



Samen Beslissen in het nierfalentraject!

Anita van Eck van der Sluijs
Nefroloog in opleiding & Onderzoeker DOMESTICO
Wetenschapsdag 2019

Disclosures

(potentiële) belangenverstrengeling	Zie hieronder
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Geen
• Sponsoring of onderzoeksgeld • Honorarium of andere (financiële) vergoeding • Aandeelhouder • Andere relatie, namelijk ...	• Sponsoring in het kader van DOMESTICO studie • Sprekersvergoeding Baxter

Inhoud

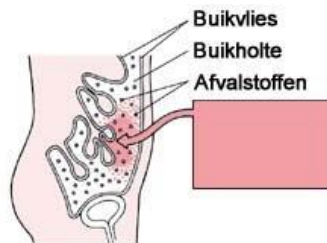
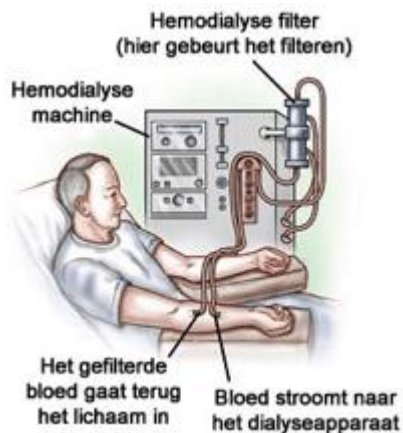
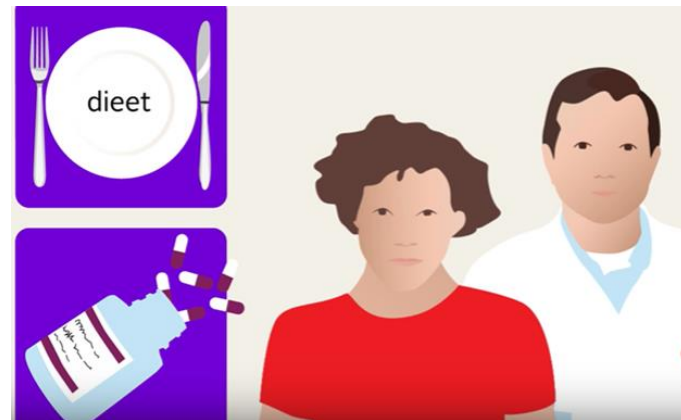
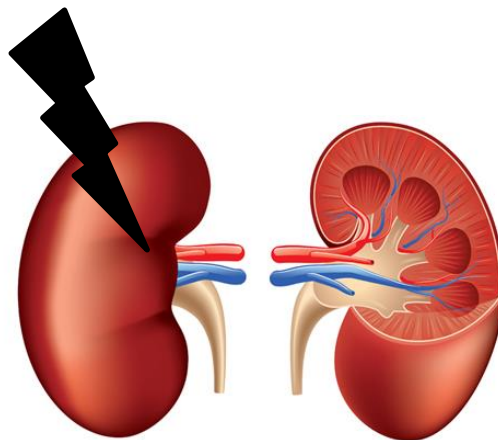
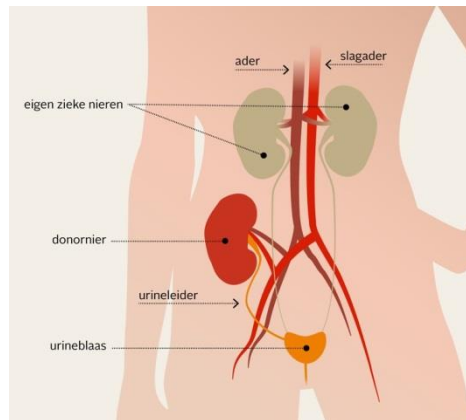
Wat is Samen Beslissen?

Welke keuzehulpmiddelen zijn er?

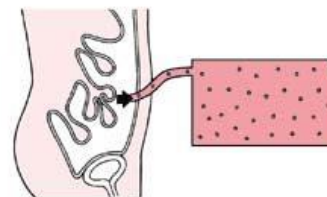
Wat toont het DOMESTICO project?



Nierfalentraject



Spoelvloeistof loopt de buikholte in of wordt er ingepompt

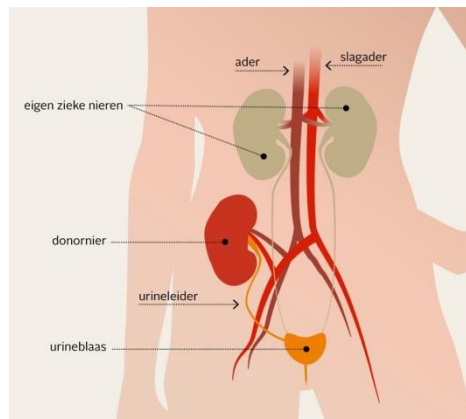


De spoelvloeistof met de afvalstoffen wordt uit de buikholte gehaald

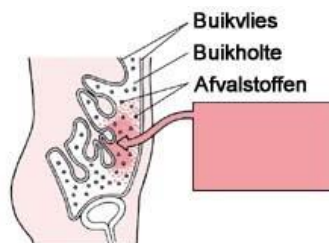
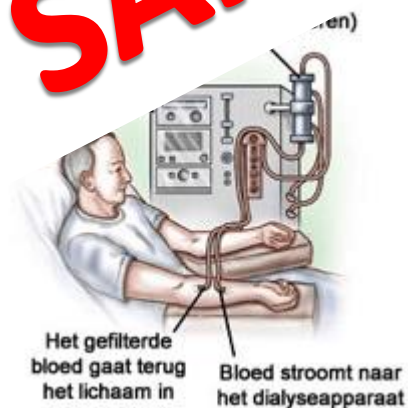
11-10-2019



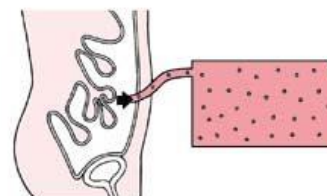
Nierfalentraject



SAMEN BESLISSSEN



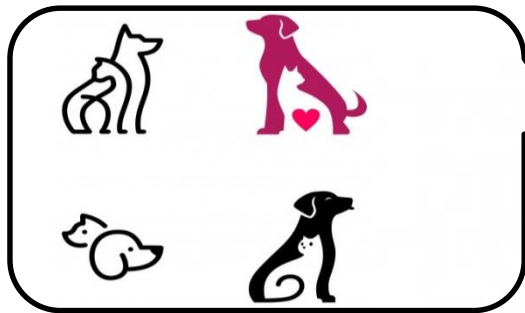
Spoelvloeistof loopt de buikholte in of wordt er ingepompt



De spoelvloeistof met de afvalstoffen wordt uit de buikholte gehaald

11-10-2019





Waarom Samen Beslissen?

