn door het hele team besproken en daarna werd de inhoud van een doos door twee onderzoekers besproken. Aan de hand van de inhoud stelden de onderzoekers verdiepende vragen over de ervaringen van patiënten bij het gebruik van de monitoringsapparatuur tijdens een tweede interview.

Eerste ronde

In de eerste analyseronden hebben twee onderzoekers de transcripten van de interviews met de patiënten gelezen en de foto's van de cultural probe bekeken. Onderwerpen die daarbij van belang waren in relatie tot de onderzoeksvragen of die anderszins opvielen zijn besproken en genoteerd.

Tweede ronde

Vervolgens zijn er vier cases voorbereid en een protocol opgesteld voor de tweede ronde: het bespreken van die cases met twee zorgprofessionals. De ronde is gebaseerd op het voeren van een dialoog met respondenten (Abma en Widdershoven, 2006). In deze dialoog zijn de onderzoekers op zoek gegaan naar de issues van de zorgprofessionals in deze cases, waarbij gesproken werd over wat de zorgprofessionals belangrijk vonden en wat ze geleerd hebben. De onderzoekers hadden vooraf ook issues gedefinieerd over wat hen opviel of waar ze vragen over hadden en dit is besproken met de zorgprofessionals. Op deze manier hebben de zorgprofessionals een rol gekregen in het duiden van de data. De dialogen zijn opgenomen en getranscribeerd.

Derde ronde

Twee onderzoekers hebben de transcripten van de dialogen gelezen en alle issues benoemd en gethematiseerd. Aan de hand van deze issues en thema's is het materiaal opnieuw geanalyseerd en geordend. Het resultaat hiervan is te vinden in hoofdstuk 3 (Resultaten).

2.5 Doelprofielen

Wat is een doelprofiel

Een doelprofiel is een toekomstig profiel dat is afgestemd op een sector, organisatie, rol en/of team. Medewerkers hoeven nog niet te voldoen aan het doelprofiel: ze mogen hier naar toe groeien. Een doelprofiel kan bestaan uit verschillende elementen, bijvoorbeeld competenties, kenniscomponenten en/of concrete taken. Binnen dit project is het doelprofiel een concrete beschrijving van de gewenste vakbekwaamheid van de zorgprofessional die werkt met HC@Home. De doelprofielen die binnen dit project ontwikkeld zijn, moet gezien worden als een 'oplegger' bij een al bestaand functieprofiel. In de doelprofielen wordt bijvoorbeeld niet ingegaan op de algemene (medische) kennis die een zorgprofessional moet hebben of op de taken die een zorgprofessional dagelijks uitvoert. De doelprofielen zijn specifiek gericht op de rol die zorgprofessionals hebben als zij gebruik maken van HC@Home.

Waarom een doelprofiel

Er is binnen dit project gekozen om met doelprofielen te werken omdat het een herkenbare en werkbare manier is om gezamenlijk vast te stellen wat er nodig is om optimaal te kunnen functioneren. Anderzijds leent het gebruik van een doelprofiel zich ook voor professionele ontwikkeling en selectie. De professionals die voor het ontwikkelen van deze doelprofielen geïnterviewd zijn, werken al met HC@Home. Echter: de kennis en competenties die zij hebben en de taken die zij uitvoeren zijn nog niet expliciet gemaakt. Om het gebruik van HC@Home binnen zorginstellingen te standaardiseren is het noodzakelijk om dit 'uit de hoofden' te halen en

expliciet te beschrijven. Dit ook in het kader van een eventuele opschaling waarbij meer/andere professionals nodig zijn.

Ontwikkeling van de doelprofielen

Een doelprofiel wordt altijd opgesteld in samenwerking met de medewerkers op wie het doelprofiel is gericht. Op deze manier is het vakmanschap van de medewerkers het uitgangspunt en wordt een herkenbaar profiel ontwikkeld. De doelprofielen binnen dit project zijn tot stand gekomen op basis van gesprekken met zorgprofessionals (sportarts en verpleegkundig specialist), een gesprek met supportmedewerkers van HC@Home, observaties van analysegesprekken met zorgprofessionals, documentatie van zorgprofessionals hartrevalidatie en algemene documentatie over competenties die zorgprofessionals nodig hebben.

Tijdens de interviews is een gestandaardiseerde vragenlijst als leidraad gebruikt (deze is opgenomen in de uitgebreide versie van de doelprofielen, te vinden op <https://edu.nl/gynd6>. In bijlage 1 is een verkorte versie opgenomen). De professionals hebben tijdens het interview uitgelegd hoe zij en hun collega's te werk gaan en hebben nagedacht over welke competenties zij hierbij nodig hebben. De interviews hebben samen met de aangeleverde documentatie geleid tot een eerste opzet van de doelprofielen. De observaties tijdens de analysegesprekken met zorgprofessionals hebben geleid tot een aanscherping van de doelprofielen die gerelateerd zijn aan de zorgprofessionals. Een conceptversie van de doelprofielen is voorgelegd aan de professionals. Op basis van hun feedback is de definitieve versie opgesteld.

3 Resultaten

De resultaten in dit hoofdstuk zijn gestructureerd aan de hand van de onderzoeksvragen, zie ook paragraaf 1.2. Het nummer van de betreffende onderzoeksvraag is tussen rechte haken vermeld.

3.1 [1] Hoe ziet de patiënt journey eruit van een hartpatiënt die ‘Hartzorg op Afstand’ ontvangt?

Een patient journey zorgt voor een schematisch overzicht waarop zichtbaar wordt wat de opeenvolgende stappen zijn van een patiënt, van het moment dat de patiënt het ziekenhuis binnenkomt tot aan het moment dat de zorg wordt gestopt. Het schetsen van de patiënt journey maakt het complexe zorgpad dat de patiënt doorloopt inzichtelijk (Gregory, 2012). De complexiteit van de zorgprocessen en de individuele route die de patiënt volgt, zorgen ervoor dat het een uitdaging is om een overzichtelijk en begrijpelijke patient journey te maken (McCarthy et al., 2016). Veelal wordt een patient journey gebruikt om problemen/knelpunten te identificeren, ter verbetering van het zorgproces en/of om de belangrijkste onderdelen van het zorgproces te identificeren (Trebble, Hansi, Hydes, Smith & Baker, 2010; Sherri & Gallan 2014).

De patient journey binnen dit project geeft inzicht in de route die chronisch hartfalen- en hartrevalidatiepatiënten doorlopen wanneer zij Hartzorg op Afstand ontvangen. Hierin wordt een overzicht gegeven van:

- Hoe HC@Home apparatuur binnen het Harthuis wordt ingezet;
- De route die de patiënt met chronisch hartfalen of de patiënt binnen de hartrevalidatie doorloopt;
- Met welke digitale middelen en zorgprofessionals zij in aanraking komen.

De apparatuur van HC@Home wordt door de verpleegkundig specialist bij hartfalenpatiënten ingezet en door de sportarts en fysiotherapeuten bij patiënten die het matig intensieve revalidatietraject volgen waarbij een gezonde leefstijl wordt bevorderd. Voor deze twee patiëntengroepen zijn aparte patient journeys ontwikkeld, omdat de werkwijze en doel van de zorg en de apparatuur van elkaar verschillen. In bijlage 2 zijn de verkorte versies van de patient journeys opgenomen. De uitgebreide versies, waarin ook de issues staan, zijn te vinden op <https://edu.nl/gynd6>.

3.1.1 [1A] HOE ZIEN DE SUBGROEPEN VAN DE PATIËNTEN ERUIT?

Subgroep 1. Chronisch hartfalen patiënten

In de patient journey wordt als eerste ingegaan op het traject dat de patiënt met chronisch hartfalen volgt (zie bijlage 1). Patiënten met chronisch hartfalen hebben een structurele of functionele afwijking van het hart die leidt tot een tekortschietende pompfunctie van het hart (NHG, 2010). Centraal bij hartfalen staat een verminderde inspanningstolerantie, die zich uit in klachten van kortademigheid en/of vermoeidheid. In de meeste gevallen zijn er ook tekenen van vochtretentie (bijvoorbeeld perifeer oedeem of verhoogde centraal veneuze druk). Chronisch hartfalen verloopt veelal langzaam progressief maar kan ook (tijdelijk) stabiel zijn of acuut exacerberen (NHG, 2010). Deze chronisch hartfalenpatiënten komen bij de verpleegkundig specialist, veelal na een incident waarvoor zij opgenomen zijn geweest en dan worden doorverwezen door de cardioloog of via de poli. Patiënten die zich presenteren op het spreekuur en ingesteld moeten worden op medicatie voor hartfalen krijgen, als zij aan de criteria voldoen (zoals in staat zijn om de meting uit te voeren, cognitief en fysiek), het aanbod om Hartzorg op Afstand te ontvangen. Als de patiënt Hartzorg op Afstand wil ontvangen wordt de patiënt aangemeld bij HC@Home die apparatuur toewijst en de patiënt koppelt aan de eigen verpleegkundig specialist. Vervolgens

brengt een zorgprofessional van HC@Home het systeem naar de patiënt en legt de werking uit. De patiënt voert vervolgens conform afspraak dagelijks of minder vaak een meting uit: gewicht, bloeddruk en polsslag. De verpleegkundig specialist stelt voor de waarden van de metingen een boven- en ondergrens vast. Wanneer uitslagen buiten de gestelde bandbreedte vallen, volgt er een alert naar de verpleegkundig specialist. Deze bekijkt op gezette tijden het systeem om de alerts langs te lopen. De verschillende opties die de verpleegkundig specialist volgt na een alert zijn terug te vinden in de patient journey (zie ook bijlage 2 of <https://edu.nl/gynd6>).

Subgroep 2. Hartrevalidatiepatiënten

Patiënten die voor hartrevalidatie in aanmerking komen zijn patiënten met coronarialijden, waaronder patiënten met acuut coronair syndroom (acuut myocardinfarct, instabiele angina pectoris) of stabiele angina pectoris (Federatie Medisch Specialisten, 2011). Daarnaast komen patiënten voor hartrevalidatie in aanmerking die een percutane coronaire interventie of een omleidingsoperatie hebben ondergaan. Patiënten worden via de cardioloog doorverwezen voor hartrevalidatie. Volgens de multidisciplinaire richtlijn hartrevalidatie is het doel van de hartrevalidatie patiënten zo vroeg mogelijk in optimale conditie te brengen of te houden, waardoor zij hun leven op een voor hen zo goed mogelijke manier kunnen leven. Hierbij is het van belang om revalidatie 'op maat' te geven, waarbij het programma toegesneden is op het individu en zijn ziektebeeld (Federatie Medisch Specialisten, 2011).

Voorafgaand aan het eerste polibezzoek bij de hartrevalidatie doen patiënten een fietstest in het ziekenhuis met een ECG en worden de vitale functies gemeten. Daarnaast vullen patiënten een vragenlijst in over fysiek, psychisch en sociaal welbevinden en risicogedrag. In het multidisciplinaire overleg (MDO) worden de patiënten en de resultaten besproken en wordt een vervolgplan voorgesteld. Patiënten die zich presenteren op het poliklinische spreekuur van de hartrevalidatie worden ingedeeld in een kleurgroep gebaseerd op de gestelde doelen door de patiënt. Dit kan variëren van angstreductie en hanteren grenzen bij bewegen voor patiënten die hoog belastbaar zijn (blauwe groep), angstreductie en hanteren van grenzen bij bewegen voor patiënten die laag belastbaar zijn (gele groep), verbeteren van de conditie (rode groep) tot het begeleiden naar een actieve leefstijl (roze groep). De patiënten die uitkomen in de actieve leefstijl groep krijgen het Hartzorg op Afstand-aanbod, om ook thuis activiteiten te meten met een optische hartslagmeter. In een periode van 6 maanden (26 weken) is er regelmatig virtueel contact tussen fysiotherapeut en/of sportarts en de patiënt via het HC@Home platform. De patiënten ontvangen dan berichten van de fysiotherapeut of sportarts door middel van motivational interviewing. Daarnaast is er regelmatig fysiek (face-to-face) contact doordat de patiënt naar het Harthuis komt voor de beweeguren. Tijdens de beweegmomenten in het Harthuis maken de fysiotherapeut en de sportarts gebruik van de metingen door het gesprek aan te gaan met de patiënt (zie ook bijlage 1 of <https://edu.nl/gynd6>).

