



# De persoon die we vroeger 'patiënt' noemden

Prof. Judith Rietjens

TU Delft / Erasmus MC

Agora  
Léven tot het einde

Carend

stichting  
pzzml

nationaal  
programma  
palliatieve  
zorg II







*“ Een van mijn patiënten heeft gevorderde darmkanker en zij doet allerlei vage alternatieve en experimentele behandelingen, ook in het buitenland. Voor ons is dat heel moeilijk, want er is geen transparantie over wat er gebeurt. Maar als er complicaties optreden, komt deze patiënt naar ons ziekenhuis en verwacht dat wij ze oplossen”. (HCP5, verpleegkundige)*



*“ Sommige patiënten zijn heel vastberaden. Ze hebben een gedetailleerde route uitgestippeld voor hun ziekte-traject en gaan heel ver om die te realiseren, door zelf wetenschappelijke literatuur te zoeken en te lezen, te netwerken en mensen te benaderen, second opinions te regelen en dat soort dingen ”. (HCP7, medisch specialist)*



*" Zelfmanagement is steeds proactiever geworden, omdat het huidige zorgsysteem en de maatschappij in het algemeen dat van patiënten vraagt. Niet alle patiënten kunnen dat echter bijbenen. [...] We lopen dus het risico dat mensen achterblijven, vooral laaggeletterden ".*

*(HCP1, medisch specialist)*







[Voorlezen](#)[Print](#)[E-mail](#)

Keuzehulp

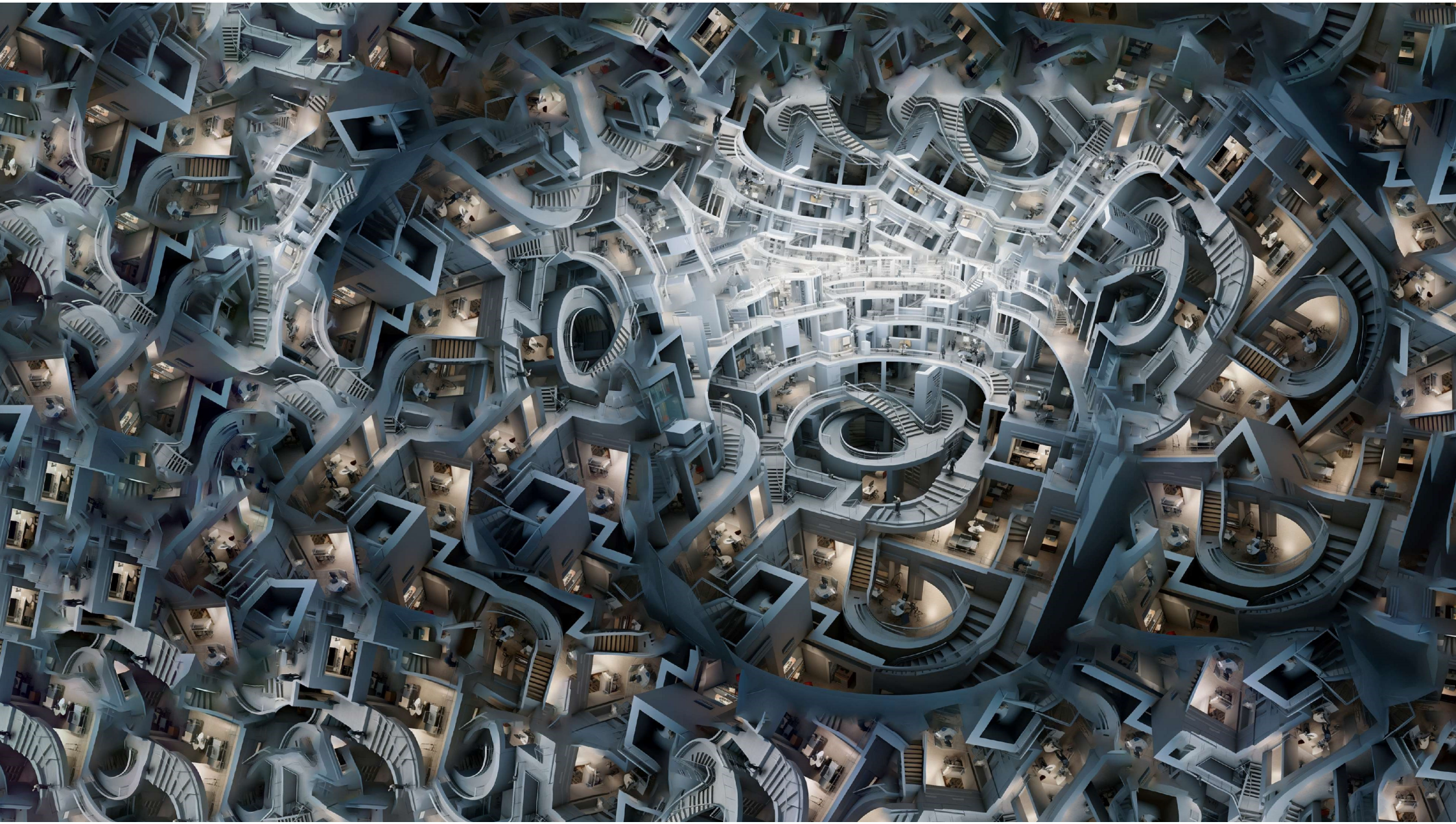
# Verken uw wensen voor zorg en behandeling