Wetenschappelijke argumenten:

- Meer tevredenheid over proces
- Meer kennis
- Beter in staat keuze te maken

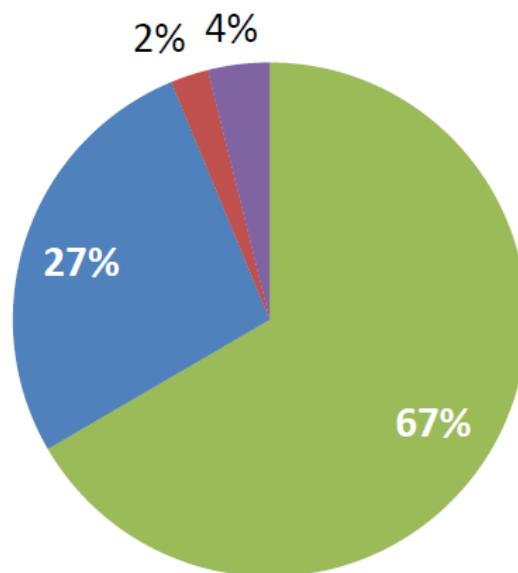
Politieke argumenten:

- Mensen hebben er recht op, het is hun lichaam en leven
- Meer draagvlak voor gemaakte keuzes
- Open staan voor mening patiënt



Patiëntervaring Samen Beslissen

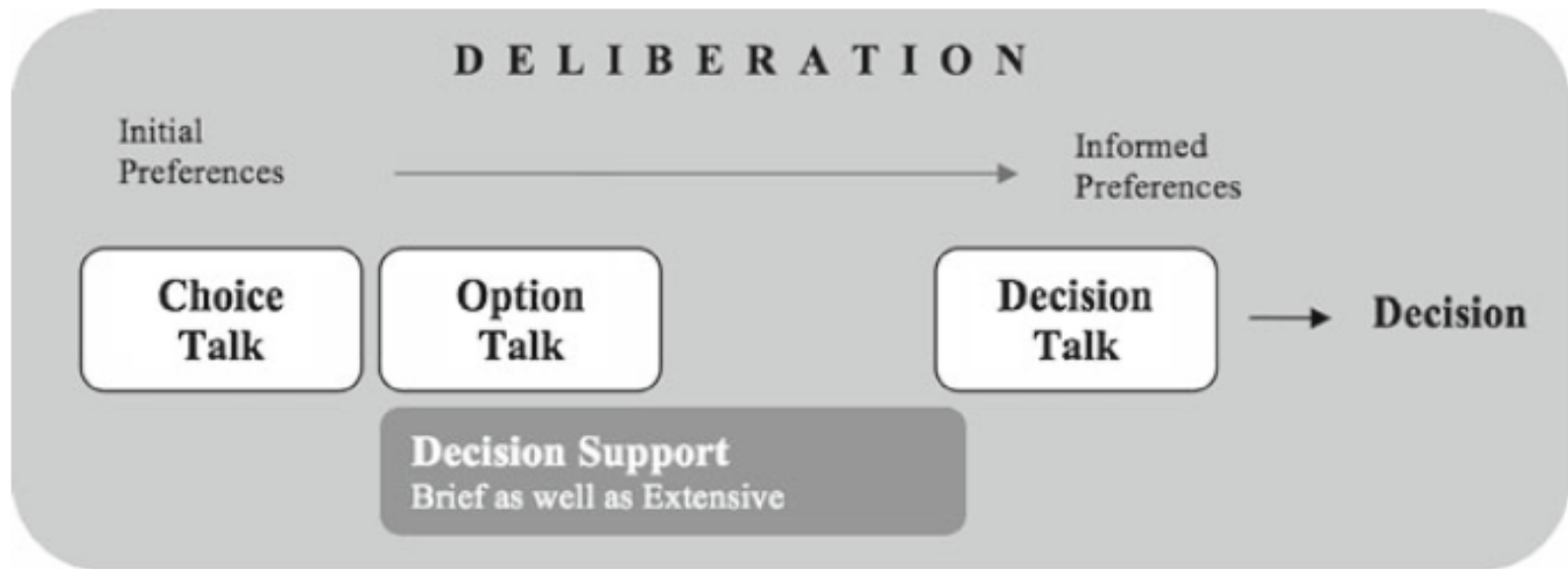
■ ja, altijd ■ ja, maar niet altijd ■ nee ■ weet ik niet



Figuur 6. Wilt u Samen Beslissen met uw zorgverlener? (n=7851)



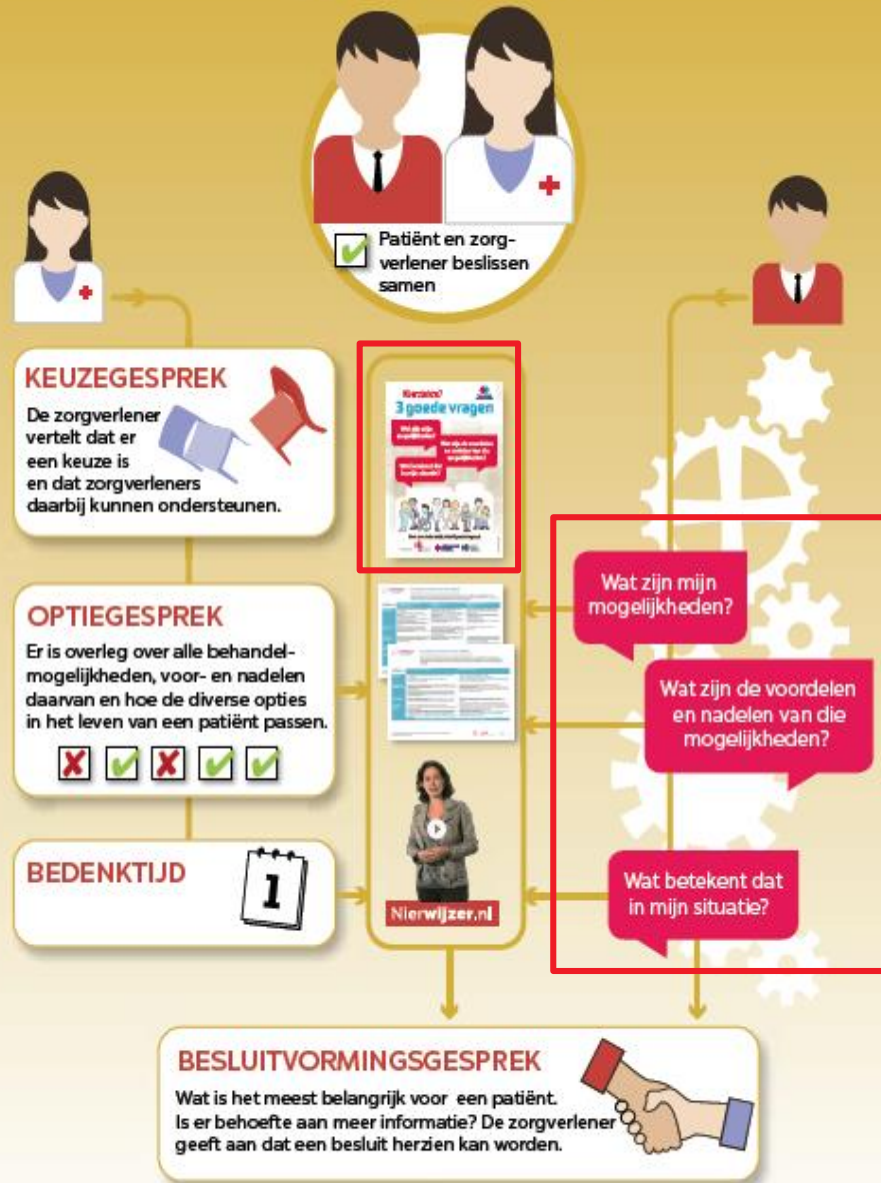
Samen Beslissen – Model Elwyn



**Weet u welke keuzehulpmiddelen
er zijn voor Samen Beslissen in het
nierfalentraject?**



SAMEN BESLISSEN



Nierziekte? 3 goede vragen



Wat zijn mijn mogelijkheden?

Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?

Wat betekent dat in mijn situatie?



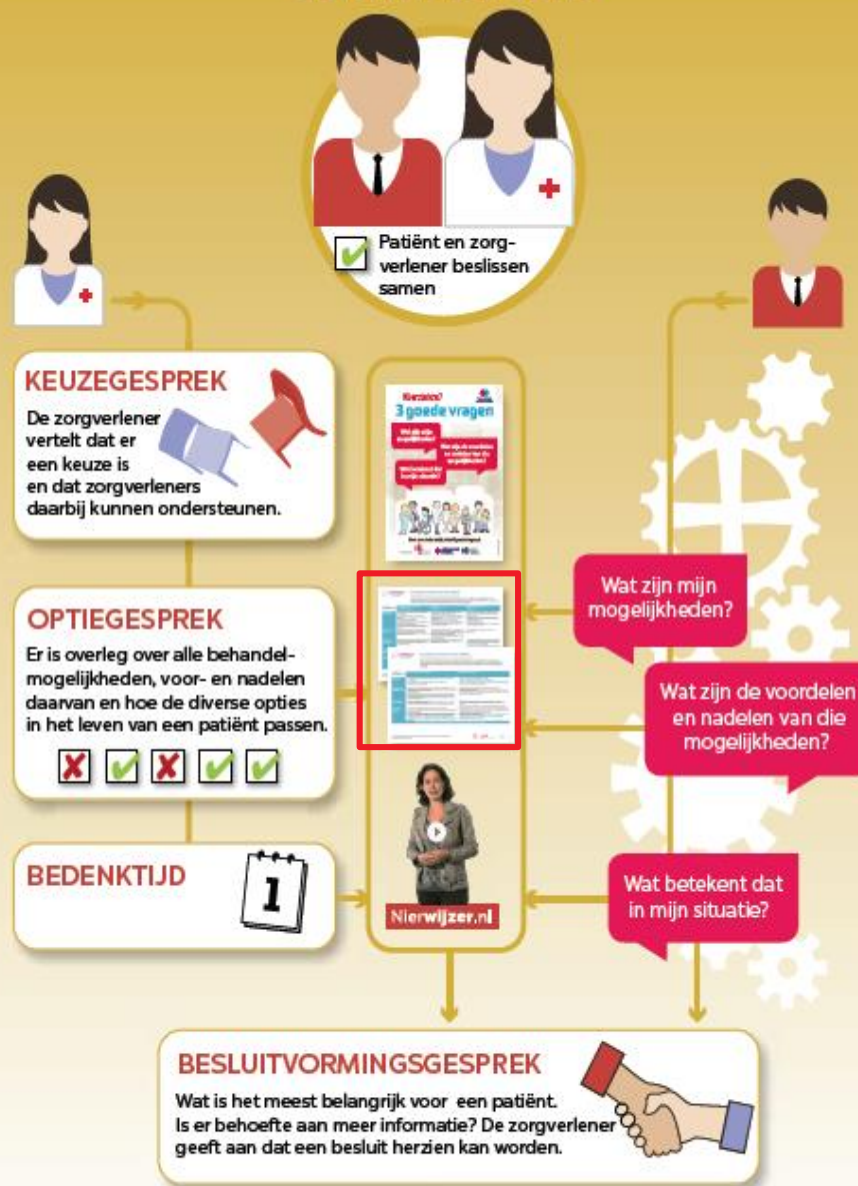
Voor meer informatie: www.3goedevragen.nl

11-10-2019

Initiatief van:



SAMEN BESLISSEN



BLIJVENDE SCHADE AAN UW NIEREN:

nierfunctievervangende behandeling of conservatieve behandeling?

Heeft u schade aan uw nieren en wordt deze schade steeds erger? Deze Consultkaart kan u en uw arts helpen om de keuze tussen een nierfunctievervangende behandeling en conservatieve behandeling te bespreken. Wilt u de verschillende vormen van nierfunctievervangende behandeling met uw arts bespreken? Hiervoor kunt u gebruik maken van de Consultkaart "mogelijkheden voor een nierfunctievervangende behandeling".

BEHANDEL- MOGELIJKHEDEN

	NIERFUNCTIEVERVANGENDE BEHANDELING	CONSERVATIEVE BEHANDELING
Wat houdt de behandeling in?	- U wordt behandeld met hemodialyse, buikspoeling of met een donornier, als u daarvoor in aanmerking komt. - De behandeling vervangt voor een groot deel de functie van uw eigen nieren. - Daarnaast blijft u medicijnen gebruiken.	- U ziet af van hemodialyse, buikspoeling of een donornier. - U gaat door met medicijnen die u gebruikt en uw eventuele dieet. - Het doel van deze behandeling is om uw algehele conditie zo lang mogelijk zo goed mogelijk te houden en uw klachten zoveel mogelijk te beperken.
Wat betekent deze behandeling voor mijn kwaliteit van leven?	- De klachten die u heeft door de schade aan uw nieren worden waarschijnlijk minder nadat de behandeling gestart is. U voelt zich dan beter. - In het begin moet u regelmatig naar het ziekenhuis. Of dat later ook zo is, hangt mede af van de behandeling die u kiest. - Bij hemodialyse of buikspoeling moet u rekening houden met een dieet en vochtbeperking. - Tijdens de behandeling kunt u last krijgen van complicaties. Bijvoorbeeld problemen met de shunt (bij hemodialyse), buikvliesontsteking (bij buikspoeling) of bijwerkingen van medicijnen tegen afstoting (bij donornier).	- Op korte termijn verandert er waarschijnlijk niet zoveel aan uw manier van leven. - Uw algehele conditie zal wel steeds slechter worden. Dit komt onder andere doordat uw nieren steeds minder goed gaan werken. - In de laatste maanden van uw leven wordt de behandeling gericht op het verlichten van pijn en/of het voorkomen van bijkomende problemen.
Wie is betrokken bij de behandeling?	- Nefrologen, verpleegkundigen, chirurgen, diëtisten, maatschappelijk werkers en/of andere specialisten behandelen u in het ziekenhuis. - U en uw arts nemen samen beslissingen. U kunt uw naasten hierbij betrekken, als u dat wilt.	- Een nefroloog en andere zorgverleners in het ziekenhuis houden u onder controle. - Uw huisarts kan de behandeling overnemen. U kunt dit overleggen met uw huisarts en de nefroloog. - U en uw arts nemen samen beslissingen. U kunt uw naasten hierbij betrekken, als u dat wilt.
Hoe lang kan de behandeling doorgaan?	- Een nierfunctievervangende behandeling kan het leven met jaren verlengen. - Maar mensen met meerdere ziektes en/of die minder vitaal zijn, leven door dialysebehandeling gemiddeld niet veel langer. - Hoe lang de behandeling door kan gaan en wat de risico's zijn verschilt per behandelvorm. Kijk daarvoor op de consultkaart 'mogelijkheden voor een nierfunctievervangende behandeling'. - U kunt later alsnog kiezen voor conservatieve behandeling. Als u na langere tijd stopt met behandeling met dialyse, zult u waarschijnlijk wel snel overlijden. Gemiddeld leven mensen dan nog 8 dagen.	- De behandeling gaat door zo lang u en uw arts het zinvol vinden en u zich daar prettig bij voelt. Dit kan jaren duren, maar kan ook korter zijn. Om een indruk te geven: gemiddeld leven mensen van 80 jaar of ouder die veel extra ziektes hebben nog 1,4 jaar. - Hoe lang de behandeling door kan gaan, hangt af van hoe snel uw nieren slechter worden. Ook speelt aanwezigheid van andere ziektes een rol. - Het kan zijn dat u van mening verandert. Wilt u later toch een nierfunctievervangende behandeling, bespreek dit dan met uw nefroloog.