3.1.2 [1B] WAT ZIJN DE ZORGBEHOEFTEN VAN DEZE PATIËNTEN; WELKE PERSONA'S HERKENNEN WE?

De zorgbehoeften van patiënten met chronisch hartfalen of die hartrevalidatie volgen, variëren in grote mate. Binnen dit project lag de focus op het in kaart brengen van zorg rondom de technologie. Om een beeld te schetsen van de chronisch hartfalenpatiënten en hartrevalidatiepatiënten die Hartzorg op Afstand ontvangen, zijn op basis van interviews met patiënten, casuïstieken opgesteld. De zorgbehoeften van de verschillende soorten patiënten kunnen we illustreren met vier casuïstieken.

Casus 1. Meneer Van Strepen² – patiënt hartfalen

“Meneer Van Strepen woont samen met zijn vrouw en dochter en werkt fulltime. Meneer Van Strepen heeft zes jaar geleden zijn eerste ‘incident’ gehad. Meneer viel weg tijdens het werk, de oorzaak bleek een hartinfarct. Meneer heeft een Implanterbare Cardioverter Defibrillator (ICD) gekregen en een tijdje nazorg van het Hartcentrum. In 2014 heeft hij, terwijl hij bij bewustzijn was, ondergaan dat de ICD elf keer afging. Na een ziekenhuisopname toen en later nog twee ablaties bleef het een tijdje rustig. In december 2018 kreeg hij een nieuw infarct waarbij de ICD het hart weer op gang bracht. Meneer raakte opnieuw buiten bewustzijn en is met zijn auto van de weg geraakt. Hij heeft daar verder niets aan overgehouden. Na drie weken ging hij weer werken. Hij reist sindsdien met de trein, omdat hij nog geen auto mag rijden, wat zijn leven, maar ook dat van het gezin flink verstoort. Sinds begin april 2019 heeft hij de apparatuur van HC@Home, hij meet dagelijks, maar dit mag naar drie keer per week.” Meneer vindt het meten erg belangrijk en blijft het daarom toch dagelijks doen.

Casus 2. Meneer Boerts* – patiënt hartfalen

Meneer Boerts woont alleen in een benedenwoning. Meneer is in de zestig, gescheiden en hij heeft een zoon. Meneer heeft ernstige COPD (Gold IV). Aan het begin van dit jaar werd hij een aantal keer kort achter elkaar opgenomen met een exacerbatie van de COPD, waarbij bij de laatste opname apneu en hartfalen is geconstateerd. Sinds die opname heeft hij verschillende apparaten in huis: een slaapmasker voor de apneu en de meetapparatuur van HC@Home. Voor meneer Boerts is zijn gezondheid heel belangrijk. Op verschillende manieren besteedt hij daar aandacht aan, bijvoorbeeld via zijn voeding. Hij heeft moeite om op te starten in de ochtend en neemt alle tijd om zijn ontbijt klaar te maken, dat op te eten en zichzelf op de dag voor te bereiden. Zijn verschillende aandoeningen kosten veel energie. Meneer Boerts is dan ook blij met alles wat bijdraagt aan zijn gezondheid en zo labelt hij de apparatuur van HC@Home ook.

Casus 3. Meneer Kramer* – patiënt hartrevalidatie

Meneer Kramer is 49 jaar oud. Hij heeft een voorgeschiedenis van whiplashes (opgelopen tijdens het werk). Meneer is bekend met HC@Home bij de hartrevalidatie omdat hij in december 2018 een hartinfarct heeft doorgemaakt. De lichamelijke beperkingen die meneer heeft ten gevolge van de whiplashes beïnvloeden zijn dagelijkse leven. Meneer kan zijn beroep als instructeur niet meer uitoefenen. Lichamelijk niet, maar ook omdat hij neurologische problemen heeft ten gevolge van de whiplashes. De neurologische problemen uiten zich, zoals hij zelf zegt, in het niet goed uit zijn woorden komen en zijn geheugen werkt niet altijd even goed. Hij weet bijvoorbeeld niet of hij iets al heeft verteld, raakt de draad van zijn eigen vertelde verhaal kwijt en kan zich de gestelde vraag niet herinneren. In zijn jongere jaren is meneer een fanatieke sporter geweest en heeft op hoog niveau rugby gespeeld en bodybuilden uitgevoerd. Sinds de whiplashes die hij heeft opgelopen geeft hij aan minder valide te zijn, maar destijds nog wel doorgewerkt te hebben. Sinds meneer een hartinfarct heeft doorgemaakt en niet meer kan werken is hij nu aan het re-integreren. Uit datgene wat meneer vertelt, blijkt dat zijn werk zeer belangrijk voor hem is.

² Zoals gesteld zijn alle namen in dit verslag fictief en de casuïstiek is geanonimiseerd door kenmerkende elementen aan te passen.

Casus 4. Meneer Jansen* – patiënt hartrevalidatie

Meneer Jansen is 57 jaar oud en heeft in september 2018 zijn derde hartinfarct doorgemaakt. Meneer woont alleen. Na de eerste twee keren te zijn gedotterd waren er nu meerdere bypasses nodig. Hierna heeft meneer een revalidatietraject van 8 weken gevolgd, maar gaf toen aan bij zijn cardioloog hier niet voldoende aan te hebben. De cardioloog heeft toen aangegeven dat hij het revalidatietraject van zes maanden mag gaan volgen om hem te ondersteunen bij zijn doelen om meer te bewegen. Meneer moet een stok achter de deur hebben om voldoende te bewegen, hij wordt gecontroleerd op het doel dat ze samen gesteld hebben en krijgt dan een berichtje als hij dit doel niet gehaald heeft. Hij heeft hierdoor het idee dat hij in de gaten gehouden wordt of hij voldoende beweegt, dat vindt hij prettig. Meneer vindt het handig ook zelf inzicht te hebben in beweegpatroon en hartslag. In het begin bleek bij inspanning de hartslag nauwelijks omhoog te gaan, vanwege de medicatie die meneer kreeg. Op basis van hartslagmetingen is de medicatie aangepast en gaat de hartslag omhoog bij inspanning en omlaag in rust.

3.1.3 [1C] MET WELKE DIGITALE MIDDELEN KOMEN PATIËNTEN IN AANRAKING?

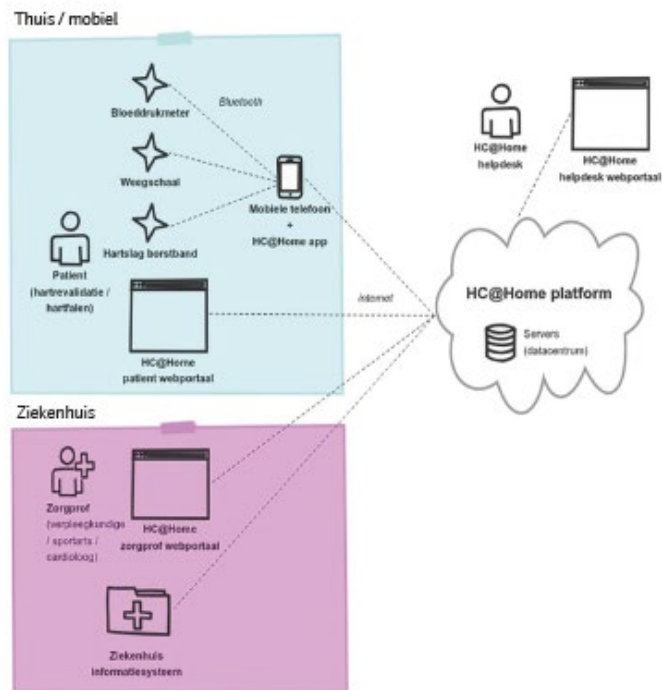
Technologie hartfalen

Bij patiënten met hartfalen die gebruik maken van HC@Home wordt een bloeddrukmeter en een weegschaal ingezet. Daarnaast krijgen zij een telefoon waarop de app van HC@Home staat en krijgen zij een inlogcode voor de website van HC@Home om daar hun gegevens in te zien. Via een bluetoothverbinding worden de toepassingen aan de telefoon en daardoor aan de app gekoppeld, waardoor metingen doorgestuurd kunnen worden naar het dossier. Patiënten meten dagelijks, of in een ander afgesproken ritme (bijvoorbeeld drie keer per week) hun bloeddruk, polsslag en gewicht. Wanneer er vragen zijn over de apparatuur of over het opslaan van de gegevens, dan kan men contact opnemen met de helpdesk van HC@Home.

Technologie hartrevalidatie

Binnen de hartrevalidatie worden de vorm, tijd en intensiteit van bewegen van de patiënt gemeten. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van de armband met een sensor die de beweging registreert. Deze is gekoppeld aan de app van HC@Home. De app kan gedownload worden op een Android smartphone. Als de patiënt deze niet heeft krijgt de patiënt naast de beweegmeter ook een smartphone van HC@Home met daarop de app geïnstalleerd. Via een bluetoothverbinding worden de toepassingen aan de app gekoppeld, waardoor metingen doorgestuurd kunnen worden naar het elektronisch patiëntendossier. De patiënt ontvangt een beweegadvies en dient tijdens het bewegen de armband te gebruiken om de hartslag te kunnen monitoren. Belangrijk is dat de armband goed wordt bevestigd, met de sensoren op de huid. Patiënten krijgen een inlog voor de website van HC@Home om daar hun gegevens in te zien.

Schematische weergave Hartzorg op Afstand



Afbeelding 3. Schematische weergave Hartzorg op Afstand

3.1.4 [1D] MET WELKE ZORGPROFESSIONALS KOMEN DE PATIËNTEN IN AANRAKING?

Hartfalen en hartrevalidatie patiënten die Hartzorg op Afstand ontvangen vanuit het Harthuis komen in aanraking met verschillende zorgprofessionals. In de patient journey staan de verschillende zorgprofessionals weergegeven.

Patiënten hartfalen:

- Cardioloog, vaatchirurg of internist (verwijzing)
- Verpleegkundig specialist
- Supportmedewerker HC@Home

Patiënten hartrevalidatie:

- Cardioloog, vaatchirurg of internist (verwijzing)
- Sportarts
- Fysiotherapeut
- Supportmedewerker HC@Home

In bijlage 1 wordt verder ingegaan op de taken, rollen en competenties van deze zorgprofessionals en zijn doelprofielen opgesteld. De artsen (cardioloog, vaatchirurg of internist) vormen hier geen onderdeel van, omdat zij in dit proces enkel voor de verwijzing zorgen).

3.1.5 [1E] WELKE ERVARINGEN EN BEHOEFTE HEBBEN PATIËNTEN MET BETREKKING TOT HARTZORG OP AFSTAND?

Op basis van de interviews en cultural probes met patiënten zijn ervaringen en behoeften met betrekking tot Hartzorg op Afstand in kaart gebracht.

Patiënten hartfalen

Uit de interviews en cultural probes van de patiënten met hartfalen komen drie thema's naar voren: het belang van meten, meten is werk, en onzekerheid. Hieronder worden de thema's toegelicht.

