

Co-reflectie op scenario 1: De PAK mee op vakantie

Kern van het scenario

Scenario 1 'Vivianne gaat op reis' draait om het meenemen van de PAK op vakantie. Wat is de betekenis ervan voor het omgaan met de PAK, hoe wordt met disposables omgegaan? En wat moeten mensen meenemen? Impliciet in dit scenario is de gedachte dat er in een eerder stadium routine is opgebouwd met het gebruik van de PAK, waardoor gebruik in een andere context (een vreemde plek, een langere vakantie) mogelijk wordt. In bijlage E is het uitgewerkte scenario te lezen inclusief de feedback van de deelnemers aan de co-reflectie sessie.

Belangrijkste bevindingen co-reflectiesessie

Op hoofdlijnen vinden de deelnemers aan de co-reflectie sessie het geschetste scenario sterk realistisch.

- De vrijheid en meer grip op eigen leven leiden werd belangrijk gevonden.
- De deelnemers zagen het kunnen reizen breder dan vakantie. Voor jongere mensen is het volgens hen een kans om zich tijdens hun studie te ontwikkelen (studie in het buitenland bijvoorbeeld) en voor werkenden wordt het mee kunnen nemen van de PAK als minder belemmerend voor hun carrière gezien.
- De deelnemers verwachtten dat de PAK niet alleen met een auto-reis mee zou moeten kunnen. Automatisch werd gesproken over het meenemen van de PAK als handbagage tijdens een vliegreis.
- Het vragen van toestemming voor de vakantie aan de zorg-verzekeraar lijkt de deelnemers overbodig; het belemmert in de (geboden) vrijheid en onafhankelijkheid.
- Het kunnen aanpassen van het geluidsniveau van alarmen is wenselijk wanneer gedialyseerd gaat worden in een gehorig hotel of op een camping.

De deelnemers signaleerden de volgende (potentiële) knelpunten en vragen ten aanzien van dit scenario:

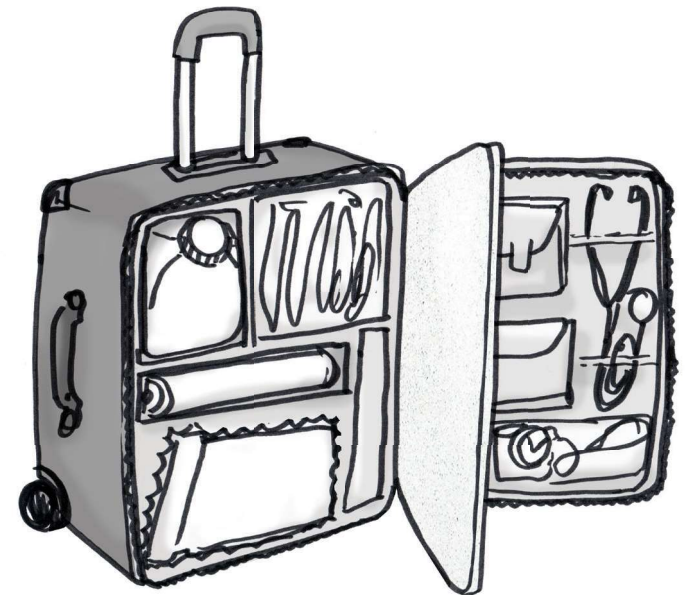
- Hoe zit het met de aarding van een stopcontact in den vreemde?
- Hoe lang kan de machine zonder stroom en is het nodig de PAK van te voren op te laden? Kan de PAK niet te 'kieskeurig' zijn voor wat betreft elektriciteit en waterkwaliteit?
- Mag het apparaat als handbagage meegenomen worden? Levert dit geen problemen op?
- Het laten bezorgen van disposables op een vakantieadres brengt onzekerheid met zich mee: zal er wel op tijd en juist geleverd worden? Men twijfelt over de houdbaarheid van medicatie en de cartridges buiten een koeling. Als oplossing hoe je zeker kunt weten dat je bestelling in het buitenland geleverd is werden de volgende ideeën aangedragen: zorg er voor dat de levering van alle 'onderdelen' bevestigd wordt, en zorg voor een contactpersoon bij problemen.
- Kunnen lijnensets, kunstnieren en overige disposables zomaar weggegooid worden in het buitenland? En hoe kun je afval discreet weggooien?
- Technische ondersteuning zag men vooral binnen bijvoorbeeld de EU of de VS: binnen 24 uur zou een probleem wel verholpen moeten zijn. Medische ondersteuning ligt lastiger: hoe krijgt een arts toegang tot jouw dossier? Het op voorhand regelen van snelle toegang tot een dialysecentrum, zag men niet als een noodzaak.