Deze keuzehulp helpt u met het nadenken over wensen voor zorg en behandeling, en het bespreken en vastleggen daarvan. U kunt hiermee beginnen als u nog gezond bent, maar ook wanneer u ouder wordt, of ziek wordt.

Deze keuzehulp bestaat uit 3 stappen. Neem de tijd voor deze keuzehulp. De gegevens die u invult worden niet hier opgeslagen. U kunt wel aan het eind van de keuzehulp uw ingevulde gegevens downloaden en printen.

[Start de keuzehulp](#)[Meer informatie](#)







Hoe kunnen ontwerpers bijdragen?

**Zorgpaden herontwerpen: Metro Mapping**

Metaforen

Toekomst verkenningen: realistische verbeelding



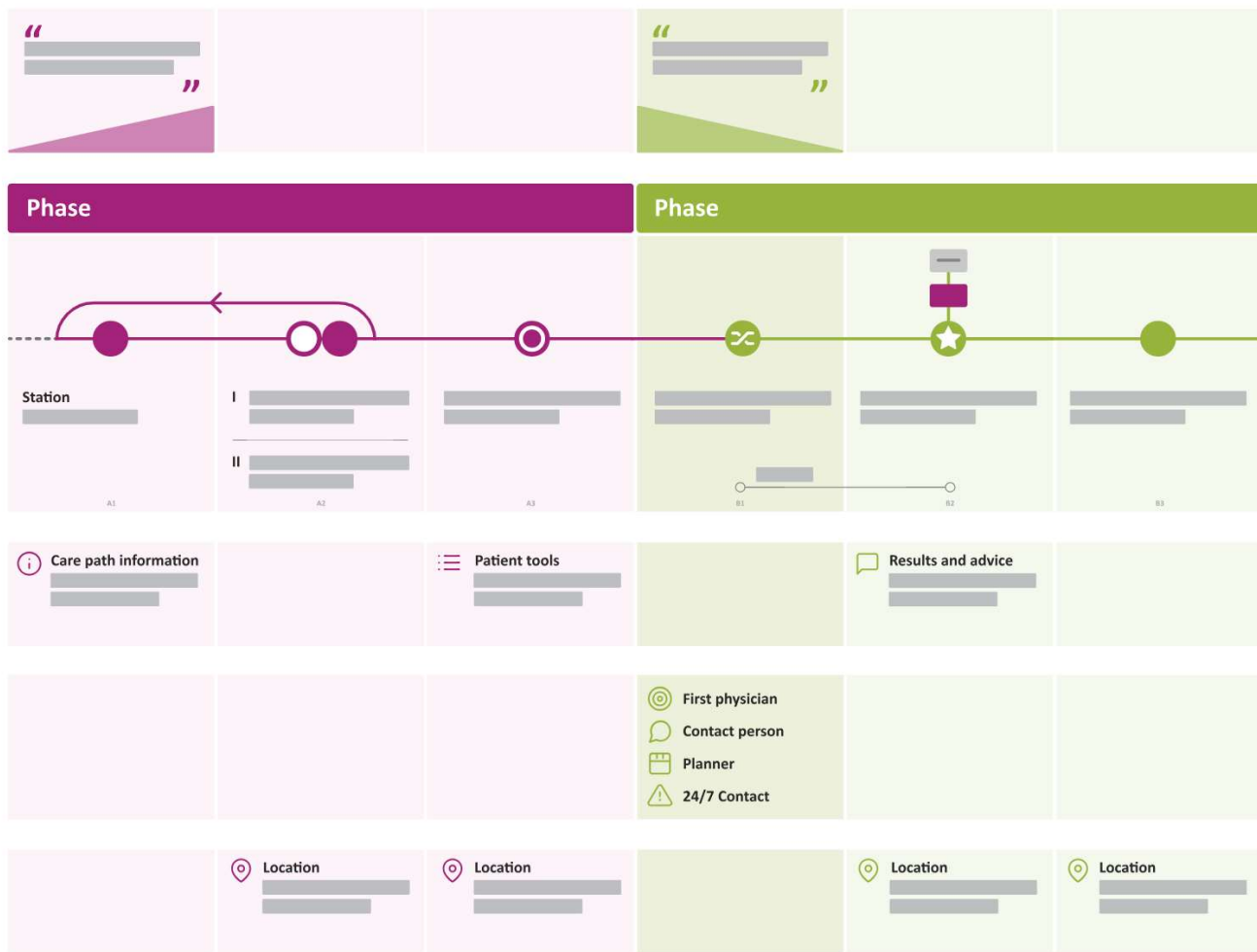
# Ingeborg Griffioen

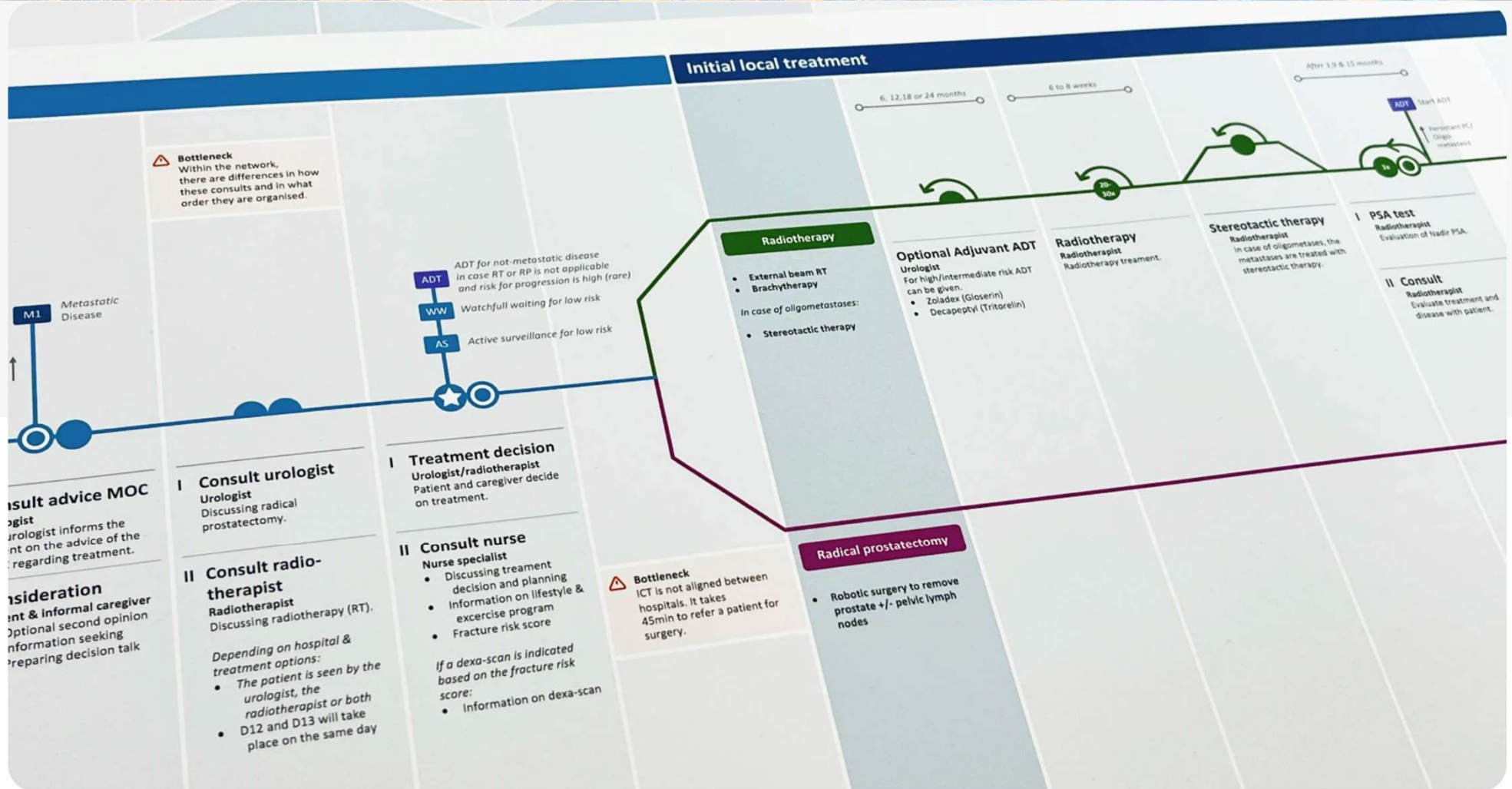
26 april 1971 - 13 april 2022



# Metro Map

- 1 Layer Metro
- 2 Layer Information
- 3 Layer Companions