Het belang van meten

Voor de patiënten van de hartfalengroep is het meten erg belangrijk. Patiënten ervaren het als grote winst dat ze 'goed in de gaten worden gehouden'. Het evenwicht bewaren tussen de juiste medicatie, het juiste gewicht en de juiste bloeddruk is lastig en de monitoringsapparatuur helpt daar bij:

En stel dat je twee dagen zou vergeten dan word je gebeld door het grote ziekenhuis, want ze houden het echt bij, ze kijken echt. En als je dan gemist wordt op zo'n lijstje dan bellen ze van is er iets aan de hand of kunnen we wat voor je doen of is er iets met de apparatuur (Meneer Koelman)

Meten is belangrijk, omdat er veel factoren van invloed zijn op bijvoorbeeld het gewicht:

Als het gewicht omhoog gaat, weet je dat dat niet goed is. We houden alle twee heel erg van heel erg lekker eten. Dat wordt nu beperkt. Een keer Chinees eten en je ziet het terug de volgende dag. Dus dat doe je dat de rest van de week niet meer. Het houdt je ook bij de les. Meten is weten (meneer Koelman).

Ook het volgen van de bloeddruk is voor patiënten van belang. Een patiënt meet zelfs vaker dan de afspraak:

Want dan heb ik het een keer extra gedaan en dan slaat hij dat op en dan geeft hij het de volgende keer door. Want dan wil ik het zelf zien, maar dat moet je dus niet doen want dan gaan de gegevens door naar de volgende dag. Nou dat had ik op een gegeven moment in de gaten en dan hou je hem ingedrukt en dan is ie weg (meneer Scherp).

Meneer Scherp wil het liefst vaker meten dan afgesproken. De apparatuur laat dat in principe niet toe, maar meneer heeft er een oplossing voor gevonden. Voor een aantal patiënten is het meten zo belangrijk, dat ze aangeven een bloeddrukmeter te gaan kopen als ze de apparatuur inleveren.

Het meten levert ook vragen op:

En de bloeddruk is meer voor als je jezelf een beetje duizelig voelt kun je even kijken. Maar de hartslag als die een stoomis heeft gaat zo snel in een paar seconden heb je niet eens de tijd om te meten (Meneer Van Strepen)

Patiënten voelen zich veiliger als ze gemeten worden. In veel gevallen kunnen ze dat goed uitleggen door het belang van de bloeddruk en het gewicht te benoemen. Toch blijkt ook dat ze een veiligheid ervaren die wellicht niet terecht is. Er is een patiënt die benoemt dat het bijdraagt aan zijn gezondheid, terwijl hij juist niet kan uitleggen hoe dan. Het hebben van het apparaat geeft hem al het gevoel dat het helpt. Een andere patiënt heeft ook een ICD en uit zijn interviews blijkt dat de informatie van de ICD eigenlijk meer aan zijn behoefte aan veiligheid voldoet, maar die informatie krijgt hij niet.

Meten inpassen in de dagelijkse routine

Over het algemeen vinden de patiënten de apparatuur gebruikersvriendelijk. Het is duidelijk wat ze moeten doen. Patiënten moeten het meten wel inpassen in het dagritme en voor hen allemaal geldt dat ze er een vast moment voor hebben:

En dan sta je 's morgens op en dan moet ik mijn eigen gewicht meten ... daarna ga je je aankleden eerst gewicht en daarna bloeddruk en daarna ga ik mij aankleden. En dan heb ik de medicijnen die ik 's avonds al klaar heb gezet en dan ga ik een broodje eten. Je moet wat gegeten hebben om ze in te nemen (meneer Boerts).

Het werk dat deze patiënten hebben aan het monitoren, past vaak in een breder patroon van andere activiteiten die ze moeten uitvoeren omdat ze ziek zijn.



Afbeelding 2. Overzicht van metingen, dagboek dhr. Koelman [cultural probe]

Het is dan ook belangrijk dat de apparatuur goed werkt. Zo heeft meneer Van Strepen een strak ritme in de ochtend, omdat hij vroeg naar zijn werk moet:

Nou het is niet vervelend het is alleen af en toe dan doet het apparaat raar. Dan geeft hij niet door of hij de gegevens zijn opgeslagen of niet. En dan doe ik het nog een keer en dan komt er weer niks in beeld te staan en dan denk ik heb het toch gedaan of niet en dat kost tijd in de ochtend (Meneer Van Strepen).

Onzekerheid

De diagnose hartfalen komt voor alle patiënten met grote onzekerheid en meestal ook als een onverwachte diagnose. De incidenten die hartfalen aan het licht brengen, zijn vaak zeer ernstig. Het leven staat op zijn kop en die onzekerheid blijft:

Ik weet met de eerste medicijnen het heeft heel lang geduurd voordat het goed ging en dus een hele lange periode waarin hij zich niet goed voelde en dan weet je nooit komt het door zijn hart of is het een reactie op de medicijnen. (mevrouw Van Strepen, aanwezig bij het interview)

De monitoringsapparatuur speelt daar een rol in, zoals in het eerste thema is beschreven, maar de relatie met de zorgverlener is minstens zo belangrijk:

Omdat we gezien worden denk ik dus ik ben hier niet nummer 700014 maar je wordt gezien en je hebt idee van er gebeurt hier wat... ja dat er overleg mogelijk over je eigen situatie. Als je er niet mee eens bent dan zou je het kunnen zeggen en dan heb je een gesprek als dialoog. (Meneer Koelman)

Patiënten hartrevalidatie

Uit de interviews en cultural probes van de hartrevalidatie patiënten komen vier thema's naar voren: motivatie vergroten om te bewegen, het bevorderen van informatie & communicatie met zorgprofessionals, functionaliteit & gebruiksgemak en inzicht in eigen beweegpatroon. Hieronder worden de thema's toegelicht.

Motivatie vergroten om te bewegen

Patiënten stellen in overleg met de zorgprofessional persoonlijke doelen op rondom bewegen. Via de monitoring van HC@Home kunnen patiënten en zorgprofessionals monitoren in hoeverre patiënten deze doelen behalen of welke stappen zij nog moeten ondernemen om het doel te behalen. Hartrevalidatie patiënten geven aan dat Hartzorg op Afstand hen motiveert om te gaan bewegen:

Ik dacht ik vind dit wel een mooi ding want dan kunnen ze je in de gaten houden (...) en ik geef eerlijk toe dat heb ik wel nodig (meneer Jansen)

Dat is fenomenaal dat ze je op afstand kunnen volgen, je in de gaten kunnen houden en bijsturen waar het nodig is (meneer Kramer)

Bevorderen van informatie & communicatie met zorgprofessionals

Door Hartzorg op Afstand is er frequent contact mogelijk tussen patiënt en zorgprofessional, het contact is laagdrempelig en via het systeem kan advies op maat worden gegeven. Hartrevalidatie patiënten ervaren het virtuele contact door motivational interviewing via HC@Home portal als prettig:

Als je bijvoorbeeld vijf dagen niets doet, dan krijg je een berichtje van 'ik zie weinig beweging' en 'hoe kan dat?' (...) en dat is ook zoals ik bijvoorbeeld een hele goede week heb gehad qua bewegen, dan is er ook een bericht van 'goed bezig, hou dit vol'. Dat werkt gewoon prettig, van dat je weet dat ze met je meekijken" (meneer Jansen)

Functionaliteit & gebruiksgemak

Bij de hartrevalidatie wordt gebruik gemaakt van een armband met beweegsensor die gekoppeld wordt met de app op de telefoon. Patiënten geven aan dat het systeem functioneel en makkelijk in gebruik is:

Dat ding staat geïnstalleerd, want hier je zet je telefoon aan, je moet een code in drukken en dan gaat ie hem vanzelf verder zien. Je sluit je telefoon af en dan verzendt die automatisch. Daar hoeft je verder niets aan te doen. Nee, dat is makkelijk (meneer Smit)

Ik vind het heel overzichtelijk. Je kunt zelf kijken wat wil je, welke activiteit heb je, en die toets je aan en je kan gelijk op starten klikken en het gaat goed" (mevrouw De Vries)

Duidelijke instructie over de wijze waarop de armband gedragen moet worden is van belang. Patiënten geven aan behoefte te hebben aan duidelijke voorlichting hoe de sensor gedragen moet worden:

Er is onduidelijkheid over hoe je die [de beweegsensor] moet dragen. Want onder de sensor zit een lampje en dat is een teken dat je hartslagmeter aan staat. Maar die moet op de huid. Maar die omschrijving is mij niet helemaal duidelijk, moet dat lampje nou aan de buitenkant of moet die op de huid. (...) Laatst zag ik een mevrouw met het lampje aan de buitenkant, toen dacht ik zo moet het niet (meneer Smit)

In sommige gevallen kan de HC@Home-app op de eigen telefoon geïnstalleerd worden, dit is afhankelijk van de soort telefoon. Bij merken waarbij dat niet mogelijk is levert HC@Home een telefoon mee. Patiënten geven de voorkeur aan het gebruik van één systeem of het koppelen van eigen apparatuur aan het HC@Home-systeem:

Denk wel dat het makkelijker is om het op één telefoon te hebben. Dat is het enige wat je nu hebt, je zit weleens met twee mobieltjes, maar goed op zich niet zo'n probleem hoor. Maar op zich zou het handig zijn als je het op één mobiel kunt, dan heb je alles op één apparaat (meneer Jansen)

HC@Home biedt ondersteuning bij technische problemen. Patiënten kunnen HC@Home bellen of mailen bij problemen:

Ik heb een keer gehad, toen was het meer een technisch gebeuren (..) dan kun je soort helpdesk raadplegen. En toen hebben ze even advies gegeven. Van dan kun je het beste dit even doen. En daarna deed hij het ook weer veel beter. Dus dat werkt gewoon (meneer Jansen)

In een eerdere fase werd gebruik gemaakt van een borstband om bewegen te meten. Daarna is de armband geïntroduceerd. Het gebruik van de armband wordt door patiënten als verbetering gezien qua gebruiksgemak vergeleken met de borstband. Voor patiënten die al in het bezit zijn van eigen devices om bewegen te meten is het gebruik van een extra systeem belemmerend:

Dus als ze het willen zien mijn bewegingen van mijn horloge dan neem ik mijn mobiel mee en dan kunnen ze het complete plaatje zien. Het is makkelijker voor mij dat ik één systeem en dat je niet iedere keer om moet schakelen of om die band om te hangen, want vaak loop je naar buiten zonder na te denken en dan denk je oh nu moet ik weer terug om dat ding om te doen (meneer Kramer)

Inzicht in eigen beweegpatroon

Hartrevalidatie patiënten kunnen middels HC@Home apparatuur de tijd en intensiteit van bewegen meten en inzien via de portal. Het inzien van eigen beweegdata wordt als meerwaarde gezien door patiënten om een gezonde leefstijl te bevorderen:

Hij geef dus mooi een weekstaatje dat is mooi dat kun je dus allemaal nakijken. (....) Doel van mijn hartslag is dat ik tussen 68-80 blijf dus je kunt ook precies zien zeg maar als je half uur gaat sporten dan zit je daar precies in en daarna gaat ie omhoog, geeft ie ook met kleurverschil aan (meneer Jansen)

Laat ik het zo zeggen de mensen die zo hebben geleefd zou je met deze manier van begeleiden ander inzicht kunnen geven, waardoor ze gezonder gaan leven en de manier waarop ze leven kunnen gaan veranderen, waardoor het beter gaat (meneer Kramer)

3.2 [2] Welke professionele taken en rollen kunnen we onderscheiden?

Zoals beschreven in hoofdstuk twee zijn er aan de hand van interviews doelprofielen opgesteld voor alle betrokken professionals. Hierbij staat de volgende onderzoeksvraag centraal: Welke professionele taken en rollen kunnen we onderscheiden? Om deze vraag te kunnen beantwoorden zijn gegevens verzameld uit interviews, documentatie en observaties. Deze gegevens zijn gecombineerd en uiteindelijk beschreven in een aantal 'doelprofielen'.

