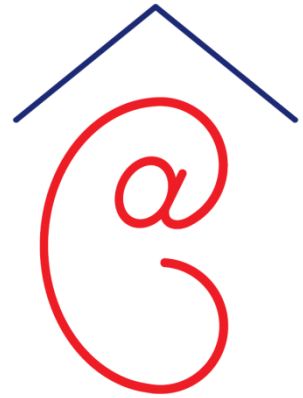




nierpatiënten
vereniging
nederland



Samen beslissen: van voorlichting naar dialoog

DOMESTICO symposium 21 maart 2019

NVN

Drs. Karen Prantl

DOMESTICO

Drs. Anita van Eck
van der Sluijs

Disclosure belangen

K. Prantl

(potentiële) belangenverstrengeling	Geen
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Nee
<ul style="list-style-type: none">• Sponsoring of onderzoeksgeld• Honorarium of andere (financiële) vergoeding• Aandeelhouder• Andere relatie, namelijk ...	Nvt



Disclosure belangen

A. van Eck van der Sluijs

(potentiële) belangenverstrengeling	Zie hieronder
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Bedrijfsnamen
<ul style="list-style-type: none">• Sprekersvergoeding• Research funding	<ul style="list-style-type: none">• Baxter• In kader van DOMESTICO



Quiz

Ga naar: www.menti.com

Voer de volgende code in: 99 67 32

Doe mee!



Inhoud

- Samen beslissen
 - Model
 - Landelijke keuzehulpen – 3 goede vragen, consultkaarten, Nierwijzer, (Nieren.nl)
- Metingen
 - DOMESTICO
 - Verdere Implementatie Keuzehulpen + peiling NVN
- Workshop en handreiking

Inleiding

Waarom samen beslissen (SDM)?

Wetenschappelijke argumenten:

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

Politieke argumenten:

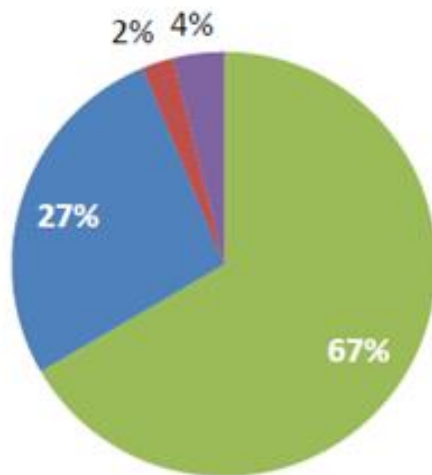
- Mensen hebben er recht op, het is hun lichaam en leven
- Meer draagvlak voor gemaakte keuzes



Inleiding

Patiëntervaring samen beslissen

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



Wilt u Samen Beslissen met uw zorgverlener?



Figuur 10. Wat zijn volgens u de belangrijkste voorwaarden om Samen Beslissen met uw zorgverlener mogelijk te maken? (n=7884)⁵.

