

Online naar een betere voedingszorg voor nierpatiënten

Betrouwbare voorlichting over voeding speelt bij de behandeling van nieraandoeningen een belangrijke rol. Ziekenhuis Gelderse Vallei besteedt hier aandacht aan in het eigen e-zorgpad, en verwijst daarnaast actief naar de website nieren.nl, waar ook diëtisten nierziekten aan meewerken. Allemaal in het belang van een betere voedingszorg voor nierpatiënten.

Ziekenhuis Gelderse Vallei is volop bezig met 'e-health'. Inmiddels zijn voor ruim 30 aandoeningen zogenaamde e-zorgpaden ontwikkeld: een online omgeving waar zowel zorgverleners als patiënten toegang toe hebben en die gekoppeld is aan het elektronisch patiëntendossier (EPD). Ruim achtduizend patiënten maken hiervan al gebruik. Sinds drie jaar is voor patiënten met specifieke nierziekten en chronische nierschade het e-zorgpad Nierzorg beschikbaar. Dit e-zorgpad is interactief en multidisciplinair: het bevat medische informatie, maar ook informatie van nierzorgverpleegkundigen, medisch maatschappelijk werkers en diëtisten nierziekten. Het is gekoppeld aan het medisch dossier en patiënten kunnen zelf gegevens invoeren en berichten sturen naar het behandelteam. Inmiddels is er ook een patiëntenportaal waar de patiënt bijvoorbeeld afspraken kan inzien en laboratoriumuitslagen kan opvragen.

Vragenlijsten en informatie klaarzetten

Diëtist nierziekten Inez Jans vertelt hoe het e-zorgpad Nierzorg een eigen plek heeft gekregen bij de behandeling: "Al langer krijgen patiënten een uitgebreide voorlichtingsmap mee met losbladige informatie, toegespitst op hun behandeling en de werkwijze in ons ziekenhuis. In het e-zorgpad wordt dit verder aangevuld met extra afbeeldingen en filmpjes. De informatie is zo binnen een beveiligde omgeving toegankelijk op elk gewenst moment en kan waar mogelijk papier vervangen. Informatie wordt stap voor stap op maat klaargezet op basis van gemaakte afspraken of uitkomsten van bijvoorbeeld laboratoriumonderzoek. Ook kunnen we bijvoorbeeld vragenlijsten klaarzetten. Zodra er iets nieuws is toegevoegd, krijgt de patiënt een melding per sms of e-mail. Andersom kan de patiënt ook vragen stellen." Voor zorgverleners heeft het e-zorgpad veel praktische voor-

delen. Het beantwoorden van vragen en klaarzetten van informatie kost tijd, maar daar staat tegenover dat berichten maar ook ingevulde vragenlijsten online beschikbaar zijn in het zorgpad, en met een druk op de knop kunnen worden doorgestuurd naar het patiëntendossier. Gegevens overtikken is dus niet meer nodig.

Het e-zorgpad helpt bovendien bezoeken van de patiënt aan het ziekenhuis beter te benutten, vertelt Jans. "Als we de oorzaak van afwijkende uitslagen willen achterhalen, vragen we patiënten een 24-uurs-voedingsdagboek in te vullen op de dagen dat zij hun urine opsparen. Als we het dagboekje al voor de afspraak online hebben ontvangen, kunnen we het consult beter voorbereiden. Voor de arts geldt hetzelfde bij de thuisdrukbloedmeting. Dagboekjes leveren meer inzicht op."

Omdat nierpatiënten gebaat zijn bij een goede bloeddruk en het dieet daar veel invloed op heeft, is dat inzicht heel



Diëtist nierziekten Inez Jans: "Het is belangrijk dat een platform als nieren.nl wordt ondersteund door professionals."



De website nieren.nl krijgt ca. 170.000 unieke bezoekers per maand.

belangrijk. Het idee is dat de patiënt zo meer regie krijgt in zijn ziekteproces (zelfmanagement). Toch leert de ervaring tot dusver, dat niet alle patiënten evenveel gebruikmaken van de e-zorg. Dat geldt volgens de diëtist vooral voor ouderen die niet meer in het arbeidsproces zitten. “Bij hen ontbreken soms de online vaardigheden of ze hebben er geen behoefte aan.”