Samenvattend kan worden gesteld dat gebruik tijdens een reis (hetzij voor werk hetzij voor vakantie) zeer welvoorstelbaar en ook zeer wenselijk is voor de doelgroep. Het krijgen van meer vrijheid

en flexibiliteit is voor hen van grote waarde.

Dit type gebruik zal echter wel de nodige voorwaarden stellen aan de robuustheid en transportmogelijkheden van de PAK. Een betrouwbare levering van disposables op het vakantie adres is in deze gebruikscontext een essentiële dienst.

Verder kan de PAK een rol spelen in de ontwikkelingskansen van nierpatiënten door het reizen voor studie of werk te ondersteunen.



Co-reflectie op scenario 2: Flexibel gebruik van de PAK in huis

Kern van het scenario

Scenario 2 'Bij Walid thuis' draait om het concept dat het gebruik van de PAK in huis flexibeler kan worden, qua plek in huis en qua tijdstip van dialyseren. Hoe dit in de praktijk kan werken, wordt verkend in dit scenario. In dit scenario wordt ook een weekendje weg besproken alsmede dialyseren in de werkcontext. Ook dit scenario is in haar geheel te lezen in bijlage E inclusief de feedback van de deelnemers aan de co-reflectie sessie.

Belangrijkste bevindingen co-reflectiesessie

Op hoofdlijnen werd het scenario sterk en realistisch bevonden en verwacht men de PAK op deze manier te kunnen gebruiken.

- Het afwisselend kunnen dialyseren op verschillende plekken in huis (bijvoorbeeld liggend op bed of tv kijkend op de bank in de woonkamer) wordt als een voordeel gezien.



- Een weekend weg kunnen gaan werd als zeer wenselijk en realistisch gezien.
- De genoemde combinatie van PAK en koffer (welke eveneens een tafelfunctie heeft) werd goed ontvangen. Mocht de PAK tijdens gebruik in een koffer blijven, dan moeten er wel vakken zijn voor disposables en andere benodigdheden.

- Het aanbieden van de lijnenset in een kant-en-klaar pakket ziet men als voordeel. Dit levert tijdswinst op bij het op voorraad houden van disposables en bij het opbouwen van de machine. Als kanttekening werd daarbij opgemerkt dat er per persoon veel variatie is. Dit geldt bijvoorbeeld voor de gebruikte naalden, de samenstelling van het dialysaat en het type kunstnier.
- Het bijhouden van voorraden en data op de PAK werd handig gevonden. Het overschrijven van data en apart bijhouden van een voorraadadministratie wordt daarmee overbodig.

Trendanalyse op basis van historische gegevens biedt veel mogelijkheden. Als mogelijk nadeel van automatische opslag van sessiegegevens wordt aangegeven dat dit kan leiden tot minder begrip over belangrijke parameters. De user interface en eventuele trendweergave zouden hierop in moeten spelen. Het 'meegroeien' van de user interface naarmate de gebruiker meer ervaring opbouwt werd als kansrijk gezien.