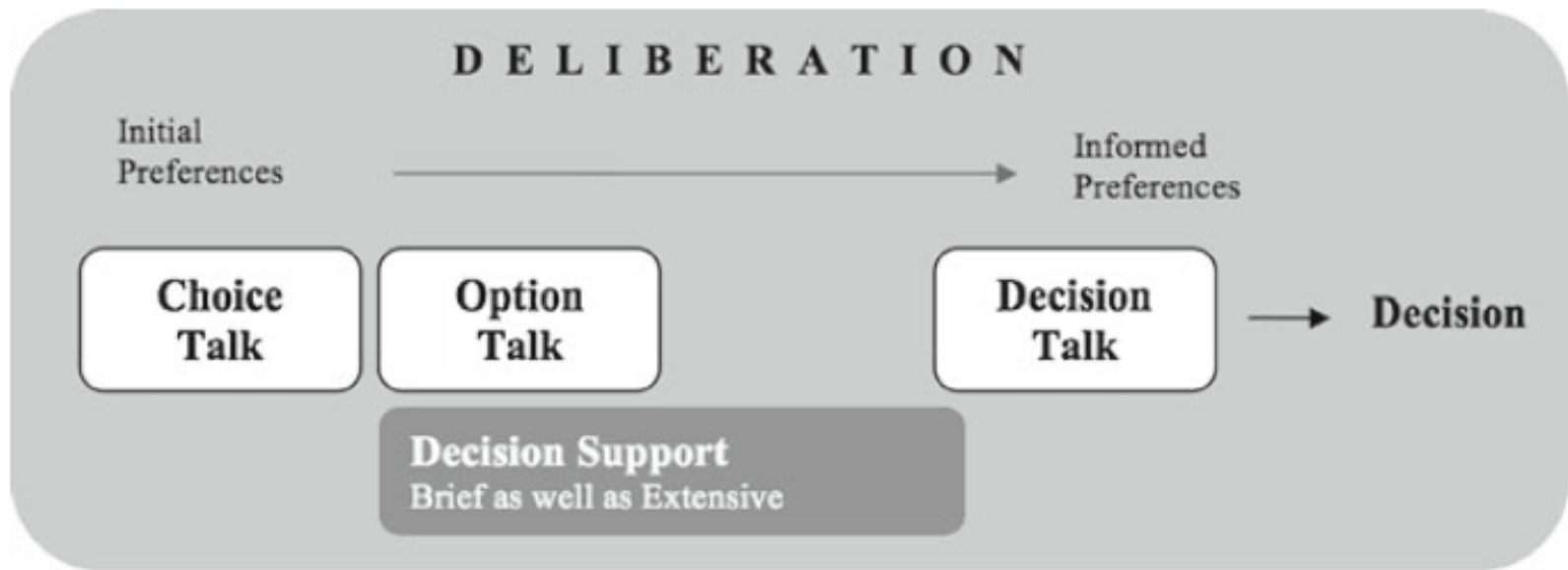


nvn
nierpatiënten
vereniging
nederland



Inleiding

Shared Decision Making – Model Elwyn

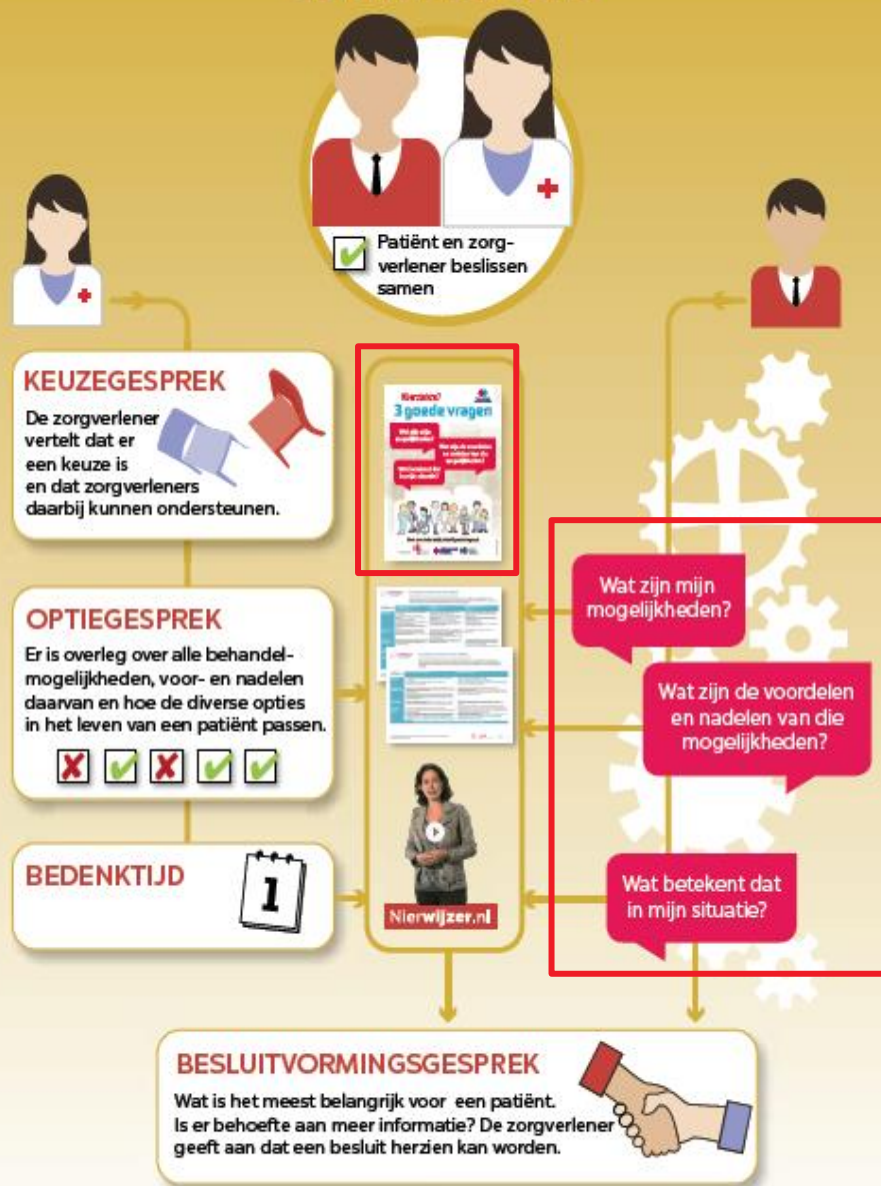


nierpatiënten
vereniging
nederland



Inleiding SDM nefrologie

SAMEN BESLISSEN



3 Goede vragen

Wat is het?