De e-zorgpaden worden regelmatig geëvalueerd en aangepast waarbij de patiëntervaringen nadrukkelijk worden meegenomen. Zo is het gebruik van het e-zorgpad Nierzorg recent onderzocht door een masterstudent van Wageningen University & Research. Daaruit kwam het advies voort om de online omgeving nog beter aan te laten sluiten bij de behoeften en ervaringen van zowel patiënten als zorgverleners. Op basis hiervan wordt bijvoorbeeld gekeken naar een module voor dialysepatiënten.

Inez Jans verwacht de komende jaren nog veel ontwikkelingen en verbeteringen. “Patiënten worden digitaal vaardiger en leefstijladviezen op maat worden steeds belangrijker. Bij de bloedwaarden spelen zowel de voeding als het gebruik van medicijnen een rol. Ik denk, dat we meer maatwerk gaan leveren. Nu geeft het e-zorgpad nog veel dezelfde informatie aan patiënten, in de toekomst kunnen we dat hopelijk meer personaliseren. Ook weet ik, dat veel patiënten behoefte hebben aan een gemakkelijke tool om hun voeding te berekenen. Op dit moment verwijzen we daarvoor naar de Eetmeter van het Voedingscentrum.”

Centraal punt voor informatie

Naast het eigen zorgpad spelen ook andere online bronnen een rol in de informatievoorziening, zoals de internetpagina van het ziekenhuis over nierziekten. Nierpatiënten kunnen

hier verschillende animaties bekijken, die in eenvoudige bewoordingen uitleg geven over bewegen, kalium, fosfaat en vochtbeperking. Jans: “Als de fosfaatwaarde bijvoorbeeld te hoog is, pak ik vaak de animatie erbij, als kapstokje om uitleg te geven. Een voordeel is, dat de animaties ook voor laaggeletterden goed te begrijpen zijn.” Bij het informeren van de patiënt verwijst de diëtist ook naar het platform nieren.nl. “We gebruikten altijd al het boek ‘Eten met plezier’ van de Nierstichting. Nu is er een beknoptere brochure en is veel informatie verhuisd naar nieren.nl. Het is heel mooi dat de patiënt nu op één plek alle informatie kan vinden.”

Nieren.nl

Nieren.nl is een initiatief van de Nierstichting en de Nierpatiëntenvereniging en bestaat sinds 2018, met als doel dat nierpatiënten in het dagelijks leven zo min mogelijk belemmeringen ervaren door hun ziekte. Het digitale platform draagt daaraan bij door informatie te geven en plek te bieden aan ervaringen van patiënten. Ook kan een vraag worden gesteld aan een deskundige. Verder staan er recepten op die geschikt zijn bij veelvoorkomende beperkingen in kalium en natrium.

Voor de medische informatie werkt het platform nauw samen met zorgprofessionals, die de teksten checken voor publicatie. De artikelen worden ook beoordeeld door nierpatiënten en nierdonoren. En er is een patiëntenpanel dat meedenkt over de ontwikkeling van het platform om steeds beter te voorzien in de behoefte. In de toekomst is het bijvoorbeeld de bedoeling meer diensten aan te bieden, zoals ondersteuning bij het vinden van een nierdonor en begeleiding bij reizen.

Het platform maakt het ook mogelijk in contact te komen met andere nierpatiënten. Bezoekers van nieren.nl kunnen zich als deelnemer registreren om toegang te krijgen tot gespreksgroepen op het platform. Na een contactverzoek is het mogelijk elkaar privéberichten te sturen. “Het komt voor dat mensen willen doorpraten over nierdonatie bij leven,” vertelt Basma Djemni, community manager. “Ook weet ik van een deelnemer met een zeldzame aandoening dat zij via het platform een ervaringsdeskundige vond bij haar in de buurt.”

