

Samen beslissen

bij nierfunctievervangende behandeling



Inhoud

1. Inleiding	3	Wat is de Nierwijzer?	13
Samen beslissen, overzicht (infographic)	4	Hoe gebruik je de Nierwijzer?	13
2. Samen beslissen	5	Nierwijzer/mantelzorgers	13
Waarom Samen beslissen?	5	6. Praten met een ervaringsdeskundige	15
Hoe beslis je samen?	5	7. De Nierfalen keuzehulp	16
Tips voor het gesprek	6	Wat is de Nierfalen keuzehulp?	16
Samen beslissen en beperkte gezondheidsvaardigheden	6	Hoe zet u de Nierfalen keuzehulp in?	17
Wat zijn beperkte gezondheidsvaardigheden?	6	8. Nieren.nl	18
Hoe herken je beperkte gezondheidsvaardigheden? ...	7	Wat is nieren.nl?	18
Omgaan met beperkte gezondheidsvaardigheden	7	Hoe gebruik je Nieren.nl?	18
Voorbeelden van zinnen per gesprek:	8	9. Overige middelen	19
3. De 3 Goede Vragen	9	Keuzehulp dialyse ZorgkaartNederland	19
Wat zijn de 3 Goede Vragen?	9	Waarderingen op ZorgkaartNederland	19
Hoe zet u de 3 Goede Vragen in?	9	Verwijzing naar patiëntenvereniging	19
4. Keuzekaarten	11	10. Tot slot	20
Wat zijn Keuzekaarten?	11	Informatiebijeenkomst voor patiënten	20
Hoe gebruik je de Keuzekaarten?	11	Afspraken binnen het team	20
De Keuzekaart in beeld	12	Presentatie voor zorgverleners	20
5. De Nierwijzer	13	Colofon	22

1. Inleiding

Samen beslissen is belangrijk voor patiënten en zorgverleners, zeker waar het de ingrijpende keuze voor een nierfunctievervangende behandeling betreft. Samen beslissen is dan ook opgenomen in diverse nefrologische richtlijnen. In de afgelopen jaren zijn op landelijk niveau verschillende hulpmiddelen ontwikkeld om het Samen beslissen bij nierfunctievervangende behandeling te ondersteunen. Belangrijk is dat deze hulpmiddelen vanuit patiëntenperspectief zijn opgesteld.

Uit een inventarisatie van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) in 2022 bleek dat nog niet alle hulpmiddelen bekend zijn onder zorgverleners.

In deze herziene handreiking staan daarom voor zorgverleners alle hulpmiddelen op een rij. Inclusief de relatie met Samen beslissen, de onderlinge relatie tussen de hulpmiddelen en tips voor het gebruik van de hulpmiddelen. De handreiking is ook door DOMESTICO en de NVN vertaald in een interactieve workshop voor zorgverleners. Mocht een zorgorganisatie behoefte hebben aan deze workshop, neem dan contact op met de NVN via secretariaat@nvn.nl.



Samen beslissen (overzicht)

Model van Elwyn



In richtlijnen is vastgelegd dat zorgverleners in de nefrologie het **Model van Elwyn** hanteren voor het *Samen beslissen*.

Wat zijn mijn mogelijkheden?

Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?

Wat betekent dat in mijn situatie?

De **3 Goede vragen** zijn een vertaling van het optiegengesprek van Elwyn. Deze vragen kan de patiënt gebruiken om Samen te beslissen.

Hulpmiddelen voor kiezen van een nierfunctievervangende behandeling

Wat zijn mijn mogelijkheden?

Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?

De antwoorden op de belangrijkste vragen van patiënten over transplantatie, dialyse en conservatieve behandeling staan in twee **Keuzekaarten**. Voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn de keuzekaarten omgezet in één **Keuzekaart in beeld** met afbeeldingen en in zeer eenvoudige taal.

Wat betekent dat in mijn situatie?

Wat transplantatie, dialyse en conservatieve behandeling betekenen in het dagelijks leven wordt verteld door ervaringsdeskundigen in de **Nierwijzer** (videofragmenten). Patiënten die daarna nog of liever willen praten met een ervaringsdeskundige kunnen terecht bij **Praten met een ervaringsdeskundige** via Nieren.nl, ook voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden toegankelijk.

Aanvullende informatie

Informatie over het voorgaande staat voor patiënten op **Nieren.nl**, inclusief aanvullende informatie over de behandelvormen. Je kunt deze informatie ook printen.



Een samenvatting van deze hulpmiddelen staat op de **Nierfalen Keuzehulp**, aangevuld met uitkomsten (cijfers over bijvoorbeeld overleving, opnames etc.). Deze tool is voor afdelingen te verkrijgen via een licentie, waarbij de implementatie ook begeleid wordt. Voor patiënten ook toegankelijk zonder licentie, maar minder effectief.

Training

NVN en DOMESTICO kunnen een **workshop voor zorgverleners** over *Samen beslissen in de nefrologie* geven op locatie. Daarnaast zijn er over *Samen beslissen* landelijk een aantal online trainingen beschikbaar die een zorgverlener individueel kan volgen.

Voor patiënten is rond *Samen beslissen* een informatiebijeenkomst ontwikkeld: 'Een goed gesprek met je zorgverlener'. De NVN en Regionale Nierpatiënten Verenigingen organiseren lokaal deze bijeenkomsten, samen met afdelingen nefrologie.



2. Samen beslissen

Waarom Samen beslissen?

Shared Decision Making (SDM) is door Nederlandse zorgverleners vertaald als gedeelde besluitvorming. Patiënten noemen dit Samen beslissen. De richtlijn *Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet* (2016) beveelt aan om als zorgverlener Samen beslissen toe te passen bij de keuze voor een nierfunctievervangende behandeling. Wanneer Samen beslissen op een goede manier wordt uitgevoerd:

- Hebben patiënten meer kennis van de verschillende behandelvormen;
- Zijn zij beter in staat om een keuze te maken;
- Zijn zij over het algemeen meer tevreden over het besluitvormingsproces;
- Kost het besluitvormingsproces nauwelijks meer tijd.

Ook heeft de patiënt minder vaak spijt van zijn beslissing. Tenslotte heeft de patiënt ook recht op Samen beslissen; het gaat immers om een belangrijke keuze in zijn(/haar) leven.