- Verschillende materialen
- Ook Engels, Arabisch en Turks
- Specifiek voor nierziekten
- Patiënt ontvangt 3 goede vragen vóór het gesprek met de zorgverlener, daarna herhaling

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

Initiatief van:



3 Goede vragen

Resultaten

- Pilot Radboud UMC
 - Patiënten voelen zich uitgenodigd
 - Zorgverleners zien structuur
 - Consultduur gelijk
 - Geen extra administratie
- Uitkomsten peiling zorgpanel (n=298)
 - 78%: het heeft me geholpen
 - 93%: ik zou het anderen aanraden
- In ziekenhuizen én huisartsenpraktijken



SDM Consultkaarten



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 nierfunctievervangende behandeling en conservatieve behandeling te bespreken. Wilt u d behandeling met uw arts bespreken? Hiervoor kunt u gebruik maken van de Consultkaart "behandeling".

BEHANDEL-MOGELIJKHEDEN	NIERFUNCTIEVERVANGENDE BEHANDELING	CONSERVATIEVE BEHAND
Wat houdt de behandeling in?	<ul style="list-style-type: none"> - U wordt behandeld met hemodialyse, buikspoeling of met een donormier, als u daarvoor in aanmerking komt. - De behandeling vervangt voor een groot deel de functie van uw eigen nieren. - Daarnaast blijft u medicijnen gebruiken. 	<ul style="list-style-type: none"> - U ziet af van hemodialyse, l - U gaat door met medicijne - Het doel van deze behandi - houden en uw klachten zo
Wat betekent deze behandeling voor mijn kwaliteit van leven?	<ul style="list-style-type: none"> - 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 krijgt. - 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 donormier). 	<ul style="list-style-type: none"> - Op korte termijn verandert - Uw algehele conditie zal w - steeds minder goed gaan - In de laatste maanden van - of het voorkomen van bijk.
Wie is betrokken bij de behandeling?	<ul style="list-style-type: none"> - 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. 	<ul style="list-style-type: none"> - Een nefroloog en andere z - Uw huisarts kan de behand - nefroloog. - U en uw arts nemen samen
Hoe lang kan de behandeling doorgaan?	<ul style="list-style-type: none"> - 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. 	<ul style="list-style-type: none"> - De behandeling gaat door - Dit kan jaren duren, maar k - van 80 jaar of ouder die ve - Hoe lang de behandeling c - speelt aanwezigheid van ar - Het kan zijn dat u van men - behandeling, bespreek dit - nog 8 dagen.

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

De Consultkaart Blijvende schade aan uw nieren is ontwikkeld met ondersteuning van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten. Voor meer informatie zie www.consultkaart.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	DONORMIER (TRANSPLANTATIE)
Wat houdt de behandeling in?	<ul style="list-style-type: none"> - Handmatig (Overdag) - Met een machine (5 Nachts) 	<ul style="list-style-type: none"> - Overdag - In een centrum - 's Nachts - Thuis 	<ul style="list-style-type: none"> - Levende donor - Overleden donor
Hoeveel tijd kost de behandeling?	<ul style="list-style-type: none"> - U krijgt een operatie. Daarbij wordt een flexibel slangetje in uw buik geplaatst. - Via het slangetje kan vloeistof in uw buikholt 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. 	<ul style="list-style-type: none"> - 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. 	<ul style="list-style-type: none"> - 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 een 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 donormier afstoot.
Wanneer kan de behandeling niet worden gedaan?	<ul style="list-style-type: none"> - 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. 	<ul style="list-style-type: none"> - Heeft u ernstige hartproblemen? Dan is hemodialyse misschien minder geschikt voor u. Buikspoeling kan dan beter zijn, omdat deze behandeling minder zwaar is. 	<ul style="list-style-type: none"> - U kunt geen donormier krijgen als uw lichaam niet sterk genoeg is, als u kanker heeft of pas heeft gehad of als u nierziekte de nieuwe nier kan beschadigen. U kunt ook een donormier krijgen als u al eerder een donormier heeft gehad. - Als u al eerder een donormier heeft gehad, heeft dat geen reden te zijn om niet nog een keer een donormier te kunnen krijgen.
Hoe lang kan de behandeling doorgaan?	<ul style="list-style-type: none"> - 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. 	<ul style="list-style-type: none"> - Vaak kan hemodialyse vele jaren doorgaan, maar dit hangt af van uw persoonlijke situatie. - Wilt u veranderen van behandeling? Meestal kan dat. 	<ul style="list-style-type: none"> - 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?	<ul style="list-style-type: none"> - 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. 	<ul style="list-style-type: none"> - 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. 	<ul style="list-style-type: none"> - Werkt de donormier 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.