In het doelprofiel 'Supportmedewerker HC@Home' wordt beschreven aan welke (kennis)eisen de deze professionals moeten voldoen, welke taken zij binnen hun 'HC@Home-rol' uitvoeren en welke competenties zij hierbij nodig hebben. Daarnaast zijn er nog twee doelprofielen gemaakt: een voor de zorgprofessional die zich bezighoudt met hartrevalidatiepatiënten en een voor de zorgprofessional die zich bezighoudt met hartfalenpatiënten.

Tijdens de interviews werd duidelijk dat de huidige professionals die werken met HC@Home veelal vanuit hun eigen ervaring en vakbekwaamheid handelen. Zij hebben (deels) zelf invulling gegeven aan het werken met HC@Home. Wat tevens bij alle professionals naar voren is gekomen is dat, als je werkt met HC@Home, je nieuwsgierig moet zijn, zaken willen onderzoeken en open moet staan voor (technologische) veranderingen. Daarnaast zijn de volgende zaken opgevallen bij de verschillende soorten professionals:

Zorgprofessional hartrevalidatie

De zorgprofessional voor de hartrevalidatiepatiënten geeft aan dat 'gedragsverandering' voor deze groep patiënten het meest belangrijk is (dit is ook de reden dat 'coachen' een belangrijk onderdeel is van het doelprofiel). Echter: niet alle professionals kunnen dat al voldoende overbrengen richting de patiënten. Daarnaast werd duidelijk dat deze groep mensen op dit moment met name begeleid door fysiotherapeuten. De zorgprofessional stelt echter dat er in de toekomst wellicht gebruik gemaakt kan worden van een meer 'generieke' rol. Een zorgprofessional die kennis heeft van voeding, afvallen, bewegen, fitter worden, stress, mentale gezondheid, etc. om zo de patiënt tot gedragsverandering te motiveren.

Zorgprofessional hartfalen

De zorgprofessional die werkt met hartfalenpatiënten werkt, voor wat betreft HC@Home, voor een groot deel op basis van ervaring en intuïtie. Dit wordt bijvoorbeeld duidelijk bij het instellen van de alarmen. Bij bepaalde patiënten besluit zij om alarmen hoger dan gebruikelijk af te stellen. Zij weet dat de patiënt zich niet aan de 'regels' houdt en voorkomt hiermee dat het alarm continu af gaat. Zij geeft hierbij wel aan dit alleen te doen bij haar eigen patiënten en ook niet van collega's te accepteren dat zij aan 'haar' alarmen zitten. Zij maakt op basis van de individuele patiënt onderbouwde keuzes.

Supportmedewerkers HC@Home

De huidige supportmedewerkers van HC@Home voeren veel verschillende taken uit. Ze ondersteunen de patiënten en de zorgprofessionals, zijn verantwoordelijk voor het uitgeven van de meetapparatuur en geven daarnaast ook voorlichting/uitleg aan bijvoorbeeld cardiologen. Met name bij deze groep professionals was het van belang om te kijken naar de toekomstige rol. Op het moment dat HC@Home gaat opschalen, is het voor de huidige medewerkers niet realistisch om al deze taken uit te kunnen blijven voeren. Het ontwikkelde doelprofiel is dan ook gericht op een supportmedewerker die patiënten en zorgprofessionals ondersteunt.

3.2.1 [2C] WAT ZIJN DE BEHOEFTE VAN DE ZORGPROFESSIONALS DIE TE MAKEN HEBBEN MET HARTZORG OP AFSTAND?

De zorgprofessionals die hartzorg op afstand geven, gebruiken de apparatuur om de zorg te optimaliseren. Zij beschrijven dit in de interviews als de kansen die hartzorg op afstand hen biedt. Hieronder zijn ze, weer per doelgroep, beschreven.

Verpleegkundig specialist hartfalen

Monitoringsdoelen

Verpleegkundig specialist Karin vertelt wat ze ongeveer tegen patiënten zegt over het doel van het geven van Hartzorg op afstand:

Ik heb bepaalde periode om u in te stellen op die en die medicatie en daar gebruik ik een hulpmiddel bij, dat is die apparatuur. Daarna haal ik het weer bij u op dus het is voor mij een aanvulling op de zorg die ik al kan geven om mijn werk nog praktischer te maken maar ook met name om nog meer achtergrondinformatie te hebben om bepaalde keuzes te kunnen maken.

Patiënten die ingesteld worden op nieuwe medicatie, die erop gericht is de bloeddruk zo laag mogelijk te houden om het hart zo goed mogelijk van de pompkracht gebruik te laten maken, ontvangen als het mogelijk is Hartzorg op Afstand. Voor de verpleegkundig specialisten is het hierbij belangrijk om zowel te weten of bloeddruk en gewicht binnen de afgesproken kaders blijven, als om een lange termijn-beeld te krijgen. Zo kunnen ze achteraf eventueel verklaren waarom een patiënt zich niet goed voelt. Ze vinden het hierbij belangrijk dat ze het samen met de patiënt doen:

Zo goed mogelijk iemand aan het instellen bent op medicatie daar blijft voor mij het hoofddoel in het gebruik. En aan de andere kant je wilt ook iemand leren dat door die metingen hij zelf een beetje regie kan hebben. Nou klinkt dat een beetje tegenstrijdig want ik neem een beetje regie en ik wil dat hij het houdt maar iemand leren die hartfalen heeft wat voor parameters dat hij op moet kunnen letten dat kost tijd (zorgprofessional hartfalen)

Kennis overdragen en kennis opdoen

Het is belangrijk dat de patiënt enige kennis heeft van zijn aandoening en de waardes die de apparatuur meet:

Want ik wil ook dat iemand zelf een deel herkent en weet wanneer hij moet gaan bellen (zorgprofessional hartfalen)

Kennis en vaardigheden gaan niet alleen over de apparatuur, maar zeker ook over welke symptomen belangrijk zijn. Een patiënt moet, los van de monitoring, zoveel mogelijk in staat zijn te herkennen wanneer het niet goed gaat en wanneer hij 'aan de bel moet trekken'. Het is niet voldoende te vertrouwen op de apparatuur, omdat die slechts aan een deel aandacht besteedt, maar ook omdat de verpleegkundige niet altijd aanwezig is. De apparatuur kan hier wel een hulpmiddel in zijn:

Het kan ook een tool zijn waarom je het geeft dat je een begrenzing aanbrengt in wat je waar je voor je gaat bellen (zorgprofessional hartfalen)

Het is bovendien voorstelbaar dat als de verpleegkundig specialist de patiënt goed uit kan leggen waar hij op moet letten en hij het ook zonder monitoring op afstand kan, bijvoorbeeld in samenhang met een eigen weegschaal en bloeddrukmeter.

De verpleegkundig specialisten hebben in de loop der tijd veel ervaring opgedaan en daar kennis aan ontleend. Een voorbeeld is de ervaring met de groep patiënten met diastolisch hartfalen:

Wij merken dat die groep... die kan soms wel 5 kilo aankomen, maar dan hebben ze helemaal geen klachten. Als ik bij iedere twee kilo ga bellen maak ik ze heel ongerust: hebt u al klachten? Nee dat werkt niet dus toen vond de cardioloog wij moesten alle diastolisch hartfalen aansluiten, dat hebben we 3 maanden gedaan toen dachten we waarom doen we dit eigenlijk want dat levert ons heel veel telefoontjes op en we maken die mensen onrustig. Dus dan kan je twee dingen doen je kunt zeggen ik ga die marge groter maken maar je kan ook zeggen bij 5 kilo ga je pas bellen maar toen uiteindelijk merkten we dat dat ook nog niet uitmaakte en toen hebben we gezegd van ja dat is niet de belangrijkste doelgroep (zorgprofessional hartfalen)

En voor een andere groep is juist heel duidelijk geworden hoe waardevol het is:

Ik heb nu zoveel patiënten met COPD en hartfalen gezien die Entresto krijgen, dat ik denk te kunnen zeggen dat ze er baat bij hebben. En daar heb ik dan weer die apparatuur voor nodig. Want als ik dat geef wil ik wel zien of die man zijn bloeddruk niet te laag wordt (zorgprofessional hartfalen).

Monitoren in de context

Zodra een patiënt een verwijzing heeft gekregen voor de hartfalenpoli, gaat hij op gesprek bij een verpleegkundig specialist:

Meteen zodra ik mijn poli voorbereid denk ik al: is dit iemand die ik ga monitoren? Dus ik heb een planning, dan ga je voorbereiden en als je als een verwijzing hebt voors instellen op hartfalenmedicatie dan is de kans heel groot dat je zo'n iemand gaat monitoren (zorgprofessional hartfalen)

De apparatuur is echter niet bij alle patiënten inzetbaar:

Want feitelijk hoort het gewoon in een soort stukje richtlijn te staan protocol dat je alle nieuwe patiënten HC@Home geeft en dan zijn er nog een aantal uitzonderingen die je heel hard kan benoemen van de cognitie moet goed zijn thuissituatie moet ideaal zijn maar er zitten wel wat mazen in het net, of in het web, dat merk je wel als ik het uitleg. Ik heb ook wel mensen gemonitord die wel thuiszorg hadden die heel bekwaam was en waarbij het gelukt is. Dus om nou helemaal te zeggen van dat wel en dat niet, ik kan het niet keihard beschrijven. Ik denk wel dat als ik het per individu beoordeel dat ik wel kan uitleggen waarom ik bepaalde keuzes maak maar dat is niet wat je een op een in een protocol gaat zetten.

Belangrijke algemene voorwaarden die de verpleegkundig specialist noemt, zijn voldoende cognitief begrip en anders aanwezigheid van mantelzorg en een patiënt moet goed en lang genoeg kunnen staan. Uit bovenstaand citaat blijkt dat er weliswaar een aantal algemene voorwaarden zijn, maar dat de verpleegkundig specialist per patiënt een individuele afweging maakt. Dit raakt de belangrijkste algemene voorwaarde die de verpleegkundige specialist noemt voor hartzorg op afstand: de verpleegkundige moet de patiënt kennen:

Als ik de alarmen van mijn collega's uitlees, dan zie ik soms een hoge bloeddruk en dan denk ik o ja die is niet van mij die patiënt en dan moet ik dus in die casus duiken om te zoeken waarom die patiënt gemonitord wordt. Dus wij hebben ons wel aangeleerd om in de notitie bij het aansluiten heel kort even op te schrijven COPD, hartfalen nierklachten, of er een ICD is, wat het hartritme er is en wat je reden is van aansluiten, want ik kan niet van 30 patiënten die ik niet ken even heel snel alle dossiers openen. Maar goed dan zie je meteen ook weer de beperkingen van zoiets. Het werkt in mijn optiek maximaal als ik die patiënt ook heel goed ken, maar aan de andere kant ik kan wel de alarmen van andere uitlezen alleen dat moet ik iets meer achtergrondinformatie te zoeken soms (zorgprofessional hartfalen)

Zorgprofessional hartrevalidatie

Revalidatie verlengen

Het beweegprogramma met HC@Home binnen de hartrevalidatie is 6 maanden. Patiënten die niet worden gemonitord met HC@Home (het klassieke reguliere traject) krijgen een korter programma aangeboden. Zorgprofessionals geven aan dat door hartrevalidatie te verlengen naar 6 maanden met inzet van HC@Home-apparatuur goed te volgen is wat het beweegpatroon van patiënten is en hoe blijvende gedragsverandering bereikt kan worden:

Het is een mooie methode om de hartrevalidatie te verlengen (zorgprofessional hartrevalidatie)

Eigen motivatie van patiënt wordt aangesproken

De zorgprofessional ziet de mogelijkheid van virtueel contact als een meerwaarde om patiënten te motiveren door vragen te stellen, intrinsieke motivatie aan te spreken. Patiënten dienen zelf na te denken over een plan van aanpak om eigen geformuleerde doelen te bereiken.