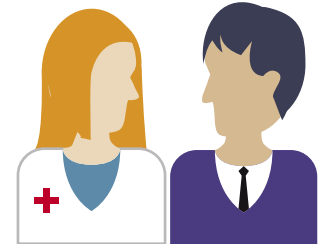
Hoe beslis je samen?

In de richtlijn *Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet* (2016) staat aanbevolen om bij Samen beslissen de fasen of gesprekken van Elwyn (2012) te volgen.

Kort gezegd bestaat het model van Elwyn (2012) uit 3 fasen/gesprekken waarin je als zorgverlener een aantal stappen volgt. Een praktische uitwerking van deze stappen vind je in de infographic hiernaast. Wanneer er geen sprake is van acuut nierfalen, heeft de patiënt een langere periode om te beslissen over zijn nierfunctievervangende behandeling. Vaak met verschillende gesprekken met verschillende zorgverleners.

1. Keuzegesprek

Leg uit dat er een keuzemogelijkheid is en dat zorgverleners de patiënt daarin kunnen **begeleiden**.



2. Optiegesprek

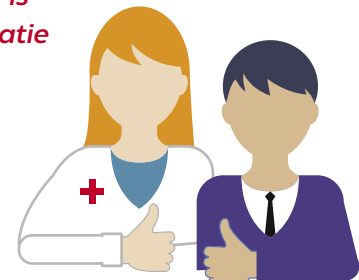
Bespreek alle **behandelmogelijkheden met voor- en nadelen en eventueel contra-indicaties**.

Geef daarbij ook aan dat het belangrijk is dat de keuze haalbaar en inpasbaar is **in het dagelijks leven**.

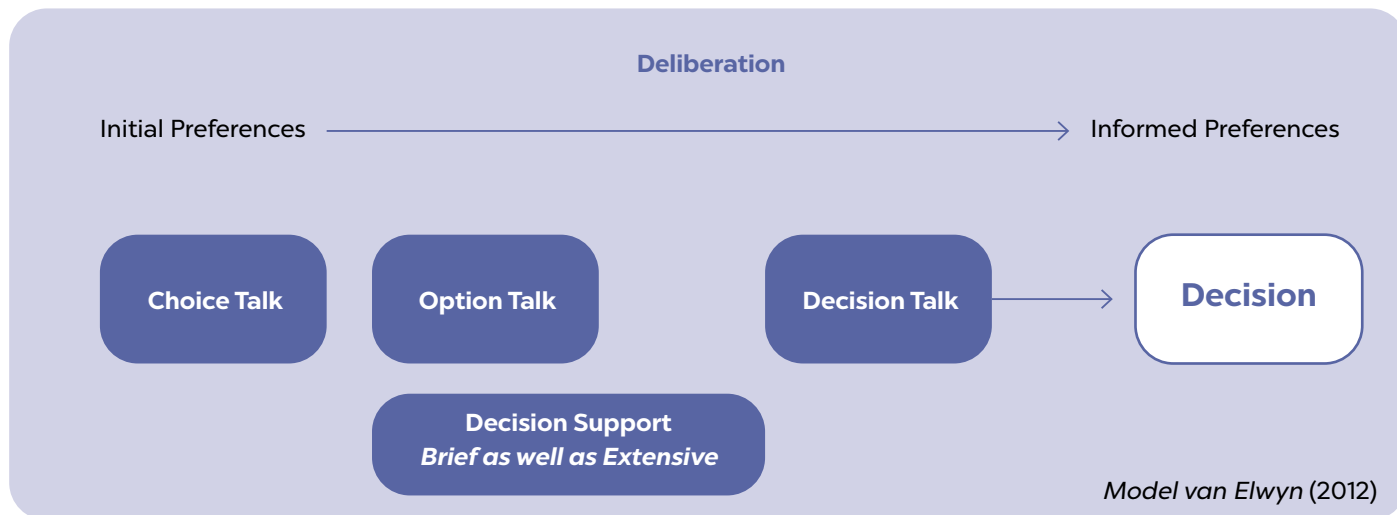


3. Besluitvormingsgesprek:

Ga na wat het **meest belangrijk** is voor de patiënt. Ga na of er **behoefte is aan meer informatie** om tot een goed besluit te komen. Geef aan dat een **besluit herzien kan worden**.



Uit: Richtlijn *Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet* (2016)



Hierin komen de bovengenoemde fasen herhaald voor. Belangrijk is daarbij dat er een expliciet besluitvormingsgesprek is. Bij voorkeur wordt dit door de nefroloog gevoerd. Het is niet zo dat de patiënt altijd zelf de keuze moet maken. Wel is het belangrijk dat je als zorgverlener alle stappen van het Samen beslissen proces goed doorloopt. En dat je ook weet wat belangrijk is voor de patiënt en wat diens vragen, angsten en zorgen zijn. Als de patiënt zelf dan niet tot een keuze kan komen, kun je vragen of je een advies mag geven op grond van de dingen die de patiënt je verteld heeft. Op die manier hebben jullie alle belangrijke informatie voor het besluit wel uitgewisseld.

Tips voor het gesprek

Bij iedere fase/gesprek van Elwyn is het handig om als zorgverlener een aantal openingszinnen te kennen. Dit maakt dat je als zorgverlener meteen de juiste woorden kiest (zie: *Voorbeelden van zinnen per gesprek*, pagina 8). Verder zijn er voor zorgverleners diverse e-learnings ontwikkeld over Samen beslissen. Daarin vind je ook allerlei tips voor de communicatie. Een overzicht van dit opleidingsmateriaal vind je op de website van het [Programma uitkomstgerichte zorg](#).

Samen beslissen en beperkte gezondheidsvaardigheden

Samen Beslissen kan met iedereen die wilsbekwaam is. Dus ook met mensen die informatie minder snel kunnen verwerken. In Nederland heeft 1 op de 4 mensen beperkte gezondheidsvaardigheden. Onderzoek van het Nivel (2020) toonde dat ook deze mensen samen willen beslissen. Maar ze zijn vaak bang om de zorgverlener te irriteren. Of ze zijn bang om een verkeerde keuze te maken. Het vraagt van de zorgverlener extra aandacht om deze groep te herkennen en gebruik te maken van bijvoorbeeld afbeeldingen en eenvoudige woorden in het gesprek.

Wat zijn beperkte gezondheidsvaardigheden?