In de Nierwijzer vindt u videofragmenten van andere nierpatiënten die u kunnen helpen een keuze te maken. Zie www.nierwijzer.nl.

BLIJVENDE SCHADE AAN UW NIEREN:

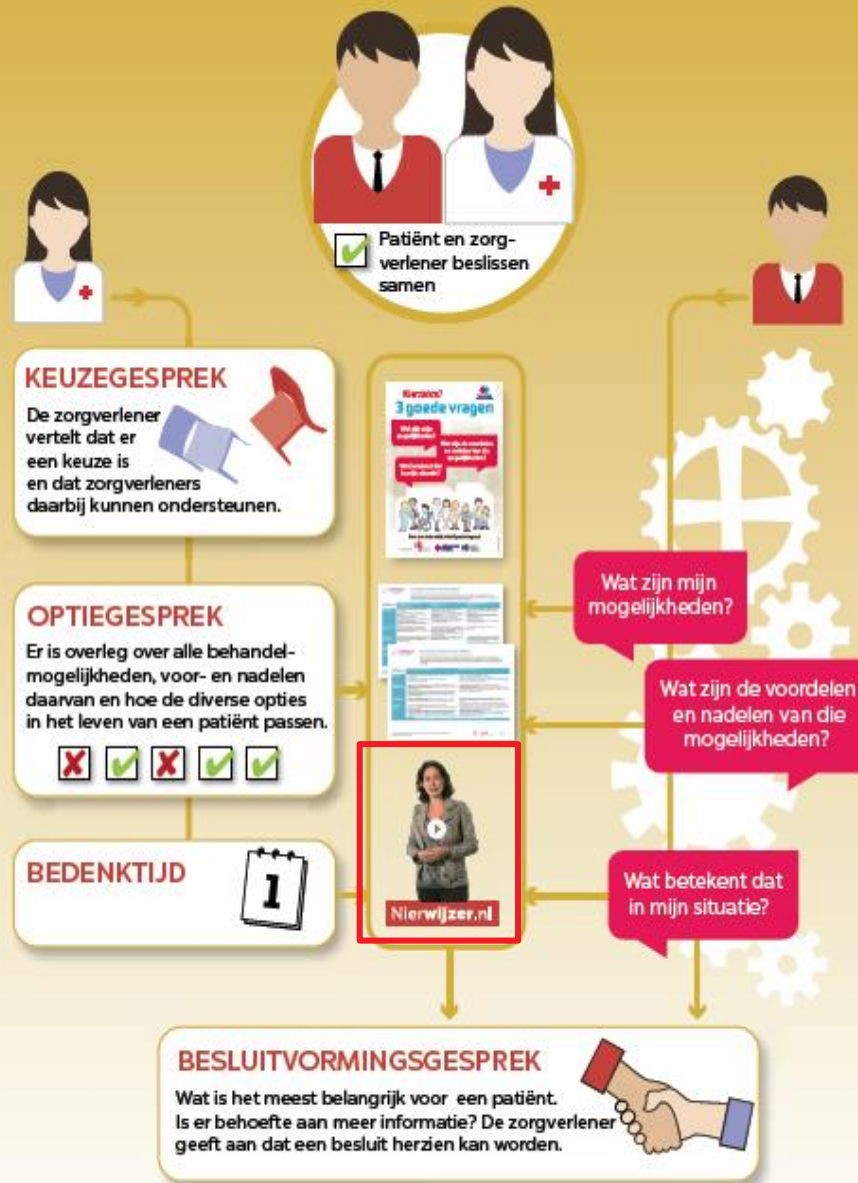
mogelijkheden voor een nierfunctievervangende behandeling

Heeft u schade aan uw nieren en wordt deze schade steeds erger? Deze Consultkaart kan u en uw arts helpen om de mogelijkheden voor een behandeling die de functie van uw nieren vervangt te bespreken. Twijfelt u of u een nierfunctievervangende behandeling wilt? Hiervoor kunt u gebruik maken van de Consultkaart "een nierfunctievervangende behandeling of conservatieve behandeling".