- 4 Layer Context
- 5 Layer Experience







## START MONITORING

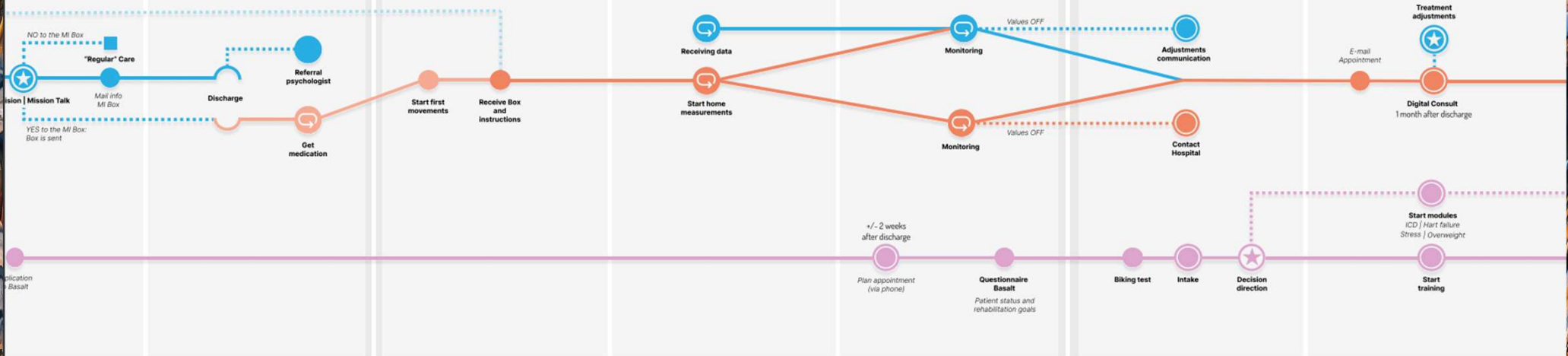
## REHABILITATION

Time is Implementation Lifestyle Change

Realisation & Insecurity

### WEEK 1 - WEEK 3

### WEEK 3 - WEEK 4



**i** Pocket information: MI, care path, risks management, Medication, MI Box.  
**q** Is explained and advised.  
**i** In the MI Box but can make their own decision.