We noemen iemand beperkt of minder gezondheidsvaardig wanneer iemand moeite heeft met het vinden, begrijpen of toepassen van gezondheidsinformatie. De bekendste vorm is laaggeletterdheid. Deze mensen hebben moeite met lezen, schrijven, rekenen en zoeken op internet. In Nederland gaat het om 2,5 miljoen mensen. Laaggeletterdheid komt vaker voor bij ouderen, lager opgeleiden en mensen met een migratieachtergrond.

Daarnaast hebben 1 miljoen mensen moeite met begrijpend lezen, abstract denken, ordenen en prioriteiten stellen. En wanneer we ons in een stressvolle situatie bevinden, kunnen we allemaal moeite hebben met het lezen, begrijpen of toepassen van gezondheidsinformatie.

Hoe herken je beperkte gezondheidsvaardigheden?

Pharos ontwikkelde een flyer (<https://www.pharos.nl/kennisbank/checklist-herkennen-laaggeletterdheid/>) met signalen en excuses die kunnen wijzen op beperkte gezondheidsvaardigheden. Zo vermijden sommige patiënten lees- en schrijfsituaties en gebruiken ze excuses als: 'Ik heb mijn bril niet bij me', of: 'Dat vul ik thuis wel even in.' Als zorgverlener kun je dit aan de orde stellen door aan te geven dat meer mensen worstelen met dit probleem. Bijvoorbeeld met de zin: 'Veel mensen hebben moeite met het lezen van folders van het ziekenhuis, hoe is dat voor u?'

Omgaan met beperkte gezondheidsvaardigheden

Geeft een patiënt aan moeite te hebben met lezen, schrijven of ordenen? Dan is het belangrijk dat je als zorgverlener aangeeft dat je het prettig vindt dit te weten, zodat je hiermee rekening kan houden bij het geven van informatie. Vraag ook of je het mag noteren in het dossier, zodat het hele team de patiënt goed kan begeleiden. Het is geen verplichting dit te vragen, maar omdat mensen zich hier vaak voor schamen, is het voor het vertrouwen goed om het openlijk te bespreken. Ook belangrijk is hier het toepassen van de 'terugvraag' methode. Kan de patiënt in eigen woorden uitleggen wat de zorgverlener net heeft verteld? Daarbij is het belangrijk dat je als zorgverlener benoemt dat je wilt nagaan of je het zelf goed hebt uitgelegd.



Meer informatie vind je op:

<https://www.pharos.nl/infosheets/laaggeletterdheid-en-beperkte-gezondheidsvaardigheden-de-terugvraagmethode/>

Voorbeelden van zinnen per gesprek:

Gebaseerd op het zakkaartje Samen beslissen van NFK.



1. Keuzegesprek

- ‘Er zijn medisch gezien meerdere mogelijkheden om te behandelen. Samen maken we een keuze.’
- ‘Wat de beste keuze is, verschilt per persoon. We onderzoeken samen wat het beste bij u past.’
- ‘Geen enkele keuze is goed of fout, het gaat erom dat u achter de keuze kunt staan.’

2. Optiegesprek

- ‘Ik leg u uit welke mogelijkheden er zijn. Ik vertel u ook wat de voor- en nadelen zijn.’
- ‘We kiezen later. Maar wat is uw eerste reactie?’
- ‘De beste keuze hangt ook af van wat voor u belangrijk is in uw leven:’

Verdiepende vragen voor het optiegesprek staan op pagina 8 en 9 van deze handreiking.



3. Besluitvormingsgesprek

- ‘Welke behandeling heeft uw voorkeur? En waarom? Kunt u aangeven wat voor u de belangrijkste reden is hiervoor te kiezen?’
- ‘Als ik u goed heb begrepen, lijkt X uw voorkeur te hebben. Klopt dat?’
- ‘U kunt altijd op deze keuze terugkomen.’

3. De 3 Goede Vragen

Wat zijn de 3 Goede Vragen?

De 3 Goede vragen versterken de patiënt in het Samen beslissen. De 3 Goede Vragen zijn:

- Wat zijn mijn mogelijkheden?
- Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?
- Wat betekent dat in mijn situatie?

Zoals je in het overzicht op pagina 4 kunt zien, sluiten deze vragen helemaal aan bij het Optiegesprek van Elwyn. De Nederlandse versie van de 3 Goede Vragen is ontwikkeld en getest door de Patiëntenfederatie Nederland en het RadboudUMC. Uit dit onderzoek blijkt dat:

- Patiënten voelen zich uitgenodigd om mee te praten over het te nemen besluit;
- Patiënten voelen zich serieus genomen;
- De consultduur verandert niet, maar het gesprek krijgt wel meer structuur.

Regionale nierpatiëntenvereniging Diavaria en het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) maakten in afstemming met de Patiëntenfederatie een speciale versie voor nierziekten. De vragen zijn daarbij gelijk gebleven, maar de voorbeelden en afbeeldingen zijn aangepast.

Hoe zet u de 3 Goede Vragen in?

De 3 Goede Vragen werken het beste wanneer de patiënt deze al heeft ontvangen vóór het gesprek met de zorgverlener. Bijvoorbeeld door een flyer bij de uitnodiging voor het polibezzoek te voegen. Daarnaast is het goed de informatie te herhalen in de wachtkamer via posters en/of een filmpje op een beeldscherm. Op de balie kan er aandacht aan worden besteed via bijvoorbeeld ansichtkaarten. En in de spreekkamer van de zorgverlener kan de poster terugkomen en kunnen 3goedevragen-visitekaartjes uitgedeeld worden. Enkele van deze materialen zijn ook vertaald in het Engels, Arabisch en Turks (hoewel niet specifiek voor nierziekten).

Gebruik de 3 goede vragen in het gesprek met de patiënt. Daarbij kan je als zorgverlener de patiënt helpen antwoord te geven op de volgende verdiepende vragen:

Wat zijn mijn mogelijkheden?

- Welke behandelingen zijn er mogelijk?
- Welke behandelingen zijn er voor deze patiënt mogelijk?
- Zijn er nog andere behandelingen ergens anders?



Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?

- Wat is het doel van de behandelingen?
- Wat zijn de (mogelijke) positieve gevolgen op korte en lange termijn?
- Wat zijn de (mogelijke) negatieve gevolgen op korte en lange termijn?
- Welke risico's of bijwerkingen zijn er?

Je kunt als zorgverlener zelf verdiepende vragen stellen aan de patiënt bij:

Wat betekent dat in mijn situatie?

