



## Ziekenhuisopname of polibezoek

De patiënt is bekend met de diagnose hartfalen of heeft deze tijdens een recente ziekenhuisopname of polibezoek gekregen. De cardioloog verwijst de patiënt door naar de hartfalenpoli voor het instellen op medicatie, rekening houdend met de nierfunctie, en voor het geven van leefstijladviezen en het bepalen van het streefgewicht.

## 1e consult met verpleegkundig specialist (VS) & Physician assistant (PA)

Tijdens het eerste consult met de VS of PA wordt besloten door de VS/PA of de patiënt in aanmerking komt voor hartzorg op afstand. Indien de patiënt hiervoor in aanmerking komt stelt de VS/PA dit voor aan de patiënt en ligt toe wat hartzorg op afstand inhoudt. De patiënt kan direct de keuze maken of hij wel of niet gebruik wil maken van hartzorg op afstand of deze keuze uitstellen.

## Patiënt beslist wel of niet te willen monitoren op afstand

De patiënt beslist om wel of niet deel te nemen aan hartzorg op afstand. De VS/PA belt de patiënt op om te vragen of hij een keuze heeft gemaakt. Indien de de patiënt wil deelnemen zal de VS/PA aangeven dit in orde te maken.

## Patiënt beslist wel gebruik te maken van hartzorg op afstand

De VS/PA neemt contact op met de patiënt over wel/geen deelname aan hartzorg op afstand.

## Patiënt beslist geen gebruik te maken van hartzorg op afstand

Indien de patiënt besluit om niet deel te nemen aan hartzorg op afstand krijgt deze de reguliere zorg vanuit het hartfalenpoli.



## VS of PA meldt de patiënt aan bij Hartzorg op Afstand via het EPD

De VS/PA meldt de patiënt aan bij Hartzorg op afstand via het EPD. Hierna volgt automatisch een melding naar de helpdesk medewerkers.

## Hartzorg op Afstand stuurt de apparatuur via de post naar de patiënt thuis

De patiënt krijgt de apparatuur, inclusief gebruiksaanwijzing en een telefoonnummer van de helpdesk, thuis geleverd.

## Patiënt installeert zelf de apparatuur en start met het uitvoeren van metingen

De patiënt stelt de weegschaal, bloeddrukmeter en smartphone in en leest de uitleg over het meten zodat hij hierna zelf de metingen kan uitvoeren.

Elke nieuwe meting die de patiënt uitvoert, zal de patiënt weer op deze 'splitsing' doen belanden.



#### Alert naar helpdesk

Er komt een alert omdat de het systeem geen meting heeft geregistreerd op het afgesproken tijdstip. Bij het eerste alert wordt de situatie nog aangekeken. Bij het tweede of derde alert belt de helpdesk op eigen initiatief.

#### Patiënt voert de meting niet uit

Indien de patiënt de meting niet uitvoert op het afgesproken tijdstip gaat er automatisch een alert naar de helpdesk.



#### Helpdesk schort de meting op

Op het moment dat de patiënt zich afmeldt, moet dit door de helpdesk worden doorgevoerd in het systeem d.m.v een notitie.

#### Patiënt meldt zich af via de app en/of telefonisch spreekuur in verband met tijdelijke afwezigheid

Op het moment dat de patiënt gepland een aantal meetmomenten zal missen dient hij deze door te geven. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn wanneer hij een weekendje weg gaat. De patiënt dient dit door te geven via de app of het telefonische spreekuur.



#### Patiënt voert meting uit

De patiënt voert de meting uit volgens het afgesproken schema.



**Meting wordt opgeslagen,**

**onderwerp voor volgend polibezook**

Tijdens het polibezook beoordeelt de VS/PA de metingen en gebruikt deze metingen als input voor het behandelplan van de patiënt.



**Apparatuur werkt niet, patiënt belt helpdesk**

Het lukt de patiënt niet om te meten, of om de metingen door te sturen naar de smartphone of om de metingen te verzenden naar Hartzorg op Afstand. De helpdesk ondersteunt de patiënt bij het oplossen van de technische problemen.