Inmiddels hebben zich bijna drieduizend mensen geregistreerd als deelnemer. Het aantal bezoekers is vele malen groter: per maand trekt nieren.nl ca. 170 duizend unieke bezoekers. Djemni: “In eerste instantie is het platform bedoeld voor nierpatiënten. Maar er komen ook mensen die bloed hebben laten prikken bij de huisarts en te horen hebben gekregen dat hun nierfunctie achteruit is gegaan.” De leeftijd komt overeen met dat van de nierpatiëntenpopulatie: het merendeel is tussen de 35 en 65 jaar.

Laagdrempelig voedingsvragen stellen

Uit panelsessies bleek dat voeding een belangrijk onderwerp is voor nierpatiënten. Om daarop in te spelen is het sinds mei



Community manager Basma Djemni: “Nieren.nl maakt het mogelijk laagdrempelig een vraag te stellen aan een diëtist.”

In het zorgpad zit onder meer een module 'Goede voeding' met onder meer aandacht voor zout.

van dit jaar mogelijk om online een vraag te stellen aan een team van gespecialiseerde diëtisten. “We wilden het mogelijk maken heel laagdrempelig een vraag te kunnen stellen,” aldus de communitymanager. “Tenslotte komt niet iedereen in aanmerking voor behandeling door de diëtist. We hebben een oproep gedaan bij Diëtisten Nierziekten Nederland en een team samengesteld met vier diëtisten die vrijwillig vragen beantwoorden naast hun werk.”

Inmiddels zijn er tegen de veertig vragen gesteld. In het algemeen wordt er veel gevraagd over kalium en specifieke voedingsmiddelen. Maar er blijken ook veel vragen te zijn over de voeding voor en na een niertransplantatie. Daarom is het plan om een diëtist van een academisch ziekenhuis toe te voegen aan het team.

De ambitie is om het platform verder te verbeteren. “Hierover hebben we geregeld overleg met zorgprofessionals. Zo zijn

we aan het onderzoeken hoe we mensen kunnen helpen hun leefstijl aan te passen. En we zijn bezig om de site toegankelijker te maken voor minder geletterden en slechtzienden. Verder willen we meer aandacht besteden aan niet-westerse voeding.”

Ook Inez Jans zit in het team van diëtisten nierziekten dat een bijdrage levert aan het kennisplatform. “Ik vind het belangrijk dat het platform ondersteund wordt door professionals.” Ze ervaart dat het patiënten helpt om informatie via verschillende kanalen te krijgen. “Soms hoor ik van patiënten dat ze een stukje gelezen hebben op nieren.nl en nu begrijpen hoe het zit. Daar doe je het voor!”

Karin Lassche

Drankenwijzer en visuele menukaart

Ziekenhuis Gelderse Vallei is een van de samenwerkingspartners in de Stichting Alliantie Voeding in de Zorg, samen met Rijnstate, de afdeling Humane Voeding van Wageningen University & Research, zorgorganisatie Opella, Gemeente Ede en Gemeente Wageningen. In de alliantie werken onderzoekers, diëtisten en specialisten aan producten en concepten die bijdragen aan een optimale voedingsinname en behandeling van patiënten. Zo lanceerde de alliantie tijdens de Nederlandse Nefrologiedagen in 2019 de Drankenwijzer. Deze helpt nierpatiënten hun fosfaat-inname te beperken, wat belangrijk is om botproblemen en veralking van de bloedvaten te voorkomen. Wageningen University & Research analyseerde hiervoor meer dan 70 dranken, waarmee patiënten in één oogopslag kunnen zien welke dranken veel en

weinig fosfaat bevatten. Verder is een speciale menukaart ontwikkeld met aandacht voor eiwit, kalium en natrium. Sinds de invoer van de menukaarten hebben dialysepatiënten in Ziekenhuis Gelderse Vallei op dialysedagen een betere voedingsinname dan op niet-dialysedagen. Er zijn menukaarten met afbeeldingen voor patiënten die de Nederlandse taal niet machtig zijn. Deze visuele menukaarten zijn inmiddels ziekenhuisbreed ingevoerd.

De Drankenwijzer is te downloaden op <https://www.geldersevallei.nl/patient/aandoeningen/nierziekten#>. Zie voor een overzicht van projecten <https://www.alliantievoeding.nl/nl/projecten/voeding-en-nierziekten>.