Denk hierbij bijvoorbeeld aan relatie, familie, werk, sport, hobby, opleiding, en hoe iemand woont.

- Wat vindt u belangrijk in uw leven, nu en in de toekomst?
- Waar geniet u van? Wat zou u niet willen opgeven?
- Wat verwacht u van de positieve en negatieve gevolgen van de behandelingen op uw leven?
- Bij welke behandeling voelt u zich het beste? Welke behandeling geeft u het meeste rust?
- Waar twijfelt u nog over bij de behandelingen? Denkt u dat u het aan kunt?

Alle materialen zijn via de site van www.3goedevragen.nl te downloaden. Let er daarbij op dat er een specifieke folder is voor nierziekten.



Wat zijn mijn mogelijkheden?

Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?

Wat betekent dat in mijn situatie?



4. Keuzekaarten

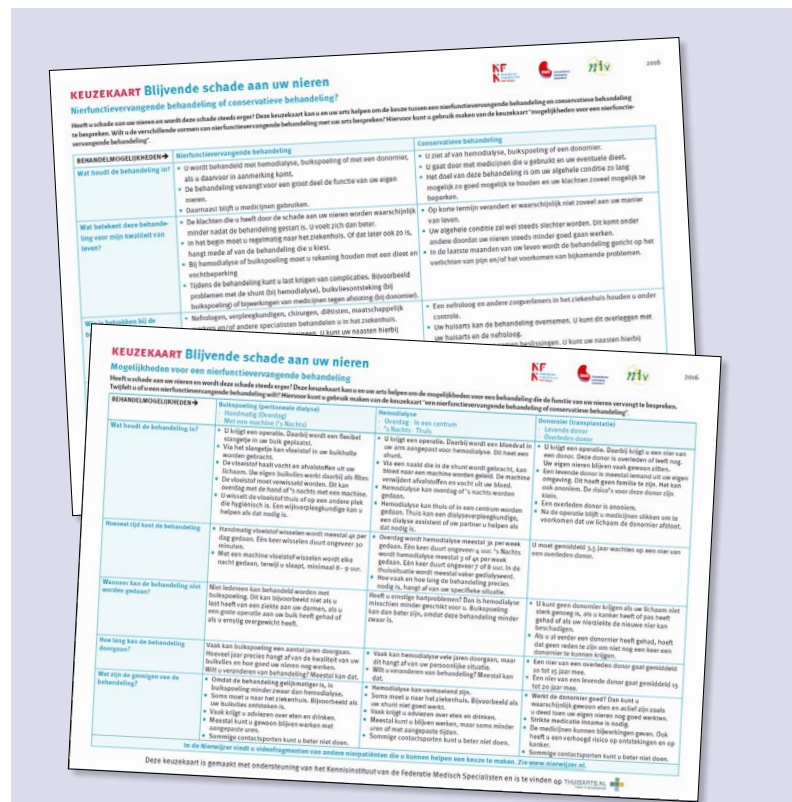
Wat zijn Keuzekaarten?

De Keuzekaarten zijn gebaseerd op het principe van de *option grids* van Elwyn. Option Grids zijn korte, eenvoudig leesbare overzichten waarmee patiënten en zorgverleners zorgopties kunnen vergelijken. De opmaak is landelijk vastgesteld. De Keuzekaarten geven een basis antwoord op de vragen: wat zijn mijn mogelijkheden en wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden.

De Nederlandse Federatie voor Nefrologie (NFN) heeft samen met de NVN de Keuzekaarten voor nierfalen ontwikkeld. Om deze kaarten te maken zijn focusgroepen gehouden met diverse nierpatiënten. De belangrijkste vragen van patiënten bij het kiezen van een nierfunctievervangende behandeling staan in de rijen genoemd. In de kolommen staan de antwoorden per behandelvorm.

Er zijn twee Keuzekaarten; *nierfunctievervangende of conservatieve behandeling* en *nierfunctievervangende behandeling*. Alle negen behandelvormen staan in deze Keuzekaarten genoemd. Ze worden samengevat onder vier globale behandelopties:

1. Conservatieve behandeling;
2. Buikspoeling overdag en 's nachts;
3. Hemodialyse overdag en 's nachts, thuis en in het centrum;
4. Nierdonatie met levende en postmortale donor.



Hoe gebruik je de Keuzekaarten?

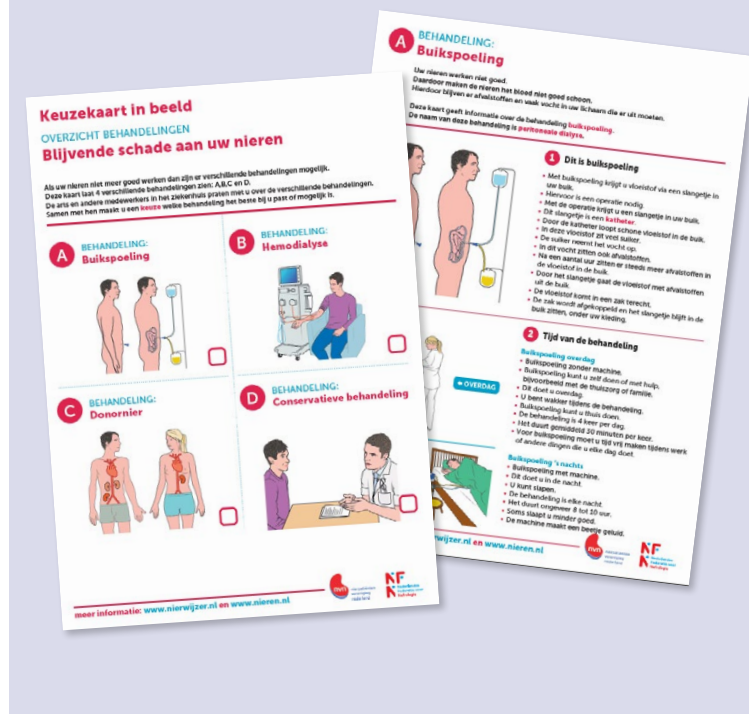
De Keuzekaarten kun je gebruiken in het optiesgesprek, nadat je de patiënt hebt verteld dat er een keuzemogelijkheid is en dat het team van zorgverleners de patiënt daarin kan begeleiden. Bij voorkeur verstrekt de nefroloog de Keuzekaarten in het eerste gesprek met de patiënt op de nierfalenpolikliniek. De andere zorgverleners kunnen dan op de kaarten terugkomen in de vervolgesprekken.