BEHANDEL- MOGELIJKHEDEN	BUIKSPOELING (PERITONEALE DIALYSE)	HEMODIALYSE	DONORNIER (TRANSPLANTATIE)
	- Handmatig (Overdag) - Met een machine ('s Nachts)	- Overdag - In een centrum - 's Nachts - Thuis	- Levende donor - Overleden donor
Wat houdt de behandeling in?	- U krijgt een operatie. Daarbij wordt een flexibel slangetje in uw buik geplaatst. - Via het slangetje kan vloeistof in uw buikholte worden gebracht. - De vloeistof haalt vocht en afvalstoffen uit uw lichaam. Uw eigen buikvlies werkt daarbij als filter. - De vloeistof moet verwisseld worden. Dit kan overdag met de hand of 's nachts met een machine. - U wisselt de vloeistof thuis of op een andere plek die hygiënisch is. Een wijkverpleegkundige kan u helpen als dat nodig is.	- U krijgt een operatie. Daarbij wordt een bloedvat in uw arm aangepast voor hemodialyse. Dit heet een shunt. - Via een naald die in de shunt wordt gebracht, kan bloed naar een machine worden geleid. De machine verwijdert afvalstoffen en vocht uit uw bloed. - Hemodialyse kan overdag of 's nachts worden gedaan. - Hemodialyse kan thuis of in een centrum worden gedaan. Thuis kan een dialyseverpleegkundige, een dialyse assistent of uw partner u helpen als dat nodig is.	- U krijgt een operatie. Daarbij krijgt u een nier van een donor. Deze donor is overleden of leeft nog. Uw eigen nieren blijven vaak gewoon zitten. - Een levende donor is meestal iemand uit uw eigen omgeving. Dit hoeft geen familie te zijn. Het kan ook anoniem. De risico's voor deze donor zijn klein. - Een overleden donor is anoniem. - Na de operatie blijft u medicijnen slikken om te voorkomen dat uw lichaam de donornier afstoot.
Hoeveel tijd kost de behandeling	- Handmatig vloeistof wisselen wordt meestal 4x per dag gedaan. Eén keer wisselen duurt ongeveer 30 minuten. - Met een machine vloeistof wisselen wordt elke nacht gedaan, terwijl u slaapt, minimaal 8 - 9 uur.	- Overdag wordt hemodialyse meestal 3x per week gedaan. Eén keer duurt ongeveer 4 uur. 's Nachts wordt hemodialyse meestal 3 of 4x per week gedaan. Eén keer duurt ongeveer 7 of 8 uur. In de thuissituatie wordt meestal vaker gedialyseerd. - Hoe vaak en hoe lang de behandeling precies nodig is, hangt af van uw specifieke situatie.	U moet gemiddeld 3,5 jaar wachten op een nier van een overleden donor.
Wanneer kan de behandeling niet worden gedaan?	Niet iedereen kan behandeld worden met buikspoeling. Dit kan bijvoorbeeld niet als u last heeft van een ziekte aan uw darmen, als u een grote operatie aan uw buik heeft gehad of als u ernstig overgewicht heeft.	Heeft u ernstige hartproblemen? Dan is hemodialyse misschien minder geschikt voor u. Buikspoeling kan dan beter zijn, omdat deze behandeling minder zwaar is.	- U kunt geen donornier krijgen als uw lichaam niet sterk genoeg is, als u kanker heeft of pas heeft gehad of als uw nierziekte de nieuwe nier kan beschadigen. - Als u al eerder een donornier heeft gehad, hoeft dat geen reden te zijn om niet nog een keer een donornier te kunnen krijgen.
Hoe lang kan de behandeling doorgaan?	Vaak kan buikspoeling een aantal jaren doorgaan. Hoeveel jaar precies hangt af van de kwaliteit van uw buikvlies en hoe goed uw nieren nog werken. Wilt u veranderen van behandeling? Meestal kan dat.	- Vaak kan hemodialyse vele jaren doorgaan, maar dit hangt af van uw persoonlijke situatie. - Wilt u veranderen van behandeling? Meestal kan dat.	- Een nier van een overleden donor gaat gemiddeld 10 tot 15 jaar mee. - Een nier van een levende donor gaat gemiddeld 15 tot 20 jaar mee.
Wat zijn de gevolgen van de behandeling?	- Omdat de behandeling gelijkmatiger is, is buikspoeling minder zwaar dan hemodialyse. - Soms moet u naar het ziekenhuis. Bijvoorbeeld als uw buikvlies ontstoken is. - Vaak krijgt u adviezen over eten en drinken. - Meestal kunt u gewoon blijven werken met aangepaste uren. - Sommige contactsporten kunt u beter niet doen.	- Hemodialyse kan vermoeiend zijn. - Soms moet u naar het ziekenhuis. Bijvoorbeeld als uw shunt niet goed werkt. - Vaak krijgt u adviezen over eten en drinken. - Meestal kunt u blijven werken, maar soms minder uren of met aangepaste tijden. - Sommige contactsporten kunt u beter niet doen.	- Werkt de donornier goed? Dan kunt u waarschijnlijk gewoon eten en actief zijn zoals u deed toen uw eigen nieren nog goed werkten. - Strikte medicatie inname is nodig. - De medicijnen kunnen bijwerkingen geven. Ook heeft u een verhoogd risico op ontstekingen en op kanker. - Sommige contactsporten kunt u beter niet doen.

In de Nierwijzer vindt u videofragmenten van andere nierpatiënten die u kunnen helpen een keuze te maken. Zie www.nierwijzer.nl.

SAMEN BESLISSEN



Nierwijzer

Wat is de Nierwijzer?

Werken uw nieren nog maar voor een klein deel? Dan zal uw arts met u bespreken wanneer dialyse of transplantatie nodig is. Uw arts geeft ook aan welke behandelingen voor u mogelijk zijn. Uiteindelijk beslist u zelf welke behandeling u kiest. De Nierwijzer helpt u hierbij.

In de Nierwijzer staan interviews met meer dan 40 nierpatiënten. Zij vertellen over hun ervaringen met buikspoeling, hemodialyse en transplantatie. Zij vertellen over de invloed van deze behandelingen op hun dagelijkse leven. Sommige patiënten vertellen waarom ze afzien van een nierfunctievervangende behandeling, dit wordt 'conservatieve behandeling' genoemd.

Na het bekijken van de Nierwijzer heeft u een completer beeld van wat een behandeling voor u zou betekenen, en kunt u uw vragen en ideeën bespreken met uw nefroloog of andere zorgverlener.

[Start de Nierwijzer](#)



[Uitleg Nierwijzer](#)

Uitleg Nierwijzer

Rechtsboven op iedere pagina ziet u een lichtblauwe knop waarop staat 'Uitleg Nierwijzer'. Als u op deze knop klikt, krijgt u uitleg over het gebruik van die pagina.

Registreren

De Nierwijzer is vrij toegankelijk. U hoeft zich niet te registreren als gebruiker. Registreren kan wel handig zijn. U kunt dan uw favoriete video's opslaan en hier aantekeningen bij maken. Ook kunt u dan (bij een volgend bezoek aan de Nierwijzer) verder gaan waar u de vorige keer was gebleven.

[Registreren](#)



- Vergroot je kennis, deel je ervaring

- 5 onderdelen:

1. Bibliotheek



2. Groepen

3. Personen

4. Blogs

5. Recepten

- Honderden artikelen :
chronische nierschade,
nierfalen, oorzaken,
behandelingen en gevolgen
van nieraandoeningen
- Opgesteld door medisch
deskundigen en patiënten

Dutch nOcturnal and hoME dialysis Study To Improve Clinical Outcomes





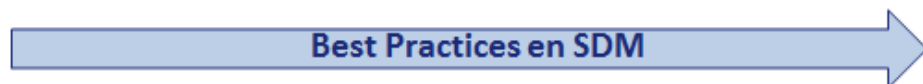
Retrospectief

DOMESTICO
PROMs

DOMESTICO
Kosten

DOMESTICO
Klinische
uitkomsten

DOMESTICO
Best Practices
en SDM



2012-2017

2018

2019

2020

2021

Best Practices en Samen Beslissen

- 12 centra
- Inventarisatie nierfalenvoorlichting en Samen Beslissen
- Verbeteren voorlichting en Samen Beslissen