Vraagtekens ontstonden bij het binnenshuis kunnen verplaatsen tijdens de dialysebehandeling. Een aantal mensen verwachtte dat dit zou kunnen doordat er een accu in de PAK aanwezig is. Anderen vonden dit scenario-onderdeel onrealistisch gezien de vasculaire aansluiting. Ook de look-and-feel van de transportverpakking (bijvoorbeeld een koffer) gaf gemengde reacties. Sommige deelnemers stellen een neutraal uiterlijk op prijs waardoor de inhoud van de koffer niet direct herkenbaar is als een medisch apparaat. Anderen hechtten hier minder aan.

De volgende (potentiële) knelpunten en vragen in dit scenario werden benoemd:

- De PAK zou in koffervorm, inclusief disposables voor één of twee

dialysesessies, met één hand verplaatsbaar moeten zijn, omdat men over het algemeen de shunt-arm niet zwaar wil belasten.

- Wat een streefgewicht is van het apparaat incl. disposables, verdient nader onderzoek. Gebruik overdag versus 's nachts wierp de vraag op of er verschillende lengtes nodig zijn qua lijnensets.
- Bij dialyse op het werk zag men veel knelpunten, met name de verantwoordelijkheid in geval van nood: 'je vraagt nogal wat van een collega/werkgever en kan die persoon dat ook aan?' Hoe daar in de praktijk mee om te gaan wordt lastig gevonden. Verder werd dialyseren een privé aangelegenheid gevonden zeker omdat 'niet iedereen tegen bloed kan'.
- Mocht de werk-context kansrijk worden gevonden door patiënten, dan vinden deelnemers het sterk om een verbinding te leggen met een dienstdoende collega in geval van nood. In dat geval kan GPS een toevoeging zijn om hulpdiensten snel ter plaatse te krijgen.
- Heldere communicatie – en ondersteuning hierbij – met de werkgever werd zeer belangrijk gevonden.

Samenvattend kan gesteld worden dat gebruik op meerdere plekken in huis (bijvoorbeeld de slaapkamer en de woonkamer) als realistisch wordt gezien. Gemakkelijk en spontaan een weekend weg kunnen gaan levert thuisdialyseerders veel nieuwe vrijheid op. Wanneer het apparaat vaak verplaatst zal gaan worden brengt dit eisen ten aanzien van de (transport)verpakking met zich mee en de verplaatsbaarheid (bijvoorbeeld met één arm). Het kunnen opslaan, delen en analyseren van dialyse gegevens is een richting om verder te verkennen. Het aanbieden van een kant-en-klare dialyseset vergt nader onderzoek, evenals de context 'dialyseren op het werk'.

Co-reflectie op scenario 3: De PAK en meer eigen regie

Kern van het scenario

Scenario 3 'Han trekt zijn eigen plan' gaat in op de tendens tot meer eigen regie. Dit scenario staat misschien wel het verst af van de huidige praktijk en belevingswereld. Belangrijke waarden voor patiënten als vrijheid en autonomie zijn in dit scenario sterk aanwezig om te verkennen hoe die waarden ondersteund kunnen worden. Ook dit scenario is in haar geheel te lezen in bijlage E.

Belangrijkste bevindingen co-reflectiesessie

Dit scenario riep in zijn algemeenheid meer twijfel op.

- In dit scenario werd de voorlichting over de PAK door medegebruikers sterk gevonden.
- De functionaliteit van de PAK stelt gebruikers, in dit scenario in staat om zelf conclusies te trekken ten aanzien van de eigen gezondheid en daarmee het gesprek aan te gaan met de nefroloog. Dit moet volgens de deelnemers echter niet leiden tot 'hog meer zelf doen'. Een nieraandoening legt nu al een groot beslag op het dagelijks leven.
- Patiënten geven aan dat een nefroloog best op afstand mee mag kijken, maar niet de hele tijd. Zodra extra onderzoek beschikbaar komt, zoals urine- of bloedonderzoek, dan moet dit snel gedeeld kunnen worden met patiënten. In het algemeen kun je stellen dat hoe korter de cyclus van metingen (bijvoorbeeld van kalium, fosfaat en calcium) en toevoeging van additieven wordt, hoe prettiger dit is. In het ideale geval kan dat real-time met de PAK. Het voorbeladen van cartridges met kalium, fosfaat en calcium past goed in zo'n cyclus en dit idee werd dan ook positief ontvangen.
- Het hebben van een BVS-meter ziet men als absoluut noodzakelijk om zelf zicht te houden op de kwaliteit van de dialyse.