De Keuzekaarten zijn in het eerste gesprek als volgt te gebruiken:

- Leg uit wat de vier globale behandelopties inhouden;
- Vraag aan de patiënt:
 - of hij/zij al een voorkeur heeft en waarom?
 - leg uit wat conservatieve behandeling is en waarom dit voor sommige mensen een mogelijkheid is. Vraag of dit iets is wat de patiënt wil overwegen.
- Toon de kaart *nierfunctievervangende of conservatieve behandeling* en vraag of de patiënt dit wil overwegen. Bespreek dit als de patiënt dit wenst;
- Toon de kaart *nierfunctievervangende behandeling*
 - Geef aan welke opties medisch gezien niet mogelijk zijn en waarom niet. Streep opties die niet mogelijk zijn door op de kaart;
 - Vertel eventueel enkele medische voor- en nadelen van de voorkeursoptie en de andere mogelijke behandelingen. Leg uit dat deze voor- en nadelen uitgebreid aan de orde komen in het vervolgtraject;
- Vraag na wat belangrijk is in het leven van de patiënt;
- Leg het vervolgtraject uit;
- Geef beide Keuzekaarten mee aan de patiënt;
- Vraag of de patiënt ook informatie zoekt op internet. Eventueel met hulp van een naaste. Als dat zo is, geef dan de folder mee over alle hulpmiddelen en informatie op Nieren.nl (zie Hoofdstuk 8);
- Geef aan dat het belangrijk is dat de patiënt vragen opschrijft die later opkomen. Dan kunnen ze een volgende keer worden besproken.

De Keuzekaart in beeld

Voor mensen die moeite hebben met het lezen en begrijpen van (medische) informatie, zijn tekstuele Keuzekaarten vaak te ingewikkeld. Daarom zijn de Keuzekaarten



doorontwikkeld naar Keuzekaarten in beeld. Met begrijpelijke teksten en ondersteunende afbeeldingen is de Keuzekaart beter toegankelijk geworden. Daarbij kan de Keuzekaart in beeld voor iedereen een uitkomst zijn. Denk aan emotionele situaties waardoor de patiënt informatie niet goed meer opneemt. Of mensen die sowieso informatie in beeld beter onthouden.

De Keuzekaart in beeld is ontwikkeld door de NVN en de NFN en enkele zorgverleners. Daarnaast is de kaart getest met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Bij de Keuzekaart in beeld is een beknopte handleiding geschreven voor zorgverleners. Daarnaast is een powerpoint beschikbaar van de Keuzekaart in beeld om te gebruiken in de voorlichting.

Alle Keuzekaarten zijn beschikbaar via [Thuisarts.nl](https://thuisarts.nl). De handreiking en de powerpoint bij de Keuzekaart in beeld zijn te downloaden via de FMS. Omdat het lettertype van de tekstuele Keuzekaarten klein is, luidt het advies deze in A3 uit te printen voor mensen die slechtziend zijn.

5. De Nierwijzer

Nierwijzer | nierpatiënten

Wat is de Nierwijzer?

De Nierwijzer/nierpatiënten is een website met filmfragmenten van ruim 40 nierpatiënten van alle leeftijden. Ze wonen verspreid over Nederland. Ze hebben ervaring met verschillende nierfunctievervangende behandelvormen en vertellen wat dat betekent voor hun dagelijks leven aan de hand van 19 levensdomeinen. Alle negen behandelvormen komen aan bod, inclusief conservatieve behandeling. Het brengt de patiënt op gedachten en ideeën over wat belangrijk is in zijn leven. Dit kan hij vervolgens bespreken met de zorgverleners.

De Nierwijzer is gemaakt met een klankbordgroep van nierpatiënten, in samenwerking met verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, nefrologen en verzekeraars. Belangrijk om te weten is dat de Nierwijzer openbaar toegankelijk is. Alleen voor extra mogelijkheden, zoals het opslaan van filmpjes en het toevoegen van eigen opmerkingen, moet een gebruiker zich registreren. Daarvoor hoeft een gebruiker géén lid te zijn van de NVN.

Hoe gebruik je de Nierwijzer?

Patiënten die digitaal vaardig zijn kunnen eenvoudig de Nierwijzer/nierpatiënten doorlopen. In de website staat ook op iedere pagina een toelichting onder de knop 'Uitleg Nierwijzer/nierpatiënten'.

Met mensen die niet vaak op internet zitten, kun je als zorgverlener eventueel enkele filmpjes samen bekijken. Toon die filmpjes die aansluiten bij de behoeften en interesses van de patiënt.

Nierwijzer/mantelzorgers

Sinds 2022 is er ook een Nierwijzer/mantelzorgers. Hierin staan filmpjes van 29 mantelzorgers (15 partners, 10 ouders van kinderen met een nierziekte, 4 volwassen kinderen met een ouder met een nierziekte). Zij vertellen hun ervaringen met het geven van mantelzorg in hun dagelijks leven en wat dit voor hen betekent of betekend heeft.

Hoewel niet 1 op 1 gerelateerd aan het kiezen van een nierfunctievervangende behandeling, geeft het mantelzorgers wel herkenning en kan het hen helpen hun mantelzorgtaken te verlichten.

In de Nierwijzer zelf zit de mogelijkheid om stapsgewijs de verschillende onderdelen te doorlopen. Eventueel kan een zorgverlener overwegen om samen met de patiënt enkele filmpjes te bekijken.

www.nierwijzer.nl is vrij toegankelijk.

Nierwijzer | nierpatiënten
Home
Onderwerpen en behandelingen
Keuzekaart
Animaties
Trefwoorden
Registreren
Inloggen

Nierwijzer | nierpatiënten

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 | nierpatiënten helpt u hierbij.

In de Nierwijzer | nierpatiënten 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 | nierpatiënten heeft u een compleet beeld van wat een behandeling voor u zou betekenen, en kunt u uw vragen en ideeën bespreken met uw nefroloog of andere zorgverlener.

Start het programma

Uitleg Nierwijzer | nierpatiënten

Gebruiksaanwijzing

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

Registreren

De Nierwijzer | nierpatiënten 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 | nierpatiënten) verder gaan waar u de vorige keer was gebleven.