Patiënten dienen betrokken te zijn en in te zien iets te moeten doen, dit kan door het plaatsen van berichten in HC@Home platform (zorgprofessional, hartrevalidatie)

Patiënten hebben het gevoel dat zorgprofessionals vanuit de kliniek continu meekijken. Hoewel in de voorlichting duidelijk wordt genoemd dat er maar een keer per week verzamelde gegevens worden bekeken en dat men bij medische klachten de huisarts of cardioloog moet raadplegen, kan dit gevoel van patiënten wel een stimulans zijn om in beweging te komen. Het gaat erom dat patiënten zelf de draad oppakken qua bewegen en ze moeten zelf het initiatief nemen om te gaan bewegen.

Technologie doorontwikkelen

De afgelopen jaren zijn al verschillende verbeteringen doorgevoerd aan de HC@Home-apparatuur voor toepassing in de praktijk. Een voorbeeld is het gebruik van de armband ten opzichte van de borstband. Zorgprofessionals zijn van mening dat de technologie doorontwikkeld dient te blijven worden. Aspecten als aan de ene kant nauwkeurigheid en betrouwbaarheid van het meten en registreren van data en aan de ander kant gebruiksgemak voor de patiënt en functionaliteit van het apparaat zijn hierbij belangrijke aandachtspunten. Momenteel zijn professionals nog zoekende in de ideale afweging tussen voldoende nauwkeurige metingen en optimaal gebruiksgemak.

Hartzorg op Afstand wordt binnen de hartrevalidatie ingezet als hulpmiddel om mensen aan te zetten tot gedragsverandering om meer te bewegen en de verzamelde data zijn een hulpmiddel om het gesprek daarover aan te gaan. Hierbij is het van belang dat de wijze waarop de data gepresenteerd worden aansluiten bij het doel waarvoor de data gebruikt worden. Het gaat om het gesprek en niet zozeer om de waardes:

Het gaat met name om het gesprek aangaan met patiënt wat hij/zij zelf kan doen om meer te bewegen (zorgprofessional hartrevalidatie)

Mogelijkheden verkennen koppelen eigen devices en HC@Home

Data die smart watches verzamelen kunnen niet worden ingezien, er is geen koppeling mogelijk met het HC@Home platform. Wel is het mogelijk de HC@Home app te installeren op de eigen mobiele telefoon. De wens van zorgprofessionals is in de toekomst via een beveiligde verbinding de data die verzameld is met eigen apparatuur (bijvoorbeeld Fitbit of Apple Watch) te kunnen delen. HC@Home biedt op dit moment geen smart watches aan, omdat deze minder betrouwbare metingen opleveren. Als een smartwatch bluetooth heeft, zou er gekoppeld moeten kunnen worden, maar HC@Home geeft aan nog geen geschikt device gevonden te hebben.

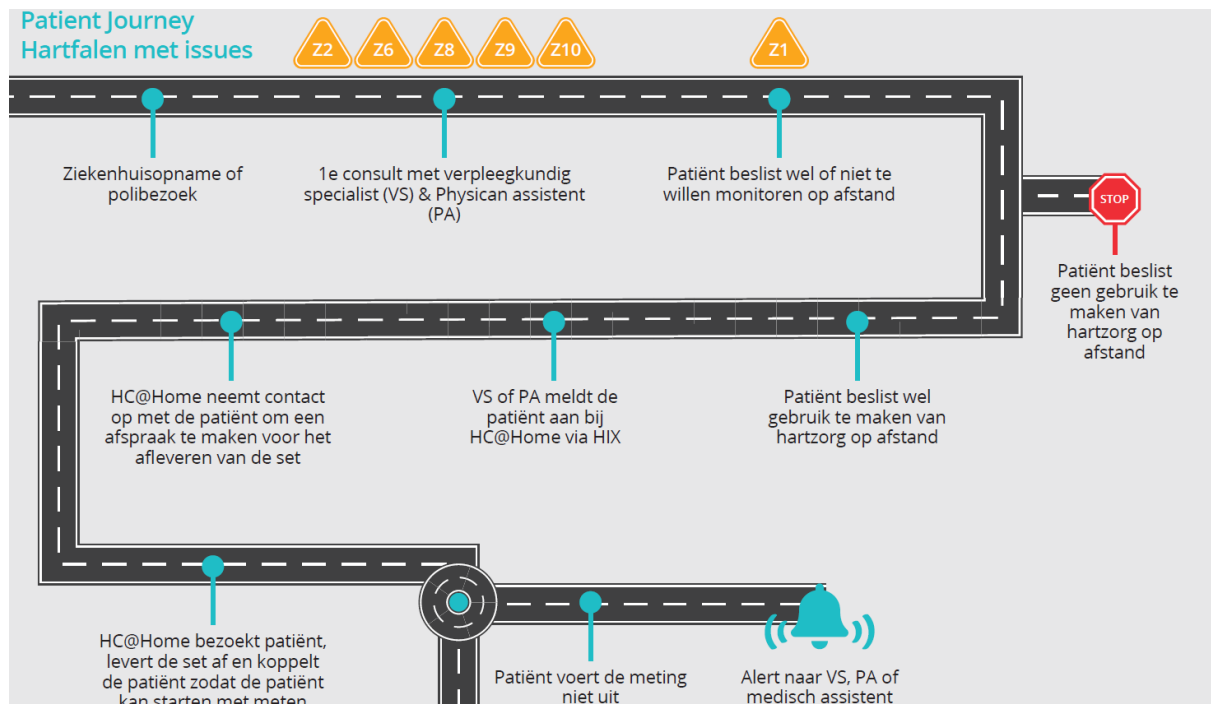
Patiënten dienen voldoende digitaal vaardig te zijn

Zorgprofessionals geven aan dat patiënten, naast de intrinsieke motivatie om meer te gaan bewegen, ook moeten beschikken over digitale vaardigheden waaronder het omgaan met een smartphone. Daarnaast is het van belang dat patiënten in bezit zijn van een computer, zodat zij in kunnen loggen op het HC@Home platform, wanneer zij de data zelf in willen zien.

3.2.2 [2D,E,F,G] DE IDEALE PATIENT JOURNEY

Een aantal deelvragen van onderzoeksvraag 2 betreft de ideale patient journey. Een belangrijke uitkomst van dit onderzoeksproject is dat op dit moment de ideale patient journey een concept is dat niet past bij de dagelijkse zorgpraktijk, omdat deze aan verandering onderhevig is. Weliswaar kan het oplossen van een aantal hindernissen, zoals technische storingen, het proces soepeler laten lopen, maar het belangrijkste is dat zorgprofessionals goed oog hebben voor welke patiënt wanneer welke zorg nodig heeft, om dat vervolgens met de patiënt af te stemmen. De patient journeys die nu zijn opgesteld, kunnen daar aan bijdragen. De patient journey geeft overzicht van de stappen die patiënten maken en kan daardoor ook goed dienen als hulpmiddel voor het bespreken van casuïstiek.

In onderstaande uitsnede van een patient journey is dat goed te zien. De weg is voorzien van (blauwe) bollen, die staan voor een activiteit of afspraak. In de uitgebreide versie van de patient journeys is een toelichting op de stappen geschreven. Hieronder zijn daarnaast (oranje) driehoeken te zien, die genummerd zijn en corresponderen met teksten op de achterkant. Het betreft 'issues' die we tegen zijn gekomen in het onderzoek. Door fragmenten van de data van patiënten en zorgprofessionals toe te voegen aan stappen in de journey kunnen zorgprofessionals met elkaar in gesprek over hoe de praktijk afwijkt van de algemene journey en wat daar van te leren valt.



Afbeelding 3. Uitsnede van een patient journey met issues

Een voorbeeld van een issue is:

Z2	Mijn hoofddoel blijft dat je iemand goed wilt instellen voor de medicatie. Aan de andere kant wil je iemand ook leren dat hij door die metingen zelf een beetje regie kan hebben. Dat hij leert waar je op moet letten. Dat kost tijd. Dat klinkt een beetje tegenstrijdig. Want ik neem een beetje regie, maar ik wil dat hij regie houdt.
----	---

Op deze manier is de patient journey met behulp van een toelichting en een aantal verdiepende vragen tot een gespreksinstrument voor de zorgprofessional gevormd. Hiermee kunnen zij, bijvoorbeeld in hun team, een nieuwe aanvraag of een bestaande casus bespreken en de route doorlopen. Waar ontstaan knelpunten en waar zijn er vragen? Is bijvoorbeeld de thuissituatie geschikt, kan een patiënt wel naar de revalidatie komen, hoe vaak en op welke momenten ontstaan er alerts? Dat zijn vragen (die de zorgprofessional zelf kunnen aanpassen of uitbreiden) die, met de grafische weergave van de route, kunnen helpen bij het op maat maken en optimaliseren van het proces.

4 Conclusie

Ons onderzoek heeft de inzet van hartzorg op afstand voor de verschillende doelgroepen in beeld gebracht. Er zijn twee patient journeys getekend, waarin te zien is welke stappen patiënten nemen op de 'route' die ze afleggen binnenkomst bij het Harthuis tot het einde van de dienst 'Hartzorg op Afstand'. Veelal start deze zorg na een incident dat tot een opname heeft geleid. Patiënten komen in aanmerking voor hartrevalidatie of specifieke zorg voor hartfalen en worden, waar nodig en wenselijk, vervolgens gemonitord op afstand. In eerste instantie is de patient journey een algemeen beeld van een gemiddelde weg die de patiënt aflegt. Ons onderzoek heeft echter ook laten zien dat er een grote variatie bestaat tussen patiënten en wat ze op hun route tegenkomen. Die variatie is in beeld gebracht omdat we etnografisch onderzoek hebben gedaan en gebruik hebben gemaakt van verschillende kwalitatieve onderzoeksmethoden. De rijke data laat zich niet zo makkelijk vangen in een uniforme route. We hebben daarom alle 'issues' die naar voren kwamen in de analyse, toegevoegd aan de routes. Zowel patiënten als zorgprofessionals hebben ons verteld en laten zien wat belangrijke winst, knelpunten en vraagstukken zijn rondom 'Hartzorg op Afstand' en die hebben we, door de quotes te gebruiken, zo direct mogelijk weergegeven. Dat maakt de patient journeys niet alleen een overzicht, maar ook een gespreksinstrument. Zorgprofessionals onderling, zorgprofessionals en patiënten en managers en leveranciers, kunnen deze patient journeys gebruiken om met elkaar te praten over voor- en nadelen en de mogelijke oplossingen hierbij voor goede hartzorg op afstand. Op deze manier blijft Hartzorg op Afstand een continu proces van aanpassing voor de goede zorg die waar nodig is op maat kan worden gemaakt per patiënt. Het is hierbij belangrijk om op te merken dat wij ons in dit onderzoek specifiek gericht hebben op de hartzorg die gegeven wordt in relatie tot het gebruik van de technologie.

Naast de patient journeys heeft het onderzoek doelprofielen voor de betrokken zorgprofessionals opgeleverd. Deze doelprofielen geven inzicht in welke taken en rollen er zijn voor de diverse zorgprofessionals die een rol spelen bij het geven van Hartzorg op Afstand. Er zijn drie doelprofielen opgeleverd: zorgprofessional hartrevalidatie, zorgprofessional hartfalen en zorgprofessional helpdesk. De doelprofielen maken specifiek wat de professionals aan taken, competenties en kennis moet hebben om hun rol te vervullen. De profielen kunnen gebruikt worden als selectie-instrument voor nieuwe collega's of om bij bestaande zorgprofessionals eventuele ontwikkelgebieden helder te krijgen.