(Een BVS-meter detecteert veranderingen in het bloedvolume door het meten van veranderingen in de hemoglobineconcentratie in het bloed. Op deze manier kan gecontroleerd worden hoeveel vocht er tijdens de dialyse onttrokken wordt.)

- Technisch onderhoud van de PAK kan prima los van het ziekenhuis worden geregeld, aldus de deelnemers van de co-reflectie sessie. De medewerkers van de technische dienst moeten de machine wel 'kunnen dromen' om snelle reparatie te kunnen waarmaken. Qua service dacht men tevens aan een omruilservice in het eigen land binnen 24 uur na de laatste dialyse. In het buitenland, tijdens een reis, zou dat binnen 48 uur moeten zijn.

In het scenario worden disposables geleverd door de apotheek. De deelnemers aan de co-reflectie sessie twijfelden of er in de apotheek voldoende expertise aanwezig is. Het contact met een apotheek hangt samen met de vraag of een cartridge als medicatie moet worden gezien. Het zelf in bezit hebben van de PAK en het zelf kunnen programmeren van de behandeling werd als minder sterk of noodzakelijk gezien.

Samenvattend kan gesteld worden dat meer eigen regie goed ontvangen wordt bij mogelijk toekomstige gebruikers, maar dat de tijdsbelasting in de gaten gehouden moet worden, zeker als het gaat om regelmatig terugkerende activiteiten. Het ontbreekt nu vaak aan real-time informatie ten aanzien van bloedwaarden. Wellicht kan de PAK voorzien in die behoefte.



Overige informatie uit de co-reflectie bijeenkomst

Scenario 4: Flexibel Vangnet

Het scenario 'Flexibel vangnet' is omwille van de tijd niet getoetst tijdens de co-reflectiesessie. Bovendien gaven de opdrachtgevers aan op dit scenario minder nieuwe input en discussie te verwachten. Het scenario 'Flexibel vangnet' speelt in op de veranderende behoefte van een nierdialyse patiënt naargelang hij/zij meer competent wordt in het gebruik van de PAK en naargelang het verloop van het ziektebeeld. De dienstverlening 'beweegt' mee en kent onder meer de mogelijkheid om tijdelijk met de eigen PAK en met assistentie van een verpleegkundige, bij een centrum te dialyseren. In het scenario heeft 'Vangnet' nefrologen gecontracteerd die de behoeften van de patiënt centraal stellen en die kunnen meebewegen in de veranderende zorgbehoefte. Dit scenario is opgenomen in bijlage F.

Aspecten niet behandeld in de drie besproken scenario's

De onderstaande aspecten zijn niet aan bod gekomen in de scenario's, maar zijn wel als wens, verwachting of zorg genoemd door degenen die deelnamen aan de co-reflectie bijeenkomst:

- Veruit de belangrijkste zorg van patiënten was dat de PAK een één naaldsysteem moet kunnen ondersteunen. Het langdurig kunnen gebruiken van een shunt is van groot belang voor nierpatiënten en met één naald prik je veel minder vaak in je shunt dan met twee naalden. Een deelnemer gaf aan dat hij na 8 jaar thuisdialyse nog steeds elke keer opziet tegen het aanprikken. 'Kan het niet via een catheter?' was zijn verzoek.
- Daaraan gekoppeld is de verwachting dat de PAK de kwaliteit evenaart van een huidige machine en een dialyse tijd van 8 uur kan leveren.