**q** A medication overview of the provided medication, recommended amounts, and advised moments of intake can be received at the pharmacy.  
**i** In the medication boxes medication information is provided.

**i** Box measurement information.  
**q** If psychological help is estimated as needed, a patient is referred to a psychologist by the cardiologist.

**q** Patient issue form shows the values that need to be considered.  
**q** LUMC confirms if data from the MI Box is received by the LUMC.

**q** The app provides a visual overview of the values.  
**i** Information about intake rehabilitation is provided.

**q** If values are off and the protocol shows an interruption, the patient is contacted to share the adjustments that are needed.  
**q** Biking test shows the remaining vitality after the MI.

**i** An email is sent that refers to MijnLUMC.nl for the online meeting link via Microsoft Teams.

### SING DEPARTMENT

### PHARMACY

### HOME ENVIRONMENT

### HOME ENVIRONMENT

### HOME ENVIRONMENT

### BIKING TEST

### DIGITAL CONSULT



- medication description
- phone/e-mail poli clinic
- MI Box
- LUMC Care app
- Withings Health Mate app
- Box manual
- phone/e-mail poli clinic
- rehabilitation intro movie
- information letter
- questionnaire
- phone / e-mail
- bike
- equipment ECG
- EPD
- e-mail
- MijnLUMC.nl
- Withings Health Mate app
- Microsoft Teams
- MI Box
- LUMC Care app

Hoe kunnen ontwerpers bijdragen?

Zorgpaden herontwerpen: Metro Mapping

**Metaforen**

Toekomst verkenningen: realistische verbeelding



Supplementary Table 2 Metaphors for cancer itself in selected papers

Metaphor label in current study	Metaphor label in original study	Example	Studies
Violence	Violence	But the emotional side of cancer and of BC [breast cancer] in particular is the real <i>killer</i> —it strangles and shocks your soul.	Magaña 2020 <sup>30</sup> Semino <i>et al.</i> 2017 <sup>4</sup> Semino <i>et al.</i> 2018 <sup>7</sup>
	Violence	Un primer aprendizaje para nosotros fue que el enemigo a vencer era la enfermedad. [A first lesson for us was that the disease was the <i>enemy</i> to beat.]	Magaña & Matlock 2018 <sup>31</sup>
	War	In addition, cancer was named as <i>enemy</i> , with the body caught in crossfire.	Aydın <i>et al.</i> 2022 <sup>32</sup> Albarghouthi & Klempe 2019 <sup>38</sup> Bodd <i>et al.</i> 2023 <sup>28</sup>
Journey	Journey	Ahora le debo muchísimo a ella porque gracias a ella salí de ese túnel tan negro. [Now I owe a lot to her because thanks to her I came out of that very <i>dark tunnel</i> .]	Magaña & Matlock 2018 <sup>31</sup>
	Journey	It (cancer) means the last <i>journey</i> in life.	Albarghouthi & Klempe 2019 <sup>38</sup>
Education	Teacher	[I continue the fight with this disease that I consider today my great <i>teacher</i> . It is what forced me to sit in the front row to watch a movie about myself. Something my soul needed so badly.]	Magaña 2020 <sup>30</sup>
	Test/Challenge	[Through this grueling <i>test</i> , I learned to respect and forgive others.]	Magaña 2020 <sup>30</sup>
	Test	I think it's like two big <i>tests</i> , it really affected me. But whatever God says happens.	Aydın <i>et al.</i> 2022 <sup>32</sup>