**Meting komt niet binnen**

De patiënt heeft wel gemeten maar er komt geen meting binnen volgens het afgesproken schema.



**Alert naar helpdesk**

Er volgt een alert omdat er geen meting is, de helpdesk lost het probleem zelf op.

**Patiënt belt naar telefonisch spreekuur**

De patiënt neemt contact op met het telefonisch spreekuur omdat hij/zij vragen heeft over het gebruik van hartzorg op afstand. Dit kan gaan over de metingen die zijn uitgevoerd, of over het gebruik van de apparatuur. De VS/PA luistert naar de patiënt en beantwoordt zelf de vraag of verwijst de patiënt naar de helpdesk bij technische problemen.



**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**

In de patient journey zijn op een aantal punten alerts afgebeeld. Uit een alert volgt altijd een actie van een helpdesk.

# Toelichting issues patient journey

## Hartfalen



patiënt  
issues



zorgprofessional  
issues



Dan krijg je extra plaspillen en dat houden ze ook heel goed in de gaten. Het is niet zo van het is eenmaal verhoogd en daar blijft het bij. Nee, dan is het regelmatig weer bloedprikken en dan passen we het weer aan als het nodig is, want het is ook niet goed voor je nieren.



Maandag moet ik INR prikken. En op maandag moet ik spuiten voor suiker en voor de hartfalenverpleegkundige moet ik wegen op maandag. En dan weer op woensdag, 8.15 uur, kan ik niet uitslapen. Dan denk je dat je met pensioen bent.



In het begin namen we de apparatuur allemaal trouw mee in de vrachtwagen. Nu denken we 'Het is maar voor een paar dagen'. We doen het dan niet en melden ons even af.



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.



Er wordt niet gezegd 'Je druk loopt op en we gaan de medicatie verhogen'. Er wordt gezegd dat het goed zou zijn om de medicatie naar die dosering te verhogen. Ze vragen wat ik er zelf van vindt en daar mag ik ook iets over zeggen.



Af en toe dan doet dat apparaat raar. Dan geeft hij niet door of hij de gegevens heeft 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.



Met de eerste medicijnen heeft het heel lang geduurd voordat het goed ging. Een lange periode waarin hij zich niet goed voelde en dan weet je nooit of het komt door zijn hart of dat het een reactie is op de medicijnen. Hij is een paar keer bijna flauwgevallen. We bellen dan de huisarts dan krijgen we te horen dat we er toch niets aan kunnen doen. En nu in ieder geval, weten we het. Hij meet het elke dag.



Het wegen is om te weten of dat je vocht vasthoudt. Als je dan in één keer drie of vier kilo aankomt, kun je vochtproblemen hebben. Tot nu toe heb ik dat nooit gehad. En de bloeddruk. Ik weet dat ik op een niveau zit. Het schommelt wel een beetje.



Ik heb een keer een extra meting van mijn bloeddruk gedaan. Die slaat hij dan op en dat hij geeft hij de volgende keer door. Ik wil het dan zelf zien, maar dat moet je dus niet doen. Want dan gaan de gegevens door naar de volgende dag. Dat had ik op een gegeven moment in de gaten. Dan houd je hem ingedrukt en dan is 'ie weg.



Ik schrijf het wel eens op in mijn agenda. Dat als het een keer zoek raakt, dan ben je het kwijt. Dan schrijf ik in mijn agenda mijn bloeddruk bovendruk, onderdruk, hartslag. Er hoeft maar iemand wat verkeerd uit te halen en je bent het kwijt.



Als ik de apparatuur heb ingeleverd, kan ik verder met mijn eigen metertje. Dan kan ik toch om de paar dagen voor mijzelf meten en het opschrijven. Als ik dan om de zoveel tijd naar het ziekenhuis ga, dan zeg ik daar dat heb ik heb gemeten. Dat is natuurlijk niet verkeerd.