- Geopperd werd dat er geen richels op het apparaat moeten zitten, omdat de buitenkant met een doekje schoongemaakt moet kunnen worden.
- Verder werd opgemerkt dat de aansluitlijnen extra aanprikpunten moeten hebben voor medicijnen. Een andere optie is om de medicatie toe te voegen in de cartridge, vergelijkbaar met een kleurenprinter.
- Eén deelnemer dacht dat technische dienst aan huis niet meer nodig is met zo'n compact apparaat. Een omwisselservice zou kunnen volstaan om op een centrale plek aan onderhoud te doen.
- Robuustheid is belangrijk, de machine mag niet te snel kapot gaan. Je wilt een betrouwbare machine waar je blind op kunt vertrouwen. Eenvoud kan bijdragen aan het gevoel van robuustheid betrouwbaarheid. 'Voorheen moest ik 12 knoppen intoetsen voor ik kon beginnen; bij NxStage maar één, namelijk: "start".'
- Als oplossing voor de bestellingen die regelmatig geleverd worden, werd gedacht aan een 'packstation'. Dit is een soort bezorgkast bij de voordeur waar een besteldienst toegang toe heeft. 'Kun je een box buiten je huis hebben waar de disposables geleverd worden?' vroeg een deelnemer. Een andere deelnemer was gewend aan leveringen van disposables via een vast schema waarbij levering altijd op één en dezelfde dag valt.

Tot slot kwam training aan de orde; in het gebruik van een nieuwe machine moet je getraind worden. 'Scholing is een eenmalige investering'. Het is niet vervelend om daar tijd voor uit te trekken. De inschatting is dat de opleiding voor de meeste mensen in twee weken voltijsd en stapsgewijs zou moeten. Huidige opleidingen zijn vaak verspreid over een langere periode, soms wel tot een half jaar. Het opleiden zou voor een deel in de thuisomgeving kunnen

plaatsvinden, dachten de deelnemers van deze co-reflectiebijeenkomst: 'Je wilt eigenlijk dat de machine thuis wordt uitgelegd' en 'Ik kan me voorstellen dat een deel van de training plaatsvindt via een smartphone of tablet' of 'Kun je je training niet grotendeels thuis volgen en dan af en toe centraal?'. Tot slot opperde een deelnemer om de training met een vakantie te combineren.

Aanbeveling ten aanzien van de inzet van scenario's en co-reflectie

De co-reflectie methode leverde waardevolle inzichten op en lijkt een prettige en tevens efficiënte methode om mogelijk toekomstige gebruikers van de PAK de gelegenheid te geven om feedback aan te dragen. Gezien de selecte groep mensen die deelnamen aan de co-reflectie bijeenkomst, verdient het aanbeveling om in de nabije toekomst gevisualiseerde scenario's voor te leggen aan een bredere groep nierpatiënten door middel van co-reflectie. Bijvoorbeeld mensen met een grotere thuiszorgbehoefte, mensen die nu aan peritoneaal dialyse doen, mensen die kleinbehuisd zijn en mensen die geen grote hinder ondervinden van centrumdialyse maar desondanks tot de doelgroep zouden kunnen behoren. Verder kunnen scenario's aan een bredere groep stakeholders worden voorgelegd middels co-reflectie: zoals zorgverzekeraars, nefrologen, verpleegkundigen, dialysecentra-medewerkers, technische ondersteuning en alarmcentrales.

Het voordeel van co-reflectie is dat deze aanpak in elke fase van het ontwerpproces ingezet kan worden: bij de ontwikkeling van een visie, van ideeën en concepten en bij het testen van prototypes. Als co-reflectie in de (toekomstige) gebruikerscontext wordt uitgevoerd, dan wordt de feedback van gebruikers en stakeholders

nog sterker gefundeerd. Co-reflectie bijeenkomsten zouden daarom bijvoorbeeld thuis uitgevoerd kunnen worden, op een luchthaven (meenemen van de PAK tijdens een vlucht), in een vakantie-huisje of hotel en wellicht in een werksituatie.