Tot slot willen we nog benadrukken dat wij zoveel mogelijk de anonimiteit van de betrokkenen garanderen. We zijn ons er echter van bewust dat het een kleine werkomgeving betreft, die we wel met naam en toenaam noemen.

5 Aanbevelingen

Op basis van ons onderzoek Hartzorg op Afstand hebben wij de volgende aanbevelingen opgesteld voor het verbeteren van praktijk, onderwijs en vervolgonderzoek:

- Hartfalenpatiënten ontvangen na hun intakegesprek en voorlichting over de HC@Home-apparatuur deze vaak pas na langere tijd, 2-3 weken. Patiënten worden in principe binnen twee werkdagen na aanmelding gebeld en dan gemiddeld na anderhalve week aangesloten. Het is echter aan te bevelen dat de uitgave van de technologische hulpmiddelen zo snel mogelijk na de intake en voorlichting plaatsvindt.
- Bij de dienst Hartzorg op Afstand zijn verschillende zorgprofessionals betrokken die verschillende rollen en taken uitvoeren. Middels de doelprofielen is getracht de rollen en taken van de verschillende zorgprofessionals te concretiseren. De doelprofielen kunnen ook gebruikt worden voor verdere concretisering en waar nodig herverdeling van rollen en taken, met name van de medewerkers van de helpdesk vervullen, bijvoorbeeld op logistiek gebied.
- De patient journeys vormen een gespreksinstrument voor de beide teams; de route kan worden doorlopen bij nieuwe patiënten of om hindernissen bij bestaande patiënten in kaart te brengen en te bespreken. De issues die in dit onderzoek naar voren kwamen, kunnen als input dienen. Op deze manier kan de zorg op maat gemaakt worden.
- Patiënten ervaren vaak 'meten is weten'. Niet alle data die genereerd wordt door de gebruikte apparatuur voldoet hier echter aan, omdat het niet meet wat de patiënt belangrijk vindt. Maak daarom de data die verzameld wordt en de verwachtingen van de patiënt onderwerp van gesprek.
- Doorontwikkeling van de apparatuur is van belang zodat die blijft aansluiten op de wensen en behoeften van zorgprofessionals en patiënten. Dit betreft zowel het oplossen van hindernissen in het gebruik van de apparatuur van HC@Home, als het verder ontwikkelen daarvan per patient journey.
- Het is belangrijk om specifieke competenties per groep zorgprofessionals onder de aandacht te brengen bij generalistische beroepsopleidingen. Een voorbeeld hiervan is de hartrevalidatiegroep. Deze wordt nu begeleid door een sportarts of fysiotherapeut. Eerder hebben verpleegkundigen de begeleiding ook gedaan, maar het bleek dat zij te weinig kennis hadden van 'bewegen'. Fysiotherapeuten hebben echter weer minder kennis van motiverende gespreksvoering. Deze soft skills (contact leggen en gedragsverandering tot stand brengen) zijn vaak moeilijker aan te leren dan kennis over bewegen. De generalistische beroepsopleidingen moeten deze verschuivingen door het gebruik van technologie gaan herkennen.
- Dit onderzoek heeft laten zien dat er een grote variatie bestaat tussen patiënten, waardoor de route die zij afleggen bij het ontvangen van hartzorg op afstand steeds een beetje anders kan zijn. Zorgprofessionals en patiënten leren hier veel van. Ons onderzoek heeft de variatie in kaart gebracht, maar nog lang niet alle nieuwe kennis gearticuleerd. Vervolgonderzoek is hiervoor nodig.

Literatuurlijst

Abma, T.A., Widdershoven, G.A.M. (2006). Responsieve methodologie. Interactief onderzoek in de praktijk. Den Haag: Lemma.

Bowen, G.A. (2006). Grounded Theory and Sensitizing Concept. *International Journal of Qualitative Methods*, 5 (3), www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/5_3/pdf/bowen.pdf

Federatie Medisch Specialisten (2011). *Richtlijn Hartfalen*. Utrecht. Geraadpleegd op 16 oktober 2019 van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/hartrevalidatie/hartrevalidatie_startpagina.html

Gregory, M. (2012). A Possible Patient Journey: A Tool to Facilitate Patient-Centered Care *Semin Hear*, 33(01), 009-015.

Hoes A.W., Voors A.A., Rutten F.H., Van Lieshout J., Janssen P.G.H., Walma E.P. *NHG-Standaard Hartfalen (Tweede herziening)*. Huisarts Wet 2010;53(7):368-89.

McCarthy, S. O'Raghallaigh, P. Woodworth, S. Lin Lim, Y. Kenny, L.C. Adam, F. (2016). An integrated patient journey mapping tool for embedding quality in healthcare service reform, *Journal of Decision Systems*, 25(1), 354-368.

Mol, A. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press.

Mort, M., Finch, T., May, C. (2009), *Making and unmaking telepatients: identity and governance in new health technologies*. Science, Technology & Human Values, vol. 34: 9-33.

Nielsen, K.D. (2015), *Involving Patients with E-health: The Dialogic Dynamics of Information Filtration Work*. Science & Technology Studies 2015, Vol. 28(2) 29-52.

Oudshoorn, N. (2011), *Telecare Technologies and the Transformation of Healthcare*. London: Palgrave Macmillan UK.

Pols, A.J. (2012), *Care at a distance. On the closeness of technology*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

Sherri, L., & Gallan, A.S. (2014) Evaluation and measurement of patient experience. *Patient experience Journal*, 1(1), 28-36.

Treble, T. Hansi, N. Hydes, T. Smith, M.A. Baker, M. (2010). Process mapping the patient journey: an introduction, *BMJ Clinical research ed.* (341).

Bijlage 1 Doelprofielen Hartzorg op Afstand

In deze bijlage zijn de verkorte versies van de doelprofielen opgenomen. De uitgebreide versies, waarin ook de toelichtingen zijn opgenomen, staan hier: <https://edu.nl/gynd6>.

Het doelprofiel is online in te kijken via www.ditkanik.nu

Inloggen kan zo:

Username: hzoa@libereaux.nl

Password: Libereaux2019

Doelprofiel Zorgprofessional – uitstroom Hartrevalidatie

BESCHRIJVING VAN DE PROFESSIONAL

De zorgprofessional maakt contact en wint het vertrouwen van de patiënt. Hij¹ is in staat om met behulp van motiverende gespreksvoering het beweeggedrag van de patiënt te veranderen. Hij straalt hierbij overtuiging uit, inspireert en coacht. Hij neemt zelfstandig besluiten op basis van de analyses van de binnengekomen meetgegevens en op basis van zijn eigen expertise. De zorgprofessional werkt nauwkeurig en is gericht op het leveren van kwaliteit. Hij werkt resultaatgericht door samen met de patiënt een realistisch beweegdoel te stellen en dit gedurende een langere periode te monitoren. Hij is integer en houdt rekening met de kwetsbaarheid en emoties van de patiënt. Hij communiceert, zowel schriftelijk als mondeling, op een correcte en duidelijke manier. Hij is ondernemend en staat open voor nieuwe (technologische) ontwikkelingen.

TAKEN

De zorgprofessional:

- Stelt vragen aan de patiënt om zijn/haar beweegdoelen te achterhalen.
- Maakt de beweegdoelen, samen met de patiënt, SMART (Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch en Tijdsgebonden).
- Informeert de patiënt over het gebruik van de meetapparatuur.
- Analyseert en interpreteert de binnengekomen meetgegevens van patiënten.
- Beoordeelt of de mate en intensiteit van bewegen voldoende is om de gestelde beweegdoelen te halen.
- Bekijkt periodiek de berichten met vragen van patiënten en beantwoordt deze.
- Stelt (periodiek) samen met de patiënt vast of de gestelde doelen behaald zijn.
- Bespreekt met de patiënt wat gedaan is om de doelen te behalen en, indien van toepassing, hoe de doelen een volgende keer wel behaald kunnen worden.
- Maakt gedurende het traject notities in het systeem voor zichzelf en (eventueel) voor collega's.
- Verwijst de patiënt, bij medische klachten, door naar andere specialisten.

KENNIS

De zorgprofessional:

- Heeft kennis van bewegen (wat doet dit met je, hoeveel moet je bewegen, wat zijn grenzen, etc.)
- Heeft kennis van verschillende ziektebeelden (gerelateerd aan hartrevalidatie).
- Heeft kennis van motiverende gespreksvoering (motivational interviewing).
- Heeft basiskennis van technologie (werken met systemen).

¹ Overall waar 'hij' staat kan ook 'zij' gelezen worden.

COMPETENTIES

#1 Coachen

Inspireert en stimuleert de patiënt tijdens het revalidatietraject. Treedt op als gesprekspartner en zet de patiënt aan tot nadenken over het eigen gedrag. Motiveert de patiënt om de gestelde doelen te behalen. Anticipeert hierbij op de gevoelens van de patiënt.

- Stelt open en explorerende (prikkelende) vragen.
- Luistert actief, zonder oordeel, naar het verhaal en de ervaringen van de patiënt.
- Formuleert, samen met de patiënt, uitdagende maar passende en realistische doelen.
- Stimuleert de patiënt om zelf keuzes te maken en zelf oplossingen te bedenken.
- Toont de patiënt waardering voor zijn/haar betrokkenheid en de geleverde prestatie(s).
- Is alert op situaties waarin emoties en gevoelens kunnen oplopen en bereidt zich daarop voor.
- Geeft de patiënt (tussentijds) bruikbare feedback op de geleverde presentaties.
- Evalueert (tussentijds) het traject met de patiënt en onderzoekt waar behoefte aan is.

#2 Overtuigingskracht

Beargumenteert zijn ideeën/standpunten op een heldere en krachtige wijze. Gebruikt logische en relevante argumenten. Speelt in op eventuele tegenargumenten en gebruikt het perspectief van de patiënt om zijn eigen argumentatie kracht bij te zetten.

- Komt met logische en relevante argumenten.
- Gebruikt concrete voorbeelden om het eigen standpunt te verhelderen.
- Komt met nieuwe argumenten als de patiënt niet overtuigd is.
- Gaat in op argumenten en tegenargumenten van de patiënt en laat deze meewegen in zijn argumentatie.
- Benoemt ook eventuele nadelen van een aanpak.
- Hanteert een actieve en aansprekende stijl van overtuigen.
- Straalt gezag en overwicht (non-verbaal) uit.
- Stemt de argumenten en de manier van beargumenteren af op de patiënt en de situatie.

#3 Inlevingsvermogen

Heeft oog voor de kwetsbare situatie waar de patiënt zich in bevindt en de emoties die daarbij komen kijken. Herkent (onuitgesproken) behoeftes van de patiënt en anticipeert hier op. Toont hierbij tact en correctheid, ook bij afwijkende normen en waarden.

- Vraagt naar het welzijn van de patiënt en toont interesse.
- Toont tact, correctheid en begrip voor de (afwijkende) normen en waarden van de patiënt.
- Herkent de belangen en behoeften van de patiënt- en maakt deze bespreekbaar.
- Herkent een (emotionele) situatie en speelt hier op een passende wijze op in.
- Speelt proactief in op (non-)verbale signalen van onrust en/of onbegrip.
- Kan vanuit de situatie en opvattingen van de patiënt meedenken en oplossingen aandragen.
- Bewaakt de balans tussen meegaan in emotie en zakelijk handelen.

#4 Regisseren

Formuleert samen met de patiënt realistische doelen en monitort deze doelen door meetgegevens te analyseren en het gesprek met de patiënt aan te gaan. Bespreekt met de patiënt als gestelde doelen niet behaald worden en zoekt naar oplossingen/alternatieven. Handelt zelfstandig op basis van meetgegevens en eigen inzichten en ideeën.