Nierwijzer.nl

CONSULT
KAART

Vragen over Samen Beslissen

1. Mijn arts heeft me duidelijk gemaakt dat er een beslissing genomen moet worden.

helemaal niet
van toepassing

☐

grotendeels niet
van toepassing

☐

eerder niet
van toepassing

☐

eerder wel
van toepassing

☐

grotendeels
van toepassing

☐

helemaal
van toepassing

☐

2. Mijn arts wilde precies van me weten hoe ik betrokken wil zijn bij het nemen van de beslissing.

helemaal niet
van toepassing

☐

grotendeels niet
van toepassing

☐

eerder niet
van toepassing

☐

eerder wel
van toepassing

☐

grotendeels
van toepassing

☐

helemaal
van toepassing

☐

3. Mijn arts heeft me duidelijk gemaakt welke verschillende behandelingsmogelijkheden er zijn.

helemaal niet
van toepassing

☐

grotendeels niet
van toepassing

☐

eerder niet
van toepassing

☐

eerder wel
van toepassing

☐

grotendeels
van toepassing

☐

helemaal
van toepassing

☐

4. Mijn arts heeft me de voor- en nadelen van de behandelingsmogelijkheden precies uitgelegd.

helemaal niet
van toepassing

☐

grotendeels niet
van toepassing

☐

eerder niet
van toepassing

☐

eerder wel
van toepassing

☐

grotendeels
van toepassing

☐

helemaal
van toepassing

☐

Vragen over Samen Beslissen

1. Hoeveel moeite is er gedaan om u te helpen uw gezondheidssituatie te begrijpen?

0 1 2 3 4 5 6 7
Helemaal geen moeite gedaan Alle mogelijke moeite gedaan

2. Hoeveel moeite is er gedaan om de dingen die voor u belangrijk zijn als het gaat om uw gezondheid te begrijpen?

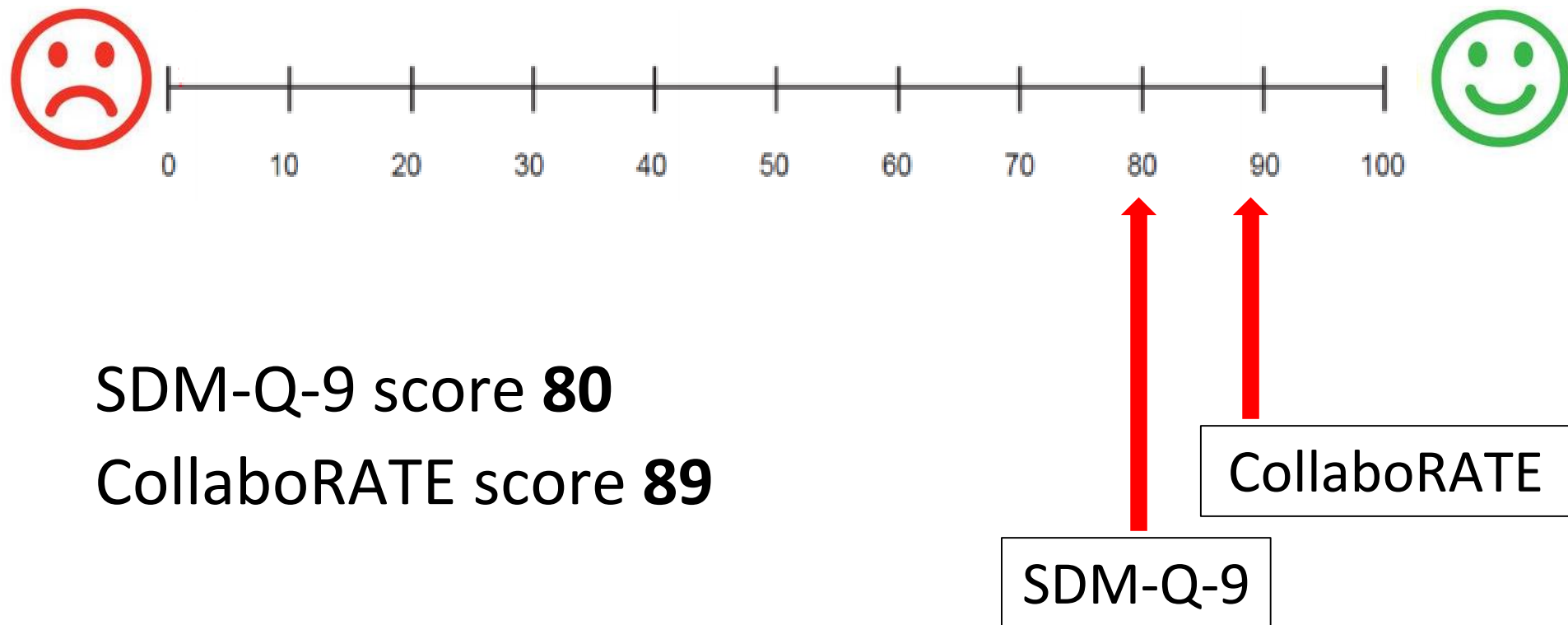
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
Helemaal geen moeite gedaan Alle mogelijke moeite gedaan

3. Hoeveel moeite is gedaan om de dingen die voor u belangrijk zijn mee te nemen bij het kiezen van een volgende stap?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9
Helemaal geen Moeite gedaan Alle mogelijke moeite gedaan