Registreren

Nierwijzer.nl
Onderwerpen en behandelingen
Consultkaart
Animaties
Trefwoorden
Registreren
Inloggen

Uitleg Nierwijzer

Uw selectie

- Eten & drinken
- Hemodialyse nacht thuis
- Buikspoeling nacht
- Kinderwens en erfelijkheid
- Nachtrust

Onderwerpen

☐ Ziektegeschiedenis	☐ Energie & welbevinden
☒ Eten & drinken	☐ Werk & school
☐ Vakantie & reizen	☐ Sport & ontspanning
☐ Eigen regie	☒ Kinderwens en erfelijkheid
☐ Huisdieren	☐ Relatie met gezin & familie
☐ Relatie met behandelaren	☐ Privacy
☒ Nachtrust	☐ Intimiteit
☐ Medicijnen & bijwerkingen	☐ Overwegingen rond een niertransplantatie
☐ Angsten en zorgen	☐ Overwegingen rond thuisdialyse
☐ Kwaliteit van leven op langere termijn	

Behandelingen

☐ Hemodialyse overdag thuis
☐ Hemodialyse overdag centrum
☒ Hemodialyse nacht thuis
☐ Hemodialyse nacht centrum
☒ Buikspoeling nacht
☐ Buikspoeling overdag
☐ Postmortale donormier
☐ Levende donormier
☐ Conservatieve behandeling

Ga verder

Nierwijzer.nl
Onderwerpen en behandelingen
Consultkaart
Animaties
Trefwoorden
Registreren
Inloggen

Mijn keuze

Eten & drinken

Hemodialyse nacht thuis

Uitleg Nierwijzer

Willem (72)

Hemodialyse nacht thuis

00:01 / 00:40

Video bewaren

Vorige video

Volgende video

Alle video's
Nierpaspoort
Wat is Hemodialyse?

Willem (72)

Yasmina (32)

Janneke (45)

Paul (62)

6. Praten met een ervaringsdeskundige

In aanvulling op de Nierwijzer kunnen patiënten ook met andere nierpatiënten in gesprek gaan over het leven met de verschillende behandelvormen. Het geeft patiënten vaak een positieve impuls als ze zien hoe een ander zijn leven heeft kunnen vormgeven met de behandeling.

NVN-ervaringsdeskundigen zijn beschikbaar om het gesprek aan te gaan over verschillende vormen van dialyse en transplantatie. Zij zijn getraind in het neutraal geven van informatie, het ingaan op de vragen die er bij de patiënt leven en door te verwijzen naar de zorg als het om medische adviezen gaat.

Op Nieren.nl stellen de ervaringsdeskundigen zich voor in hun profiel. Patiënten kunnen dan zelf bepalen met wie ze een match zien en contact opnemen met deze ervaringsdeskundige. Vervolgens kan het gesprek plaatsvinden via (beeld-)bellen, mailen of chatten.

Voor die patiënten die niet digitaal vaardig zijn, kan je als zorgverlener bemiddelen. Vraag aan de patiënt of deze een keer met een andere patiënt wil spreken. Zo ja, vraag dan toestemming of je zijn telefoonnummer mag doorgeven aan Nieren.nl. Dan zorgt Nieren.nl voor een geschikte match en belt een ervaringsdeskundige de patiënt.

De ervaringsdeskundigen zijn te bereiken via
www.nieren.nl/praten-over

Janneke

Luister Print Delen Translate

Janneke (1971) doet sinds 2014 hemodialyse 's nachts thuis. Je kunt contact met haar opnemen als je vragen hebt over dialyse.

"Ik ben Janneke Bresser, doe sinds 2014 hemodialyse 's nachts thuis. Ben getrouwd, we hebben een (geadopteerde) zoon en gaan (als het kan) graag op vakantie naar het buitenland. Dan doe ik hemodialyse in een plaatselijk ziekenhuis. Je mag me over deze onderwerpen alles vragen!"



Jordan

Luister Print Delen Translate

Jordan (1999) heeft een jaar peritoneale dialyse én hemodialyse gedaan. Daarna is ze getransplanteerd. Je kunt contact met haar opnemen als je vragen hebt over dialyse of niertransplantatie.

"Hallo, ik ben Jordan, ik ben 22 jaar oud en ik woon samen met mijn vriend en 2 katten in Zuid-Holland. Ik heb een auto-immuunziekte waardoor ik na een jaar PD en hemodialyse op 10 januari 2017 ben getransplanteerd. Verder houd ik van koken en bakken, wandelen, zwemmen en films kijken."

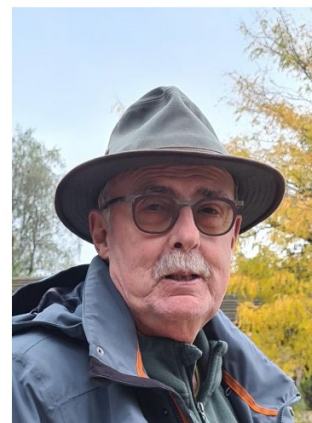


Wouter

Luister Print Delen Translate

Wouter (1951) heeft 3 jaar hemodialyse overdag in een centrum gedaan. Hij is 4 jaar geleden getransplanteerd met een nier van een overleden donor.

"Ik ben Wouter. Vanwege mijn aandoening sclerodermie moest ik gaan dialyseren. Nadat ik 3 jaar lang hemodialyse heb gedaan overdag in een dialysecentrum, ben ik in 2018 getransplanteerd met een nier van een overleden donor. Ik ben gepensioneerd psycholoog, veranderingsdeskundige en coach. Nu werk ik als vrijwilliger in deze gebieden."



7. De Nierfalen keuzehulp

Wat is de Nierfalen keuzehulp?

De Nierfalen keuzehulp biedt enkele van de eerdergenoemde hulpmiddelen gecombineerd aan.

De Nierfalen keuzehulp is een plek waar patiënten per behandeloptie essentiële informatie voor het maken van een keuze kunnen lezen. Per onderwerp kunnen ze voor verdere verdieping eenvoudig doorklikken naar het gerelateerde dossier op Nieren.nl en de ervaringsverhalen op de Nierwijzer. Ook is de keuzehulp aangevuld met beschikbare uitkomstinformatie die behulpzaam kan zijn bij het afwegen van de behandelopties.

Naast informatie over de behandelopties wordt de patiënt gevraagd om na te denken over wat hij of zij belangrijk vindt aan de hand van open vragen. Ook krijgt de patiënt ondersteuning bij het wikken en wegen, door aan de hand van stellingen met schuifjes aan te geven wat beter past bij zijn persoonlijke voorkeur. In de keuzehulp kan de patiënt aangeven of hij al een behandelvoorkeur heeft en toelichten waarom. De keuzehulp geeft geen advies voor één van de behandelopties.