Supplementary Table 2 *Continued*

Metaphor label in current study	Metaphor label in original study	Example	Studies
Religious Test	Trial by Ordeal (Test of Faith)	I touched the mass and examined the tumour. I immediately realised that I was afflicted by <i>Allah's decree</i> .	Abaalalaa & Ibrahim 2022 <sup>36</sup>
Gift	Gift	Saya banyak belajar untuk redha dengan pemberian Al-lahni. [I have learnt a lot to embrace this <i>gift</i> from Allah.]	Mohd Jamil <i>et al.</i> 2019 <sup>39</sup>
	— (Theme: Managing emotions)	To me I just see in the face of what is a <i>tsunami</i> and then it got to March, April, I see it's clearing waters ahead, that's the way I try to look at it.	Appleton & Flynn 2014 <sup>21</sup>
Nature	Nature	This is not my whole life, it's a part of my life, <i>a season of my life</i> that will pass regardless of if it goes terribly bad and I pass away—God forbid—it is still not the entirety of my life. I had 38 years up to this point of my life.	Bodd <i>et al.</i> 2023 <sup>28</sup>
	Smoke	It's <i>like smoke</i> , it <i>spreads</i> quickly but later disperses...	Yesilbalkan <i>et al.</i> 2021 <sup>37</sup>
Human in General	Personification	La biopsia fue concluyente: Linfoma de Hodgkin ¡con mucho gusto! Jamás había escuchado hablar de tal 'señor' ... conocer el nombre y apellido contra quien peleaba, me generó una sensación de tranquilidad. [The biopsy was conclusive: Hodgkin Lymphoma, nice to meet you! I had never heard about this <i>fellow</i> ... knowing the first and last name of whom I was fighting against, gave me a peace of mind.]	Magaña & Matlock 2018 <sup>31</sup>
Burden	Burden	I've been carrying this <i>burden</i> for four years now. Always this backpack... (W58).	Hommerberg <i>et al.</i> 2020 <sup>40</sup>

Supplementary Table 2 *Continued*

Metaphor label in current study	Metaphor label in original study	Example	Studies
Non-Human Animate Entity	Octopus	Like an <i>octopus</i> . It comes towards me with all its arms.	Aydin <i>et al.</i> 2022 <sup>32</sup>
	Dragon	Un saludo y muchos ánimos porque podemos ganar a ese dragon. [Greetings and lots of encouragement because we can defeat that <i>dragon</i> .]	Magaña & Matlock 2018 <sup>31</sup>
	Dark hidden force (demon/evil)	Cancer looked like a <i>demon</i> was trying to kill me.	Almegewly & Alsoraihi 2022 <sup>29</sup> Demmen <i>et al.</i> 2015 <sup>34</sup>
	Dark hidden force (demon/evil)	I'm afraid of the <i>devil's eye</i> .	Almegewly & Alsoraihi 2022 <sup>29</sup>
	Battling imminent death	The <i>phantom</i> of cancer is still present.	Almegewly & Alsoraihi 2022 <sup>29</sup> Magaña 2020 <sup>30</sup>
	Monster	(T)hey gave me the results...and there is still no trace/sign of the <i>monster</i> .	Gustafsson & Hommerberg 2018 <sup>33</sup> Gustafsson <i>et al.</i> 2020 <sup>19</sup>

Hoe kunnen ontwerpers bijdragen?

