

Toelichting: Samen meer zelfstandig

Dit werkdocument beschrijft nader waarom het nefrologisch werkveld tot de 'Toekomstvisie dialysezorg 2030' is gekomen, welke ontwikkelingen we in gang willen zetten om dit te bereiken en wat er moet veranderen om gezamenlijk - beleidsmakers, professionals, verzekeraars en patiënten - de zorg duurzaam te veranderen.

Waarom een Toekomstvisie dialysezorg?

De partijen die deze toekomstvisie onderschrijven (NFN, V&VN Dialyse en Nefrologie, VMWN, Nefrovisie, Nierstichting en Niervereniging) vinden dat de dialysezorg anders moet worden georganiseerd. Door het toenemende succes van vroege interventie en medicamenteuze behandeling, transplantatie en conservatieve behandeling is de doorstroom naar dialyse tot dusver beperkt gebleven. Als we kijken naar de huidige trends in de nefrologie gaan we ervan uit dat het aantal mensen dat afhankelijk is van dialyse de komende 10 jaar min of meer gelijk zal blijven. Desondanks staat de nefrologie – en de dialysezorg in het bijzonder – de komende jaren voor grote uitdagingen:

- De patiëntenpopulatie verandert: patiënten komen eerder en vaker in aanmerking voor een transplantatie waardoor vooral ziekere en oudere patiënten van dialyse afhankelijk blijven. Hierdoor neemt de zorgzwaarte toe.
- Er is steeds minder zorgpersoneel waardoor behandelopties voor patiënten in het gedrang dreigen te komen. Volgens het Capaciteitsorgaan is het tekort aan dialyseverpleegkundigen in 2029 opgelopen tot ruim 534 fte.¹ Om dit op te vangen zou vanaf nu de instroom in de dialyseopleidingen moeten verdubbelen. De personeelstekorten zijn een bedreiging voor de toegankelijkheid en kwaliteit van nefrologische zorg in de nabije toekomst.
- De dialysesector draagt voor een onevenredig deel bij aan de ecologische voetafdruk van de zorg.²
- Ondanks vele inspanningen is het aandeel thuisdialyse (peritoneale dialyse of zelfstandige thuishemodialyse) nauwelijks toegenomen. Dit komt mede door verminderde mogelijkheden voor ondersteuning of opleiding voor thuisdialyse. Ook neemt de druk op mantelzorgers toe.

Dit alles vereist aanpassingen in het systeem van regels en afspraken over welke zorg, waar, hoe en door wie wordt geleverd, en over hoe deze wordt bekostigd.

Preventie en vroegtijdige interventie

Deze toekomstvisie behelst alleen de dialysezorg en gaat niet over interventies die dialyse voorkomen zoals vroegtijdige opsporing & behandeling en het vergroten van de toegang tot transplantatie en conservatieve behandeling.



¹ https://capaciteitsorgaan.nl/app/uploads/2024/12/2024_12_12_-Capaciteitsplan-FZO-AVP-2024.pdf

² <https://doi.org/10.1093/ndt/gfac160>

Interventies

Om te komen tot een toekomstbestendige dialysezorg, zien wij verschillende interventies die nodig zijn om de door ons beoogde transitie in gang te zetten. In dit hoofdstuk zijn ze uitgewerkt als concrete aanbevelingen, geven wij aan welke stappen wij willen zetten en wat daarvoor in onze ogen nodig is.

Aanbevelingen op het gebied van intensievere samenwerking in de regio

- Regionale samenwerking bij peritoneale dialyse (PD): Partijen in de dialysezorg willen door middel van een regionale pilot een aantal zaken in de PD-zorg combineren. In deze pilot willen wij bijvoorbeeld de bereikbare diensten regionaal organiseren, de medische ingreep voor een PD-toegang centraliseren (chirurgisch vs radiologisch), klachten die wijzen op peritonitis naar 1 spoedeisende hulp verwijzen en voorlichting en trainingen verzorgen. Hiermee wordt expertise centraal belegd en zijn patiënten in staat om vaker van PD gebruik te maken. Op termijn zou dit zelfs landelijk georganiseerd kunnen worden of uitgebreid naar thuisdialyse.
- Maak hemodialyse in een *hub* beter toegankelijk door met meerdere ziekenhuizen samen te werken in dergelijke kleinschalige faciliteiten dichtbij de patiënt. Dialyse in een *hub* kan bijvoorbeeld worden aangeboden in een wijkcentrum of grotere huisartsenpraktijk. Momenteel ligt het financiële risico volledig bij de exploitant van de *hub*. Opschaling zou de kwetsbaarheid van dit verdienmodel kunnen wegnemen, waardoor het ook doelmatiger zou kunnen worden. Dit vereist dat zorgpersoneel van diverse ziekenhuizen ingezet kan worden op een hublocatie.