Als het mensen zijn die dat begrip goed hebben, en oorzaak en gevolg met elkaar kunnen verbinden, dan kan het ook. Tenzij er meer klachten zijn en ik met terugwerkende kracht moet gaan bedenken of het door mijn interventie komt of dat er andere dingen spelen.



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.



Bij deze patiënt merk je dat het blijkbaar een stukje zekerheid geeft om iedere dag te meten. Hij weet dat ik op zaterdag en zondag niet kijk. Je creëert een stukje schijnzekerheid. Dat vertel ik ook tegen die patiënten. Ik zeg ook dat ik niet op alles reageer.



Ik kreeg vanmiddag een patiënt op de poli die zit al weken te hoog met zijn bloeddruk. Ik heb al een paar keer gebeld, maar hij wil er niets mee. Ik hoop dat als ik vanmiddag met hem achter de monitor zit, ik meer tools heb om hem te zeggen dat hij er iets mee moet. Ik kan het dan met een beeld onderbouwen.



Ik heb geleerd om in de voorlichting over de apparatuur ook uit te leggen dat ik het weer op laat halen. Sommige mensen denken dat ze het voor het eeuwig krijgen. Ik noem dat ik het gebruik als hulpmiddel om die patiënt zelf te leren om regie te hebben over het ziektebeeld, dus over de aandoening. Dat ze nu ook wat tools hebben om voorspelbaarheid van een exacerbatie, een achteruitgang, leren herkennen.



Dan wil ik de patiënt voor mij hebben. Dan wil ik luisteren en kijken hoe het gaat. Dan ga ik het niet vinden met een telefoon. Dan moet de stethoscoop erop. Daardoor kwam het naar boven, anders niet.



Als ik mijn poli voorbereid, denk ik al of dit iemand is die ik ga monitoren. Als het gaat om instellen op hartfalenmedicatie is die kans dus groot. Er zijn allerlei uitzonderingen te bedenken. Soms doe ik dan eerst een aantal gesprekken om dan te kijken of ik wel of niet de monitor daar ga brengen. Dus ja, ik vind het lastig om het heel concreet te zeggen van die wel en die niet. In principe alle nieuwe patiënten die je gaat instellen wel, mits de thuissituatie ook ideaal 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 laat wordt.



Mensen met diastolisch hartfalen kunnen soms wel 5 kilo aankomen zonder klachten. Als ik bij iedere twee kilo ga bellen, maak ik ze heel ongerust. De cardioloog wilde dat we deze groep gingen aansluiten. Na een tijdje dachten we 'Waarom doen we dit eigenlijk?'. Het levert ons veel telefoontjes op en bij die mensen veel onrust. Toen hebben we gezegd dat dit niet de belangrijkste doelgroep is, toch meer de systolisch hartfalen met instellen op medicatie.

## Hoe lees je de patient journey 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 een groep van patiënten met chronische hartfalen die worden ingesteld op nieuwe medicatie. In deze patient journey worden de verschillende stappen van het proces geïllustreerd en wordt er per stap een toelichting gegeven.

Met deze patient journey 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 apparatuur en het structureel gaan meten met de apparatuur.



patiënt issues

### Issues

Het onderzoek naar Hartzorg op Afstand, dat de basis vormt voor deze patient journey, heeft inzicht gegeven in hoe de praktijk vaak afwijkt van het geplande zorgpad. De onderzoeksresultaten zijn opgenomen in de journey 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 patient journey met op de achterzijde de toelichting en ondersteunende quotes uit het onderzoek.



zorgprofessional  
issues



### Alerts

In de patient journey zijn ook zogenaamde 'alerts' opgenomen. Deze alerts ontstaan nadat er een meting ontbreekt in het systeem. Deze opvolging vraagt aandacht en tijd vanuit de medewerkers van de helpdesk. Door de alerts op te nemen in de patient journey 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.