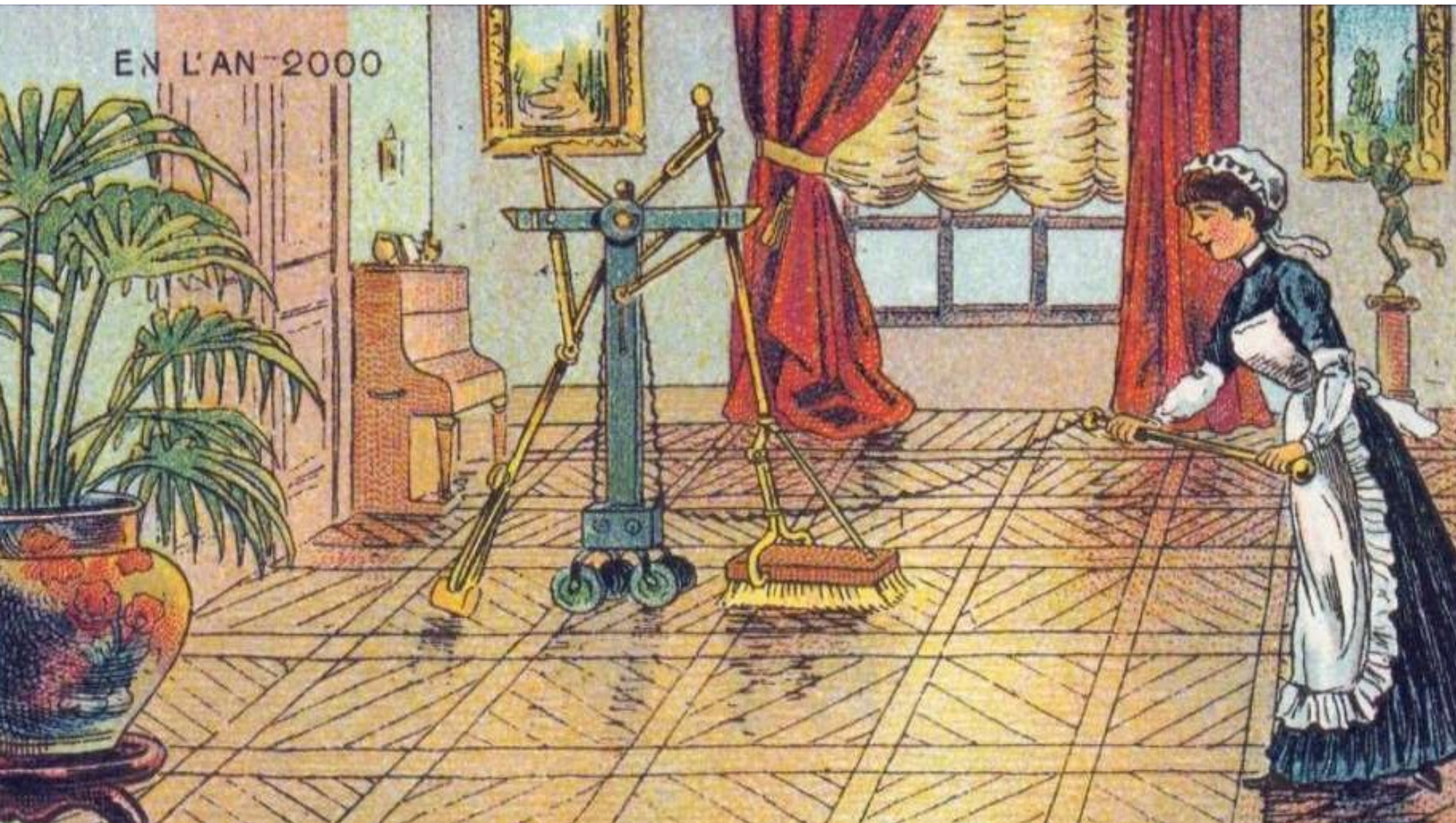
Zorgpaden herontwerpen: Metro Mapping

Metaforen

**Toekomst verkenningen: realistische verbeelding**

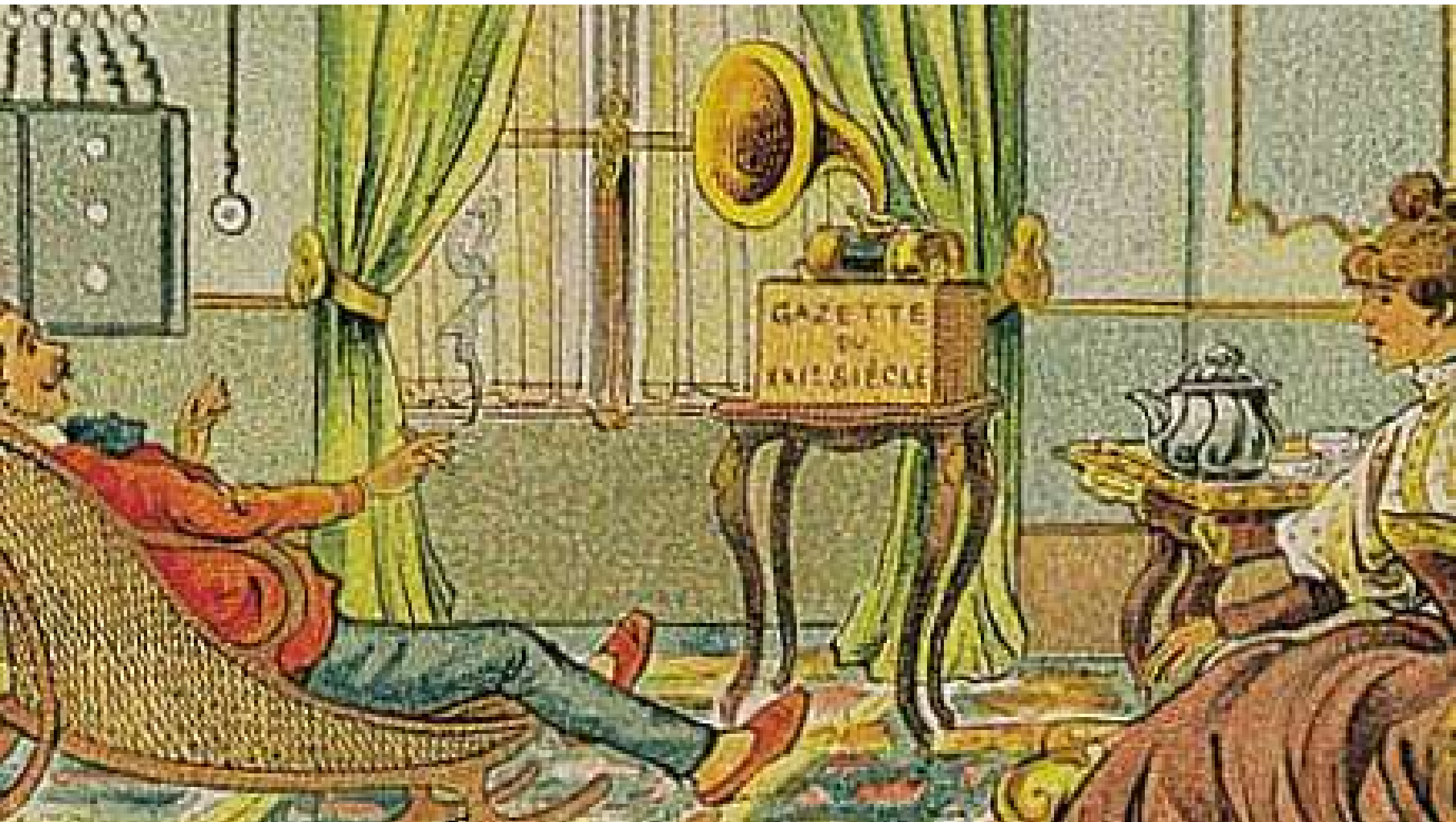


EN L'AN 2000





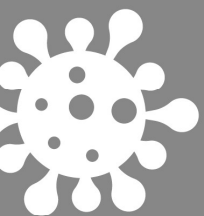








Nederlandse samenleving verandert



COVID-19 pandemie



Grotere rol technologie



Veranderende arbeidsmarkt

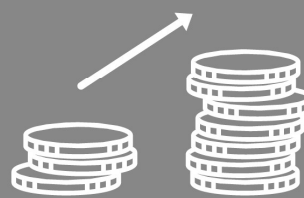


Langer thuis



Veranderende politieke en bestuurlijke keuzes

 <p><b>1</b> Langer leven met meer aandoeningen</p>	 <p><b>2</b> Eigen regie en persoonlijke wensen</p>	 <p><b>3</b> Meer aandacht voor het levenseinde</p>	 <p><b>4</b> Langer thuis</p>
 <p><b>5</b> Anders werken in palliatieve zorg</p>	 <p><b>6</b> Informele zorg verandert</p>	 <p><b>7</b> Meer aandacht voor kwaliteit van zorg in palliatieve fase</p>	 <p><b>8</b> Palliatieve zorgveld in ontwikkeling</p>











## Conclusies


Transitie naar samenredzaamheid:

1. Bevorderen van gesprekken over passende zorg in het sociale domein
2. Nieuwe rollen en mensbeelden van patiënten, naasten en zorgverleners
3. Bevorderen van future literacy



# Thank you!

@judithrietjens   j.a.c.rietjens@tudelft.nl

@olalanko 

@michahamel  

**Agora**  
Léven tot het einde

**Carend**

stichting  
**pzml**

nationaal  
programma  
palliatieve  
zorg II