- Maakt afspraken met patiënten over de wijze waarop het traject gemonitord wordt.
- Bewaakt periodiek het nakomen van de geformuleerde doelen op basis van de meetgegevens.
- Bekijkt de meetgegevens in een brede context en legt dwarsverbanden.
- Bespreekt de voortgang met de patiënt.
- Spreekt patiënten er op aan wanneer afspraken niet worden nagekomen.
- Informeert relevante betrokkenen over de voortgang van de patiënt.
- Onderneemt actie als de voortgang van de patiënt afwijkt m.b.t. het gestelde doel.
- Handelt op basis van de meetgegevens en op basis van eigen inzichten en ideeën.

#5 Mondelinge communicatie

Verwoordt zijn meningen, ideeën en/of standpunten op een begrijpelijke en gestructureerde manier zodat de patiënt de kern van het verhaal begrijpt. Maakt gebruik van non-verbaal gedrag en stemt de manier van communiceren af op de patiënt. Gaat bij de patiënt na of de kernboodschap is overgekomen.

- Hanteert een logische opbouw en onderscheidt hierbij hoofd- van bijzaken.
- Legt (de samenhang tussen) complexe onderwerpen op een begrijpelijke wijze uit.
- Maakt gebruik van non-verbaal gedrag dat het verbale gedrag ondersteunt.
- Luistert actief, vat samen en vraagt door.
- Past de stijl van communiceren aan als dit niet aanslaat.
- Stemt het taalgebruik af op de patiënt.
- Gaat na of patiënten de materie/inhoud van het verhaal begrepen hebben.
- Confronteert de patiënt, indien nodig, met respect voor de onderlinge relatie.

Doelprofiel Zorgprofessional – Uitstroom Hartfalen

BESCHRIJVING VAN DE PROFESSIONAL

De hartfalen zorgprofessional die met HC@Home werkt is een **verpleegkundig specialist** en heeft een **voorschrijfbevoegdheid**. Hij analyseert en interpreteert de binnengekomen meetgegevens en stelt op basis daarvan zelfstandig het medicatiebeleid bij. Gedurende het traject maakt hij contact en wint hij het vertrouwen van de patiënt. Hij neemt actief beslissingen en is stressbestendig. Hij werkt nauwkeurig en is gericht op het leveren van kwaliteit. Hij is integer en houdt rekening met de kwetsbaarheid en emoties van de patiënt. Hij communiceert, zowel schriftelijk als mondeling, op een correcte en duidelijke manier. De zorgprofessional is ondernemend en staat open voor nieuwe (technologische) ontwikkelingen.

- Dikgedrukte elementen zijn randvoorwaardelijk -

TAKEN

De zorgprofessional:

- Indiceert of een patiënt geschikt is voor monitoring via HC@Home.
- Legt de voordelen van HC@Home uit aan de patiënt.
- Besluit hoe lang een patiënt gemonitord moet worden.
- Stelt de parameters in voor de patiënt, in het systeem.
- Analyseert en interpreteert de binnengekomen meetgegevens (bloeddruk, hartslag, gewicht) van patiënten.
- Analyseert periodiek de alarmen van de eigen patiënten en van de patiënten van collega's.
- Past het medicatiebeleid van de eigen patiënten aan, naar aanleiding van de meldingen.
- Neemt contact op met de patiënt als meetgegevens niet (correct) zijn binnengekomen.
- Bespreekt de binnengekomen meetgegevens tijdens een consult met de patiënt.
- Beheert, op basis van de meetgegevens, de alarmen (eventueel aanpassen).
- Handelt de (digitale) administratie af (o.a. monitoring afsluiten na bepaalde periode)

KENNIS

De zorgprofessional:

- Heeft een master Verpleegkundig specialist.
- Heeft specialistische kennis van hartfalen.
- Heeft basiskennis van technologie (werken met systemen).

COMPETENTIES

#1 Analytisch vermogen	
<i>Analyseert en interpreteert de binnengekomen meetgegevens en legt verbanden tussen de gegevens. Bedenkt een oplossingsrichting en bespreekt die met de patiënt en eventuele andere betrokkenen. Kijkt verder dan naar de meest logische oplossingen.</i>	- Analyseert en interpreteert de meetgegevens grondig alvorens een mening/oordeel te vormen. - Identificeert eventuele achterliggende oorzaken van (afwijkingen in) de meetgegevens. - Legt (dwars)verbanden tussen de verschillende meetgegevens. - Creëert draagvlak bij de patiënt voor een oplossingsrichting. - Schat de afbreukrisico's in ten aanzien van de verschillende oplossingsrichtingen. - Betrekt andere deskundigen/specialisten bij het oplossen van complexe vraagstukken. - Bedenkt en ontwikkelt binnen vaststaande voorschriften een eigen werkwijze. - Stelt gebruikelijke werkwijzen ter discussie en brengt nieuwe invalshoeken ter sprake.
#2 Initiatief nemen	
<i>Staat open voor (technologische) vernieuwingen en denkt hierin mee. Handelt voordat er gevraagd wordt en initieert en/of onderneemt actie om de interne dienstverlening, processen, etc. rondom HC@Home te optimaliseren.</i>	- Staat open voor (technologische) veranderingen, verbeteringen en vernieuwingen. - Zet, naar aanleiding van bepaalde gebeurtenissen, activiteiten in gang. - Doet (ongevraagd) voorstellen om te komen tot verbeteringen of vernieuwingen. - Onderbouwt de ideeën voor vernieuwingen en/of verbeteringen. - Laat zich niet beperken door gangbare opvattingen en werkwijzen. - Ziet kansen, uitdagingen en belemmeringen, ook buiten de directe werkomgeving, en handelt daarnaar. - Heeft een actieve, initiërende rol in groepen en samenwerkingsverbanden. - Toont enthousiasme en brengt discussie op gang.

#3 Besluitvaardigheid

Neemt besluiten die gebaseerd zijn op feitelijke meetgegevens en op basis van de eigen expertise. Onderbouwt de genomen besluiten en communiceert deze op een heldere manier richting de patiënt. Neemt verantwoordelijkheid en straalt zelfvertrouwen uit.

- Neemt besluiten die getoetst zijn aan de vastgestelde richtlijnen en procedures (meetgegevens)
- Neem besluiten vanuit de eigen expertise en het eigen oordeel.
- Wijkt gemotiveerd af van de voorgeschreven richtlijnen.
- Houdt bij het nemen van de beslissing rekening met mogelijke gevolgen.
- Twijfelt niet, heeft overwicht bij het nemen van besluiten en straalt zelfvertrouwen uit.
- Neemt een realistisch besluit, ook op basis van beperkte informatie.
- Betrekt, indien nodig, collega's en/of relevante betrokkenen bij het maken van keuzes.
- Communiceert de genomen beslissing richting de patiënt en eventuele andere betrokkenen.
- Neemt de verantwoordelijkheid voor de gemaakte keuzes.

#4 Overtuigingskracht

Beargumenteert zijn ideeën/standpunten op een heldere en krachtige wijze. Gebruikt logische en relevante argumenten. Speelt in op eventuele tegenargumenten en gebruikt het perspectief van de patiënt om zijn eigen argumentatie kracht bij te zetten.

- Komt met logische en relevante argumenten.
- Gebruikt concrete voorbeelden om het eigen standpunt te verhelderen.
- Komt met nieuwe argumenten als de patiënt niet overtuigd is.
- Gaat in op argumenten en tegenargumenten van de patiënt en laat deze meewegen in zijn argumentatie.
- Benoemt ook eventuele nadelen van een aanpak.
- Hanteert een actieve en aansprekende stijl van overtuigen.
- Straalt gezag en overwicht (non-verbaal) uit.
- Stemt de argumenten en de manier van beargumenteren af op de patiënt en de situatie.

#5 Coachen

Inspireert en stimuleert de patiënt tijdens het revalidatietraject. Treedt op als gesprekspartner en zet de patiënt aan tot nadenken over het eigen gedrag. Motiveert de patiënt om de gestelde doelen te behalen. Anticipeert hierbij op de gevoelens van de patiënt.

- Stelt open en explorerende (prikkelende) vragen.
- Luistert actief, zonder oordeel, naar het verhaal en de ervaringen van de patiënt.
- Formuleert, samen met de patiënt, uitdagende maar passende en realistische doelen.
- Stimuleert de patiënt om zelf keuzes te maken en zelf oplossingen te bedenken.
- Toont de patiënt waardering voor zijn/haar betrokkenheid en de geleverde prestatie(s).
- Is alert op situaties waarin emoties en gevoelens kunnen oplopen en bereidt zich daarop voor.
- Geeft de patiënt (tussentijds) bruikbare feedback op de geleverde presentaties.
- Evalueert (tussentijds) het traject met de patiënt en onderzoekt waar behoefte aan is.

Doelprofiel supportmedewerkers

BESCHRIJVING VAN DE PROFESSIONAL

De supportmedewerker van HC@Home ondersteunt zowel de patiënten als de zorgprofessionals op een proactieve manier bij het gebruik van HC@Home. Hij* legt op een duidelijke manier uit wat de voordelen van het gebruik van HC@Home zijn en communiceert hierbij op een positieve en enthousiaste manier. Op het moment dat zich problemen voordoen met de apparatuur is hij geduldig en weet hij de patiënten/zorgprofessionals te overtuigen van het uitproberen van (verschillende) stappen/oplossingen. Hij is doortastend en blijft zoeken naar mogelijkheden. Hij stelt patiënten indien nodig gerust. Als een probleem technisch van aard is, en niet beschreven is in de voorliggende handleidingen, zet hij het probleem, voorzien van een duidelijke uitleg, door naar de tweedelijns ondersteuning. Hij is ondernemend en staat open voor nieuwe (technologische) ontwikkelingen.

TAKEN

De supportmedewerker:

- Distribueert de HC@Home apparatuur richting de patiënten met een chronische ziekte.
- Legt de werking van de HC@Home apparatuur uit aan de patiënten met een chronische ziekte.
- Verzorgt de administratie met betrekking tot de meetapparatuur
 - o Beheert de voorraad van de HC@Home apparatuur
 - o Monitort de kalibratie van de hartdrukmeters
- Beantwoordt telefonisch vragen van patiënten m.b.t. de HC@Home apparatuur.
- Beantwoordt vragen van zorgprofessionals m.b.t. de dienstverlening van HC@Home
- Lost, samen met patiënten, eventuele probleem m.b.t. de HC@Home apparatuur op.
- Zet problemen met de HC@Home apparatuur door naar de tweede lijn als het probleem niet opgelost kan worden.

KENNIS

De supportmedewerker heeft kennis van:

- Medische basisbeginselen (weet het doel van de verschillende behandelingen)
- De werking van verschillende smartphones
- De werking van de HC@Home apparatuur (bloeddrukmeter, hartslagmeter, weegschaal)
- De werking van het HC@Home systeem
- Reanimeren (en kan deze kennis in de praktijk toepassen).

COMPETENTIES

Generiek (alle medewerkers HC@Home)

#1 Initiatief	
<i>Handelt voordat er om gevraagd wordt en initieert en/of onderneemt actie om zaken te versnellen. Signaleert kansen, en (on)mogelijkheden en anticipeert hierop. Onderzoekt uit eigen beweging verschillende mogelijkheden. Is hierbij bereid om verantwoorde risico's te nemen.</i>	- Onderneemt actie, zonder aansporing van anderen. - Zoekt uit zichzelf naar kansen en mogelijkheden. - Staat open voor verandering, verbetering en vernieuwing. - Werkt aan ideeën van anderen en initieert de nodige acties. - Doet ongevraagd voorstellen om te komen tot verbeteringen of vernieuwingen. - Ziet kansen, uitdagingen en belemmeringen, ook buiten de directe werkomgeving, en handelt daarnaar. - Ziet meerdere manieren om een opdracht af te krijgen. - Steekt energie in het behouden van bestaande relaties en contacten die van nut kunnen zijn.