Aanbevelingen op het gebied van actieve en zelfstandige behandeling

- De vergoeding van thuiszorg uit de PGB voor patiënten staat ter discussie omdat deze door enkele zorgverzekeraars wordt gezien als dubbele vergoeding. Ondersteuning kan, zeker bij het starten van de behandeling, wenselijk zijn. Daarom roepen wij op om de financiering van thuiszorg bij thuisdialyse te continueren.
- Thuisdialyse: Maak zelfstandige thuisdialyse mogelijk door het versterken van zelfmanagementvaardigheden bij patiënten, coaching-on-the-job, peer-to-peer voorlichting e.d. Voor de groep jongere, vaardige of minder complexe patiënten is zelfstandige thuisdialyse met gebruiksvriendelijke apparaten een optie die aangeboden moet blijven worden. Blijf daarnaast ook tijdelijke ondersteuning bij dialyse thuis mogelijk maken, zodat de drempels voor thuisdialyse zo laag mogelijk worden.

Onze aanbeveling is om prioriteit te geven aan de transformatie in de PD-zorg omdat hiermee op korte termijn de grootste groep patiënten bereikt kan worden.

Aanbevelingen op het gebied van afstemmen van vraag en aanbod

- Organiseer een regieorgaan dat de capaciteit in een regio aanstuurt, zodat er voldoende dekking is van alle dialysevormen in een bepaalde regio. Patiënten kunnen zonodig terecht bij verschillende zorgverleners op verschillende momenten, wat bijdraagt aan ervaren zelfstandigheid en kwaliteit van leven. Dit vereist samenwerking tussen verschillende zorgverleners, die binnen het huidige zorgfinancieringssysteem wordt ontmoedigd. Het vereist ook een werkwijze om te voorspellen hoe de vraag in een regio zich zal ontwikkelen, over de verschillende behandelwijzen heen.
- Ontwikkel en implementeer een meetinstrument om de patiëntbehoefte en ervaren passende zorg in kaart te brengen. Momenteel is een dergelijk meetinstrument niet voorhanden. In onze ogen is het randvoorwaardelijk voor bijvoorbeeld het ontwikkelen van een regionaal aanbod. Met een dergelijk instrument wordt systematisch en herhaaldelijk in kaart gebracht wat patiënten belangrijk vinden in

hun leven en behandeling, en in hoeverre de zorg hierbij aansluit. Het doel is om niet alleen te sturen op klinische uitkomsten, maar ook op ervaren kwaliteit van leven, 'passendheid' van de behandeling en de doelmatigheid ervan. Informatie uit deze metingen helpt om zorgaanbod en begeleiding beter af te stemmen op de individuele behoefte van patiënten. Een goede meting veronderstelt dat patiënten juist, volledig en objectief zijn geïnformeerd over de mogelijkheden en overwegingen. Ook op macroniveau is het waardevol een dergelijk meetinstrument te hebben.



Aanbevelingen op het gebied van informatie, keuze en gesprek

- Geef patiënten de relevante uitkomst informatie en keuzemogelijkheden voor hun behandeling op een objectieve en toegankelijke manier, zonder (onbewuste) sturing door de zorgverlener. Ook als de behandelvorm niet in het desbetreffende ziekenhuis worden aangeboden en een patiënt daardoor naar een andere behandelaar of ziekenhuis zou moeten overstappen. Centraal staan het inzichtelijk maken van de behoeften van de patiënt, samen keuzes maken, eigen regie en kwaliteit van leven van de patiënt. Dit vraagt om een heldere standaard voor het gesprek, ondersteunende tools en opleiding van zorgverleners. Momenteel loopt er een SKMS-onderzoeksproject dat als doel heeft om relevante uitkomst informatie toe te voegen aan bestaande keuzeondersteunende instrumenten, te komen tot een optimale toepassing van deze instrumenten en een organisatie in te richten die ervoor zorgdraagt dat keuze informatie actueel blijft en landelijk beschikbaar wordt gesteld.³

Het gesprek over de meest passende behandeling zou periodiek gevoerd moeten worden, zodat eenmaal gemaakte keuzes kunnen worden herzien en aangepast op veranderingen en voortschrijdend inzicht. Het vergroten van de eigen zelfstandigheid en actieve bijdrage aan de eigen behandeling is ook hier nadrukkelijk onderwerp van gesprek.