De patiënt sluit de keuzehulp af met een samenvatting, waarop alle ingevulde vragen en voorkeuren overzichtelijk

worden weergegeven. De samenvatting dient als start voor het gesprek tussen patiënt en de zorgprofessional waarin zij de opties samen afwegen en de (voorlopige) keuze voor de behandeling maken.

De medische inhoud van de keuzehulp is gebaseerd op actuele wetenschappelijke kennis en de geldende richtlijn. De keuzehulp is ontwikkeld in een landelijke multidisciplinaire werkgroep samen met nefrologen, een verpleegkundig specialist, een medisch maatschappelijk werker, onderzoekers en patiëntvertegenwoordigers van NVN. De Nierfalen keuzehulp is een initiatief van Santeon en ZorgKeuzeLab in samenwerking met NVN, NFN, Nieren.nl, Domestico en Dialogica. Deze partijen zullen de keuzehulp ook actualiseren en doorontwikkelen.

Om de keuzehulp voor een patiënt optimaal te kunnen inzetten, is de inbedding in het voorlichtings- en keuzeproces vanuit de ziekenhuizen en daarmee een gedegen implementatie belangrijk. Actualisatie, onderhoud en implementatiebegeleiding van de keuzehulp wordt bekostigd via de abonnementsbijdrage van ziekenhuizen voor het gebruik van de keuzehulp.

De keuzehulp is openbaar toegankelijk voor patiënten die de keuzehulp niet van hun zorgverlener ontvangen.

Links voor meer informatie:

<https://nierfalen.keuzehulp.nl/over-keuzehulp> voor informatie over de keuzehulp

<https://nierfalen.keuzehulp.nl/specialist> voor informatie over proefgebruik en structurele implementatie

<https://experiment-uitkomstindicatoren.nl/> voor informatie over Experiment Uitkomstindicatoren waarbinnen onder andere de Nierfalen keuzehulp is ontwikkeld.

Hoe zet u de Nierfalen keuzehulp in?

Het gebruik van de Nierfalen keuzehulp bestaat uit drie stappen.



1. De nefroloog geeft aan dat er een keuze is.

Op het uitreikvel kan de nefroloog

- **intekenen** wat het verloop van de nierfunctie is van de patiënt en aangeven welke fasen er zijn: voorlichting, waarna (voorlopige) keuze, voorbereiding behandeling en start behandeling.
- **aantekenen** voor welke behandelingen de patiënt in aanmerking komt.
- **toelichten** hoe het voorlichting- en keuzeproces zal plaatsvinden aan de hand van de schematische weergave.

Aan het eind van het consult geeft de nefroloog het uitreikvel mee, met daarop een unieke inlogcode waarmee de patiënt kan inloggen op de online keuzehulp. De nefroloog vraagt de patiënt om de keuzehulp tijdens het voorlichtingstraject te doorlopen zodat zij samen een behandelkeuze kunnen maken.



2. Patiënt gebruikt de keuzehulp

De patiënt gebruikt de keuzehulp parallel aan de voorlichtingsgesprekken. Dit kan ter voorbereiding op een voorlichtingsgesprek, met aandacht voor specifieke vragen, of na het voorlichtingsgesprek om informatie nog eens rustig terug te kunnen lezen. Door de vragen te beantwoorden en de overwegingen in te vullen, geeft de patiënt aan wat voor hem belangrijk is.



3. Samen kiezen

De samenvatting met de antwoorden en overwegingen van de patiënt dient als gesprekstarter en ondersteunt de dialoog in de spreekkamer. Zo kom je samen tot de best passende behandeling.

8. Nieren.nl



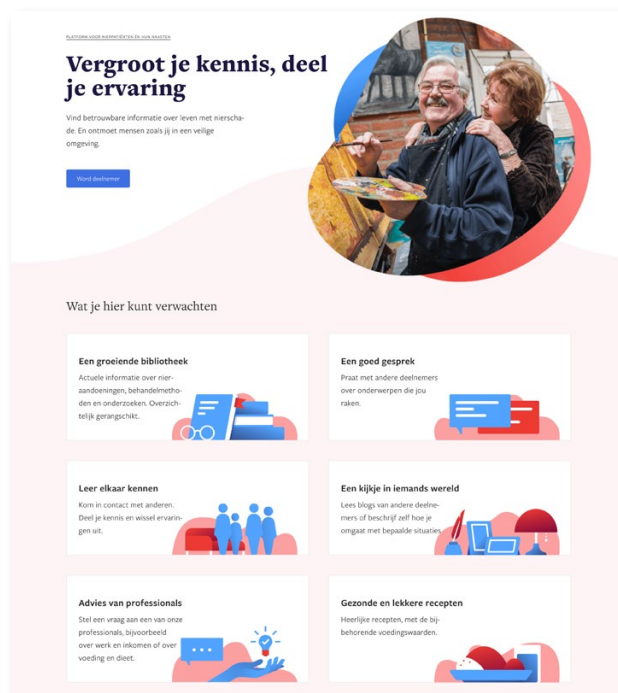
Wat is nieren.nl?

Op nieren.nl staat betrouwbare informatie over nieraandoeningen, behandelingen en leven met nierschade. Zorgprofessionals controleren de informatie en ook ervaringsdeskundigen lezen mee. Verder kunnen patiënten advies vragen aan een professional, honderden lekkere en gezonde recepten met voedingswaarden bekijken en elkaar online ontmoeten en ervaringen uitwisselen in een veilige omgeving. Nieren.nl is een initiatief van de Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging Nederland.

Hoe gebruik je Nieren.nl?

Alle hulpmiddelen uit deze handreiking staan voor patiënten die digitaal vaardig zijn op een rij op nieren.nl/keuzehulpen. Om patiënten naar deze pagina te verwijzen is een folder gemaakt. Zorgverleners kunnen deze folder gratis bestellen via www.nvn.nl/brochures-zorgverleners.

Verder zijn op nieren.nl diverse artikelen te vinden met uitleg over niertransplantatie, dialyse en conservatieve behandeling, met eenvoudige animaties. De teksten geven uitleg over de technische kant van de behandelingen en over de gevolgen voor het dagelijks leven.