Specifiek (supportmedewerker)

#2 Stressbestendigheid	
<i>Blijft kalm onder druk en straalt rust en vertrouwen uit. Behoudt overzicht bij een grote hoeveelheid en verscheidenheid aan werk en stelt duidelijke prioriteiten. Neemt weloverwogen beslissingen en betreft anderen indien nodig.</i>	- Houdt het overzicht bij een grote werkvoorraad. - Blijft in lastige omstandigheden, zoals bij werk- en tijdsdruk, beheerst en doelmatig werken. - Geeft bij tijdsdruk of tegenslag weloverwogen prioriteit aan bepaalde zaken. - Blijft kalm en reageert rustig bij tegenslag, hectische omstandigheden en emotionele situaties. - Blijft vriendelijk en geduldig, ook onder druk. - Gaat op een goede manier om met kritiek en laat zich hierbij niet meeslepen in emotionele meningsverschillen. - Treedt rustig en effectief op en is daarmee een voorbeeld voor anderen. - Stelt voor zichzelf duidelijke grenzen bij werk- en tijdsdruk.

#3 Klantgerichtheid

Leeft zich in, in de situatie van de patiënt en past het eigen gedrag hierop aan. Denkt op proactieve wijze mee en komt met passende voorstellen/oplossingen. Komt (intern) met voorstellen/initiatieven om de service richting de patiënt te verbeteren.

- Handelt servicegericht en flexibel richting de patiënt en zorgprofessional.
- Past het gedrag en de manier van communiceren aan, aan de vragensteller.
- Geeft duidelijke informatie en instructies aan de patiënt en zorgprofessionals.
- Handelt vragen of klachten op de juiste wijze af of verwijst door naar een collega.
- Signaleert achterliggende vragen en problematiek.
- Toont ook naar collega's een klantgerichte houding.
- Neemt opmerkingen van de patiënt of zorgprofessional serieus en zoekt binnen de mogelijkheden actief naar oplossingen.
- Inventariseert de behoeften en wensen van de patiënt of zorgprofessional en stemt daar de dienstverlening op af.
- Vraagt door en herkent ook onuitgesproken behoeften en klachten.
- Vertegenwoordigt de eigen organisatie op een positieve manier.

#4 Samenwerken

Werkt op een efficiënte en effectieve manier samen met verschillende rollen binnen een team. Wisselt eigen ideeën uit met anderen en toont belangstelling voor de ideeën van anderen. Zoekt actief samenwerking op.

- Maakt duidelijke afspraken met collega's, patiënten en zorgprofessionals en komt deze na.
- Werkt proactief en efficiënt binnen een teamverband.
- Stemt het eigen werk af op (het werk van) anderen.
- Levert een bijdrage aan de harmonie van een team/groep mensen.
- Biedt gevraagd en ongevraagd hulp.
- Wisselt argumenten, ideeën en informatie uit en vraagt om reacties van anderen.
- Toont belangstelling voor de ideeën van anderen.
- Zoekt samenwerking op, ook buiten het eigen team (afdeling/organisatie).
- Stelt waar nodig het gemeenschappelijke resultaat boven het persoonlijk belang

#5 Inlevingsvermogen

Heeft oog voor de kwetsbare situatie waar de patiënt zich in bevindt en de emoties die daarbij komen kijken. Herkent (onuitgesproken) behoeftes van de patiënt en anticipeert hier op. Toont hierbij tact en correctheid, ook bij afwijkende normen en waarden.

- Vraagt naar het welzijn van de patiënt en toont interesse.
- Toont tact, correctheid en begrip voor de (afwijkende) normen en waarden van de patiënt.
- Herkent de belangen en behoeften van de patiënt en maakt deze bespreekbaar.
- Herkent een (emotionele) situatie en speelt hier op een passende wijze op in.
- Speelt proactief in op (non-)verbale signalen van onrust en/of onbegrip.
- Denkt mee vanuit de situatie en opvattingen van de patiënt en draagt oplossingen aan.
- Bewaakt de balans tussen meegaan in emotie en zakelijk handelen.

Bijlage 2 Patient Journeys

In deze bijlage zijn de verkorte versies van de patient journeys opgenomen. De uitgebreide versies, waarin ook de issues zijn opgenomen, staan hier: <https://edu.nl/gynd6>.

Hoe lees je de patient journeys Hartzorg op Afstand?

Een patient journey, ofwel de reis van de patiënt, geeft weer met wie en wanneer de patiënt contact heeft tijdens haar zorgpad. In de patient journey voor Hartzorg op Afstand wordt een deel van het zorgpad voor patiënten met hartfalen in beeld gebracht. Het gaat hier om de zorg die op afstand wordt gegeven, waarmee patiënten worden ondersteund en gemonitord. Het betreft twee groepen: patiënten die hartrevalidatie volgen en patiënten met chronisch hartfalen die worden ingesteld op nieuwe medicatie. Deze journeys zijn apart van elkaar uitgewerkt gezien de werkwijze, doel van de zorg en apparatuur van elkaar verschillen. Er zijn twee versies; een verkorte versie die de stappen van het proces illustreert en een uitgebreide versie waarin per stap een toelichting is opgenomen.

Met de patient journeys is in beeld gebracht hoe Hartzorg op Afstand wordt ingezet binnen het Harthuis van het Hartcentrum van Isala. De patient journey begint bij een patiënt die binnenkomt bij het Harthuis middels een verwijzing en/of achteruitgang, de journey volgt de patiënt verder tijdens haar proces van bijeenkomsten, instellen van de (HC@Home) apparatuur en het structureel gaan meten met de (HC@Home) apparatuur.



patiënt issues



zorgprofessional
issues



Issues

Het onderzoek naar Hartzorg op Afstand, dat de basis vormt voor deze patient journeys, heeft inzicht gegeven in hoe de praktijk vaak afwijkt van het geplande zorgpad. De onderzoeksresultaten zijn opgenomen in de journeys in de vorm van issues: afwijkingen, opmerkelijke zaken en dilemma's die blijken op te treden in het zorgproces. Er zijn exemplarische (dus niet uitputtende) issues benoemd vanuit zowel het perspectief van de patiënt als de zorgprofessional. De issues zijn opgenomen in de verkorte versies van de patient journeys met op de achterzijde de toelichting en ondersteunende quotes uit het onderzoek.

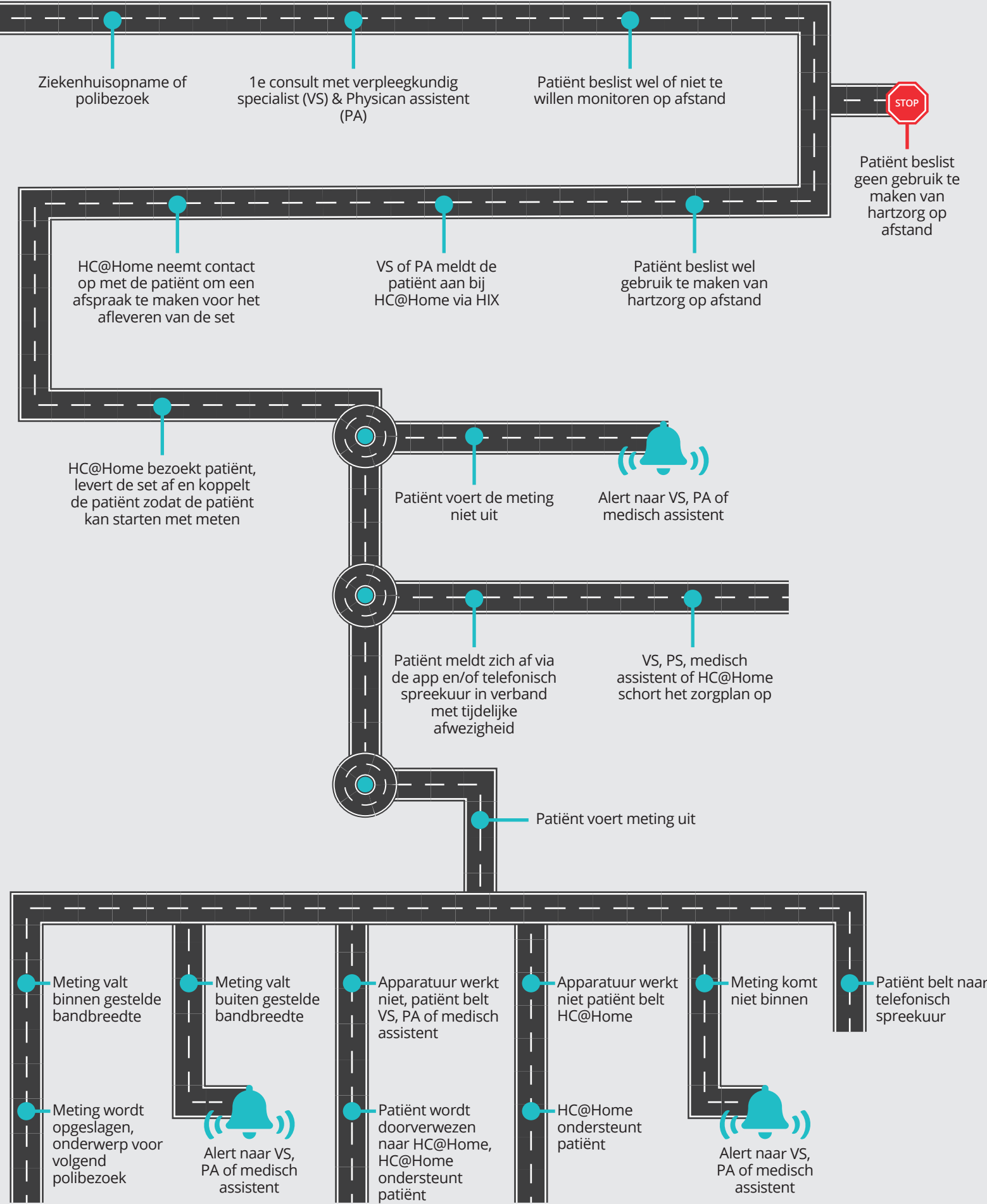
Alerts

In de uitgebreide versie van de patient journey voor patiënten met chronisch hartfalen zijn ook zogenaamde 'alerts' opgenomen. Deze alerts ontstaan nadat er een meting ontbreekt in het systeem of nadat een meting buiten de gestelde bandbreedte valt. Deze opvolging vraagt aandacht en tijd vanuit de medewerkers van het Harthuis en de zorgprofessionals van Isala. Door de alerts op te nemen in de patient journeys ontstaat er inzicht in het werk en eventueel contact dat voortkomt uit meldingen.

Gebruik van de patient journey

De patient journey dient meerdere doelen. Zoals kort benoemd hierboven geeft het inzicht in het verloop van de praktijk van een zorgpad vanuit het perspectief van een patiënt. Het laat daarmee zien dat geplande zorg en de zorgpraktijk niet altijd overeenstemmen. De onderzoeksresultaten die in de issues benoemd zijn, geven inzicht in die afwijkingen door voorbeelden van patiënten en zorgprofessionals te benoemen. De patient journey kan daarmee een gespreksinstrument zijn voor zorgprofessionals om bewustwording van hindernissen en afwijkingen te creëren en waar nodig daar op in te grijpen. Een vorm daarvoor is het bespreken van casuïstiek, waarbij de stappen van de patient journey worden afgelopen (als een bordspel) en issues worden gekoppeld aan de besproken casus.

Patient Journey
Hartfalen



Afronding traject bij het monitoren van hartzorg op afstand wordt standaard uitgegaan van een periode van 6 maanden. Indien de behandeling eerder gestopt kan worden, wordt de apparatuur opgehaald en de behandeling afgesloten. Als er meer tijd nodig is wordt de behandeling voortgezet en het contract voor de monitoring verlengd.



Opvolging van de alerts
Contact met patiënt telefonisch of in volgend consult