- Creëer een netwerk van patiënten die elkaar met raad en daad kunnen bijstaan. Persoonlijke interactie (1-op-1 of in een groep) heeft hierbij de voorkeur: patiënten kunnen hun vragen stellen en het gesprek sluit beter aan bij de persoonlijke situatie. Hiermee kunnen mensen onderling ervaringen uitwisselen en zelfs gezamenlijk training voor een zelfstandige behandeling krijgen.

Aanbevelingen op het gebied van monitoring

- Zet in op monitoring van de dialyse buiten het ziekenhuis, om daarmee het gevoel van veiligheid van (zelfstandige) dialyse te vergroten. Waarden die worden gemeten door het dialyseapparaat worden ontsloten in het patiëntendossier, zodat zorgverleners deze op afstand kunnen inzien en zondig kunnen bijsturen tijdens de behandeling. Voor zelfstandige dialysepatiënten biedt monitoring extra veiligheid en voor personeel kan het verlichting geven op werkdruk.

³ <https://www.nefrovisie.nl/keuzeondersteuning-en-samen-beslissen-bij-nierfalen-met-uitkomst informatie/>

Implementatie en randvoorwaarden

Om onze visie te realiseren hebben wij van verschillende partijen inzet en medewerking nodig.

Wet- en regelgeving

Maak het mogelijk dat zorgaanbieders een regionaal aanbod kunnen creëren en werp hiervoor geen barrières op. Organiseer een of meerder regionale pilots om dit te onderzoeken en breng daarbij in kaart wat drempels zijn voor samenwerking tussen instellingen in de eerste en tweede lijn. Verbind prestatieafspraken aan het beschikbaar stellen van middelen.

Partijen die wij hiervoor nodig hebben zijn het ministerie van VWS, zorgverzekeraars, ziekenhuisbestuurders, eerste en tweede lijnszorgprofessionals.

Financiering en bekostigingsmodellen

Zorg ervoor dat de DBC's voor dialysezorg aansluiten op de benodigde transitie: bekostig thuiszorg bij peritoneale dialyse en leg in richtlijnen vast dat patiëntenvoorlichting gericht is op zelfstandigheid en passendheid. Neem in de huidige bekostigingssystematiek de kosten mee voor de training van patiënten voor alle vormen van zelfstandige dialyse. Onderzoek mogelijkheden voor bekostiging vanuit PGB.

Partijen die wij hiervoor nodig hebben zijn de zorgverzekeraars, NZA/Zorginstituut, ziekenhuisbestuurders en het nefrologieveld.

ICT en data-uitwisseling

Om patiëntmonitoring mogelijk te maken is het essentieel dat data vanuit het dialyseapparaat gekoppeld wordt aan het patiëntendossier en dat zorgverleners hiermee hun patiënten op afstand in de gaten kunnen houden.

Partijen die wij hiervoor nodig hebben zijn nefrologen, verpleegkundigen, zorgverzekeraars, ICT-partijen

Scholing, opleiding en training

Besteed in de opleiding voor zorgverleners aandacht aan het vergroten van de zelfstandigheid van patiënten. Ook bij de training van patiënten is het uitgangspunt een zo groot mogelijke zelfstandigheid, naast de best passende behandeling. Dit kan variëren van volledig zelfstandig thuis dialyseren tot het zelf op- en afbouwen van de machine in het centrum voor en na de dialyse.

Partijen die wij hiervoor nodig hebben zijn zorgverzekeraars, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, nefrologen en opleidingscentra

Inzicht in de mate van passende zorg per centrum

Ontwikkel een indicator of set van indicatoren die iets zeggen over de passendheid van de zorg en die gebruikt kunnen worden om het succes van de beoogde zorgtransformatie te kunnen meten.

Partijen die wij hiervoor nodig hebben zijn patiënten, nefrologen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en Nefrovisie.



QR-code naar centrale webpagina Toekomstvisie dialysezorg 2030