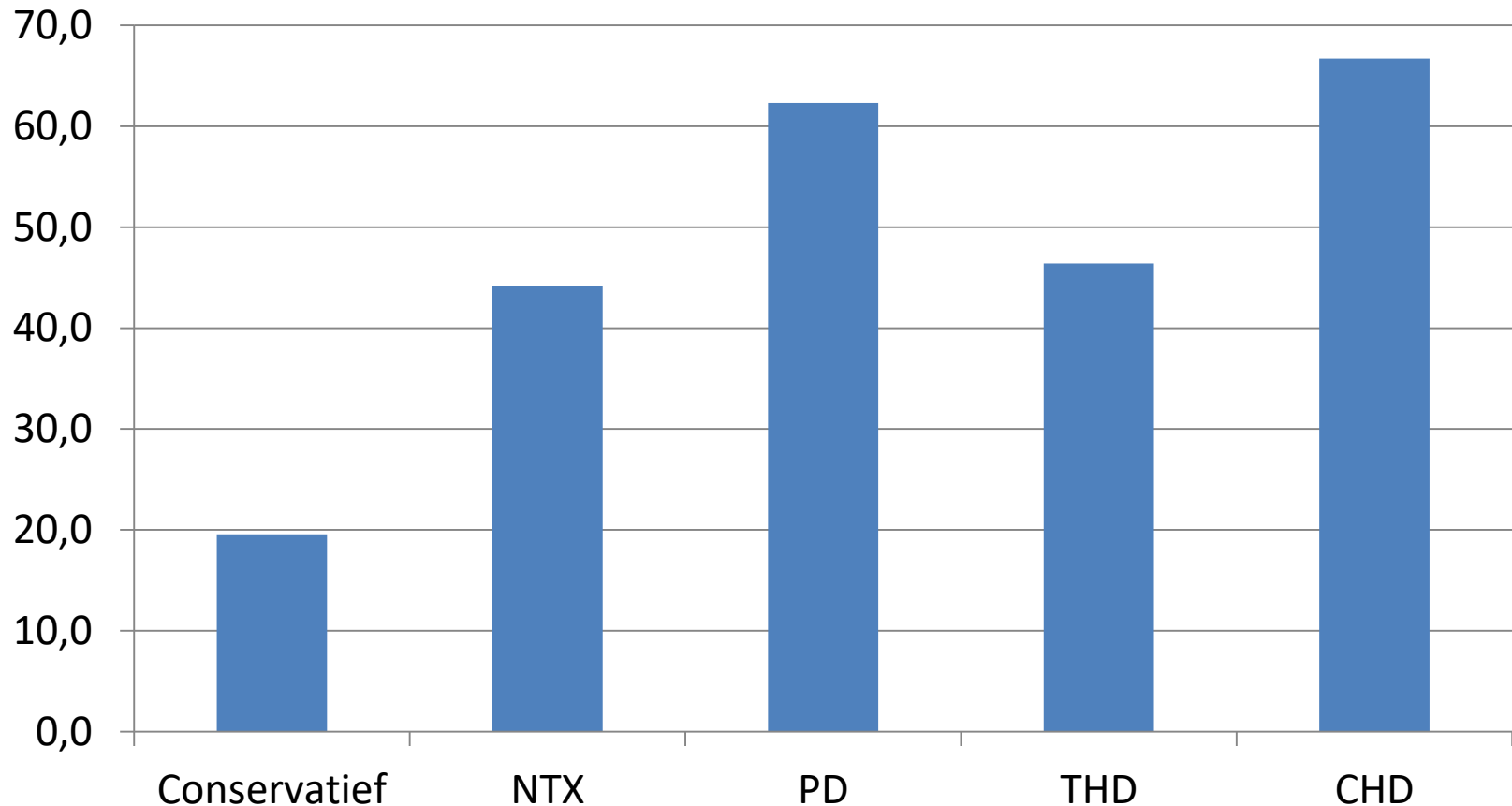


Uitkomsten patiëntvragenlijsten (n=150)

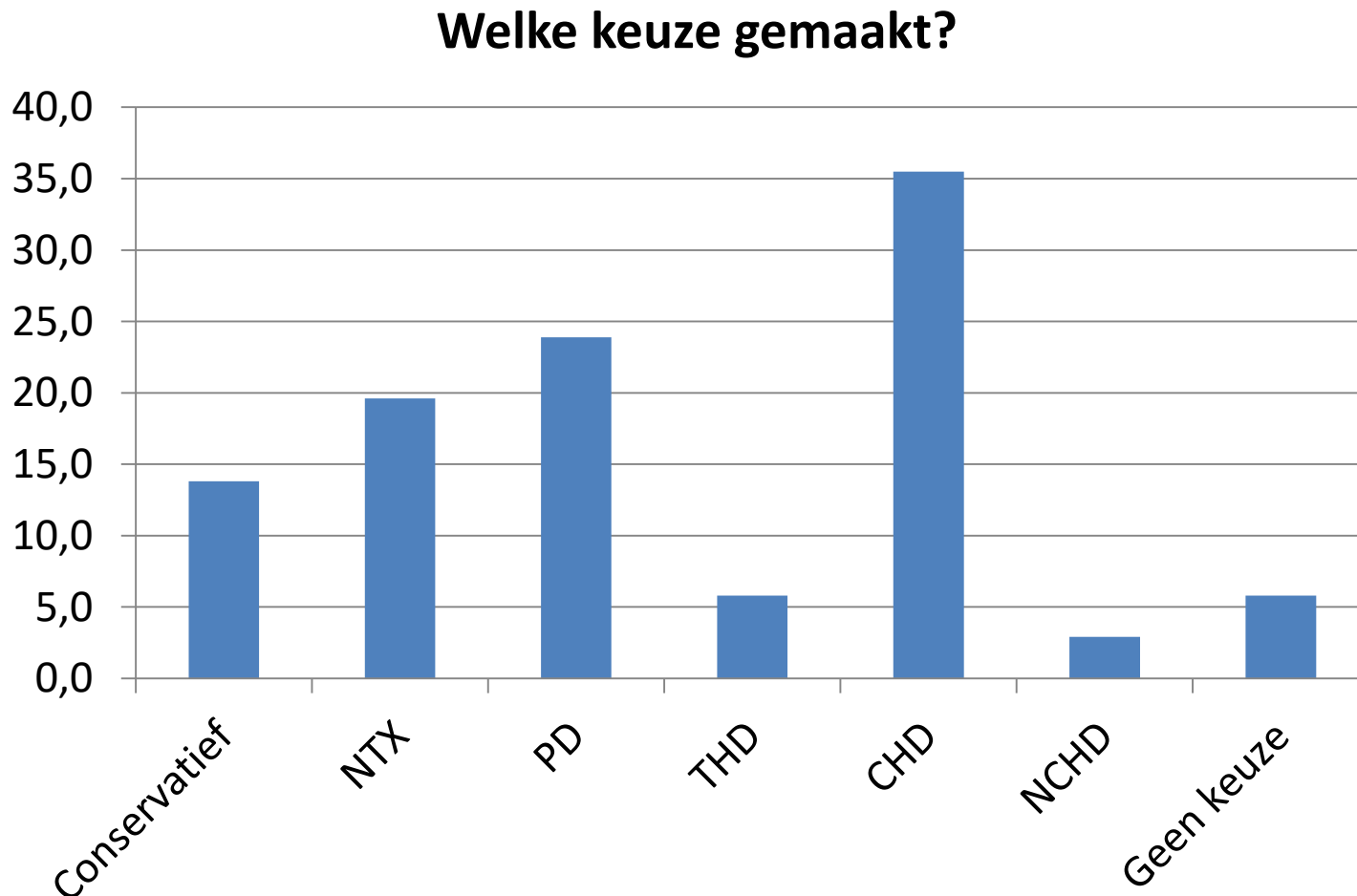


Uitkomsten patiëntvragenlijsten (n=150)