Via www.nieren.nl/groepen kunnen nierpatiënten met elkaar in gesprek over Samen beslissen, kiezen voor een behandelvorm en de verschillende behandelvormen.

Door een poster in de wachtkamer, nieren.nl-visitekaartjes of een folder van nieren.nl kunt u uw patiënten wijzen op het bestaan van nieren.nl. U kunt de artikelen van nieren.nl ook eenvoudig printen en meegeven. Met een knop bij de teksten op nieren.nl kunnen de teksten ook voorgelezen of vertaald worden.

Een pakket met informatiematerialen kunt u bestellen via info@nieren.nl.

Voor patiënten zijn alle hulpmiddelen in te zien via nieren.nl/keuzehulpen. Om patiënten naar deze webpagina te verwijzen kunnen zorgverleners gratis een folder bestellen via www.nvn.nl/brochures-zorgverleners.

9. Overige middelen

Keuzehulp dialyse ZorgkaartNederland



De keuzehulp dialyse is er voor nierpatiënten die de keuze voor dialyse hebben gemaakt en een

centrum zoeken dat goed bij hen past. In de keuzehulp kunnen patiënten invullen in welke buurt zij het dialysecentrum zoeken, hoe ver zij willen reizen en welke vorm van dialyse daar is. Ook staat er welke trainingen of diensten worden aangeboden. Bijvoorbeeld dat tijdens de dialyse een warme maaltijd, een laptop, tv of dialysefiets wordt aangeboden. Patiënten kunnen zo een geïnformeerde keuze maken.

De keuzehulp dialyse is samen met de Patiëntenfederatie Nederland ontwikkeld en op deze website te vinden:

<https://keuzehulpen.zorgkaartnederland.nl/dialyse/>

Waarderingen op ZorgkaartNederland



Op ZorgkaartNederland kunnen patiënten ook erkende en BIG-geregistreerde zorgverleners en instellingen vinden en waarderen. Met die waardering helpen zij

andere patiënten om hun zorgaanbieder te kiezen. Ook voor zorgaanbieders is de waardering nuttig. Zij kunnen



hier lezen waarover patiënten tevreden zijn en wat nog beter kan.

ZorgkaartNederland is een initiatief van Patiëntenfederatie Nederland. De waarderingen op ZorgkaartNederland zijn vergelijkbaar met andere patiëntervaringen, blijkt uit onderzoek van het Talma Institute. Een onafhankelijke redactie controleert alle waarderingen voordat ze online zichtbaar worden:

<https://www.zorgkaartnederland.nl/schrijf-een-waardering>

Verwijzing naar patiëntenvereniging

Nierpatiënten voelen zich vaak alleen staan met hun chronische aandoening. Totdat zij merken dat anderen dezelfde ervaringen, gevoelens en vragen hebben. Het delen daarvan lucht op, verheldert, biedt troost én mogelijkheden om beter om te gaan met een nierziekte. Ervaringen van patiënten zijn de basis voor het werk van nierpatiëntenverenigingen. Naast de NVN, die landelijk werkt, zijn er verspreid over Nederland diverse zelfstandige regionale nierpatiëntenverenigingen, waarin de patiënten van een ziekenhuis of dialysecentrum zich

hebben verenigd. De NVN werkt nauw met hen samen, ook op het gebied van Samen beslissen. Informatie over de nierpatiëntenverenigingen staat in de folder *Regionaal en landelijk de handen ineen*. Deze folder is gratis te bestellen via de NVN-website:

<https://www.nvn.nl/publicaties/brochures/brochures-nvn/>



10. Tot slot

Informatiebijeenkomst voor patiënten

Uit recent landelijk onderzoek komt naar voren dat patiënten zelf een actievare rol kunnen oppakken in het Samen beslissen. Om patiënten daarbij te helpen, hebben de NVN en enkele regionale nierpatiëntenverenigingen een informatiebijeenkomst ontwikkeld.

Patiënten en hun naasten krijgen tijdens deze bijeenkomst concrete handvatten om beter het gesprek met hun zorgverlener te voeren. Een mooi thema voor bijvoorbeeld een Niercafé.

Voor de organisatie zijn hulpmiddelen ontwikkeld en er zijn getrainde vrijwilligers die de bijeenkomst in het ziekenhuis kunnen geven.

www.nvn.nl/eengoedgesprek

Afspraken binnen het team

In deze handreiking staan adviezen om Samen beslissen in de praktijk te brengen en welke hulpmiddelen je daarbij kunt gebruiken. Het is belangrijk om met het eigen team na te gaan hoe deze middelen in het eigen zorgproces kunnen worden opgenomen. Belangrijk is dat daarbij wordt voldaan aan de stappen van Elwyn. Leg deze werkwijze vervolgens ook met elkaar vast en evalueer deze regelmatig. Alleen dan kan Samen beslissen goed in het zorgproces worden geïmplementeerd.

Presentatie voor zorgverleners

De NVN geeft ook op aanvraag interactieve presentaties en lezingen rond Samen beslissen en hulpmiddelen. Meer informatie is te krijgen via secretariaat@nvn.nl.





De NVN is een actieve vereniging van en voor mensen met chronische nierschade, hun naasten en nierdonoren. Met bijna 6.300 leden is de NVN een sterke, representatieve vertegenwoordiger van de belangen van mensen met een nieraandoening. De missie van de NVN is: Mensen met chronische nierschade en hun naasten ondersteunen in het leven met een nierziekte. Afgestemd op hun behoefte, belangen en op de manier die voor hen werkt.



De “**D**utch **n**Octurnal and **h**o**M**E dialysis **S**tudy **T**o **I**mprove **C**linical **O**utcomes” (DOMESTICO) is een landelijk initiatief dat met steun van alle betrokken partijen (Nefrovisie, NFN, NIV, NVN, Nierstichting, V&VN, industrie, zorgverzekeraars) thuisdialyse in Nederland weer op de kaart wil zetten door inzicht te geven in de effecten van thuisdialyse op kwaliteit van leven en klinische uitkomsten in relatie tot de kosten.



Colofon

Hoofdredactie Drs. Karen Prantl, NVN

Met medewerking van dr. Brigit C. van Jaarsveld, internist-nefroloog, DOMESTICO

Met dank aan Zorgkeuzelab, Santeon, Nieren.nl, ZorgkaartNederland

Vormgeving BeeldinZicht

Foto omslag: Marja Poldermans