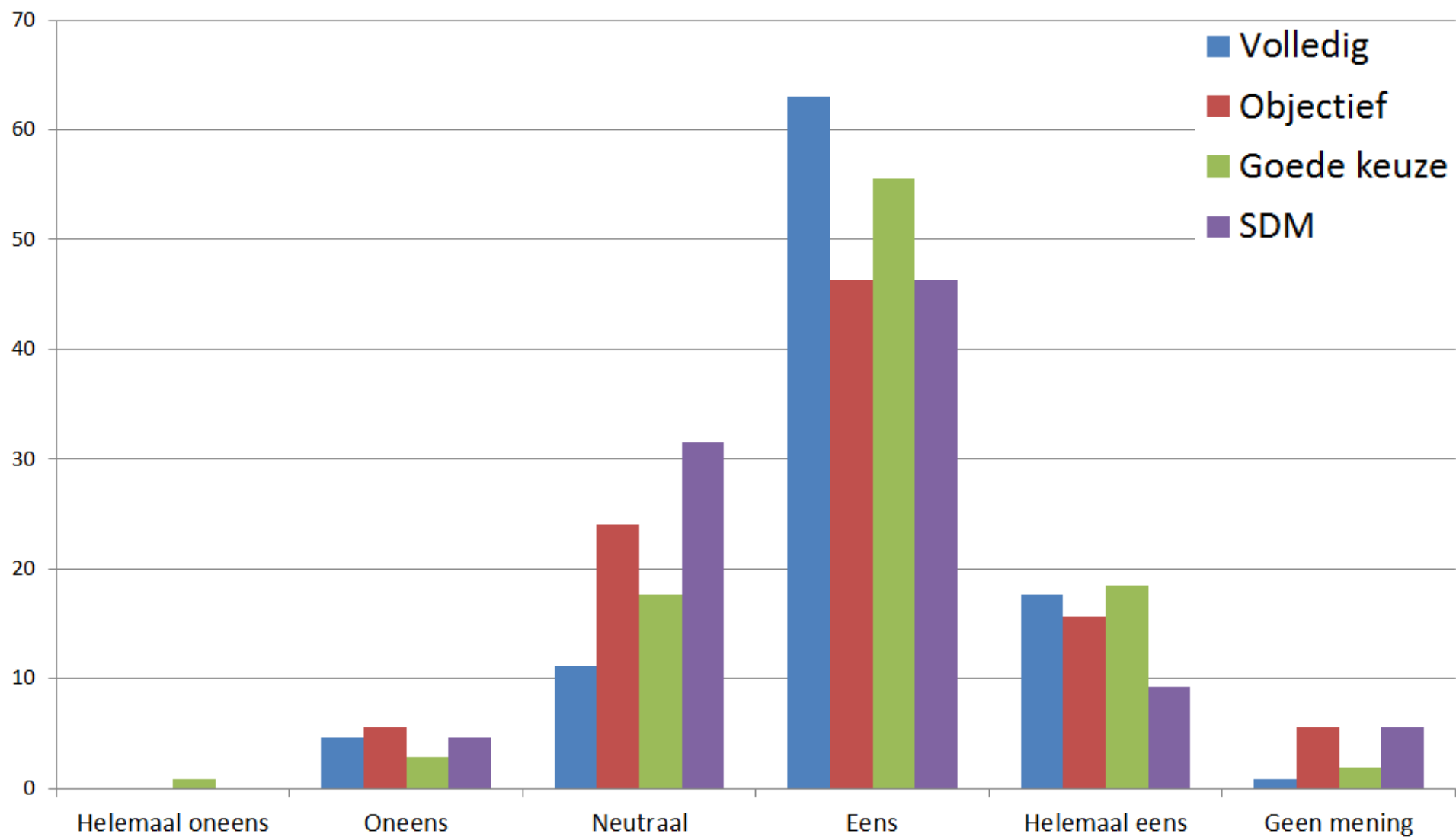
Over welke opties een gesprek gehad?



Uitkomsten patiëntvragenlijsten (n=150)



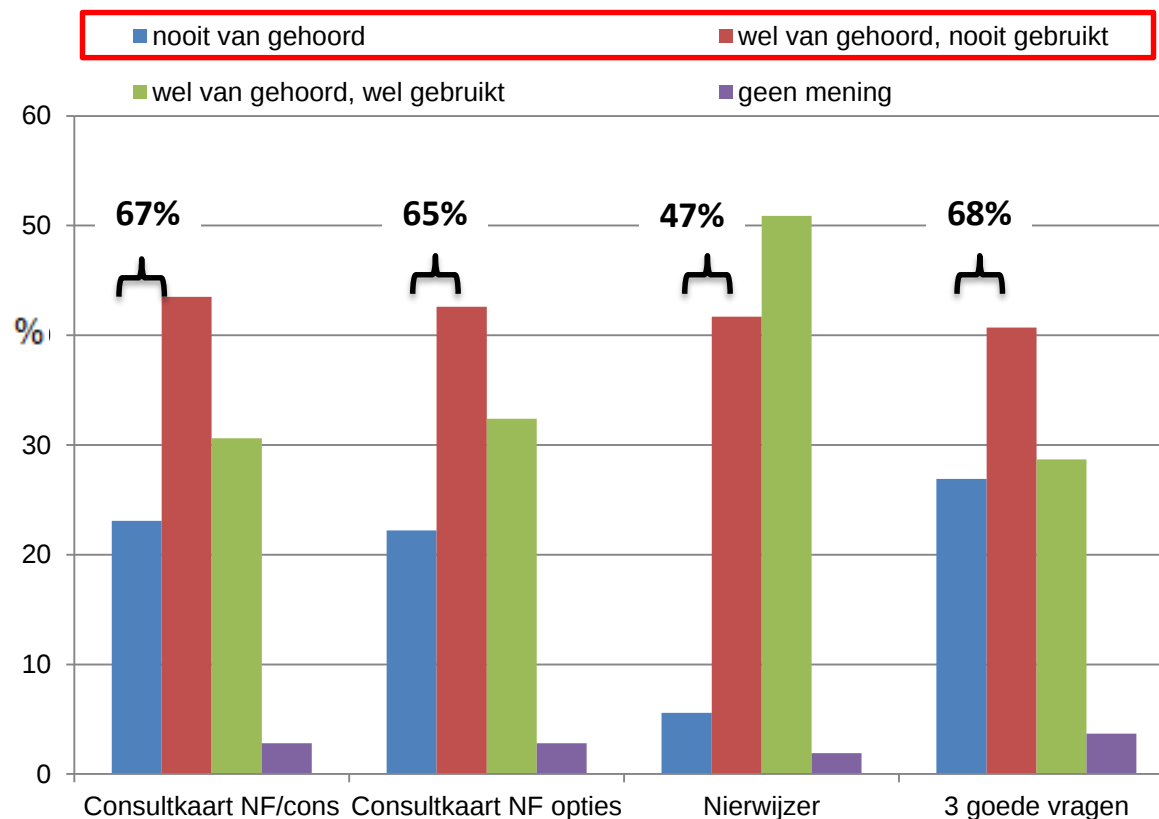
Uitkomsten zorgverlenersvragenlijsten (n=108)



Gebruik keuzehulpmiddelen

Oordeel 108 zorgverleners:

3 goede vragen en consultkaarten **niet** gebruikt



Verbeteren: workshop



Workshop

Samen beslissen:

van voorlichting naar dialoog



- 3 Goede Vragen
- Consultkaarten
- Nierwijzer
- Nieren.nl

**Hand-
reiking**

→ 125 zorgverleners in 10 ziekenhuizen



Handreiking



NVN project 'Samen beslissen in de regio'

- Ook patiënten zelf versterken via regionale nierpatiëntenverenigingen
 - In gesprek met nierfalenpolikliniek
 - Achterban trainen in Samen beslissen

Samen Beslissen in het nierfalentraject!





DOMESTICO

www.domesticostudy.nl

info@domesticostudy.nl

06 28833178