De Consultkaart Blijvende schade aan uw nieren is ontwikkeld met ondersteuning van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten. Voor meer informatie zie www.consultkaart.nl.



SDM

Nierwijzer

- Filmfragmenten > 40 nierpatiënten
- Alle 9 behandelvormen, 19 onderwerpen
- Aanvulling op gesprek zorgverleners

Nierwijzer.nl

Onderwerpen en behandelingen Consultkaart Animaties Trefwoorden

Registreren Inloggen

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.

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

Registreren



SDM

Nierwijzer

- Openbaar toegankelijk
- Met account
 - Fragmenten en opmerkingen opslaan
 - Opnieuw bekijken
 - Overzicht uitprinten of sturen naar zorgverlener



- Vergroot je kennis, deel je ervaring

- 5 onderdelen:

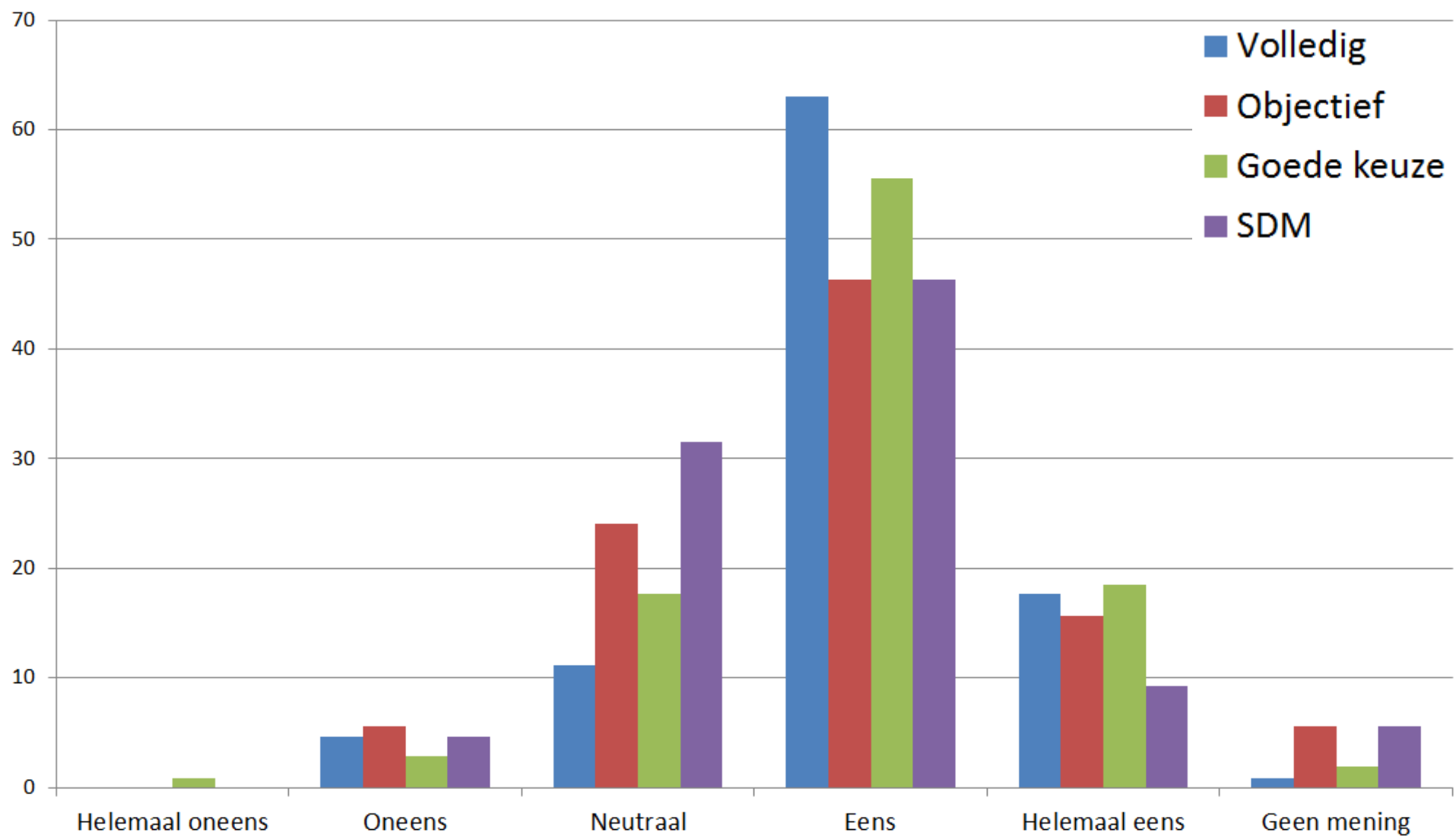
1. Bibliotheek
2. Groepen
3. Personen
4. Blogs
5. Recepten



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

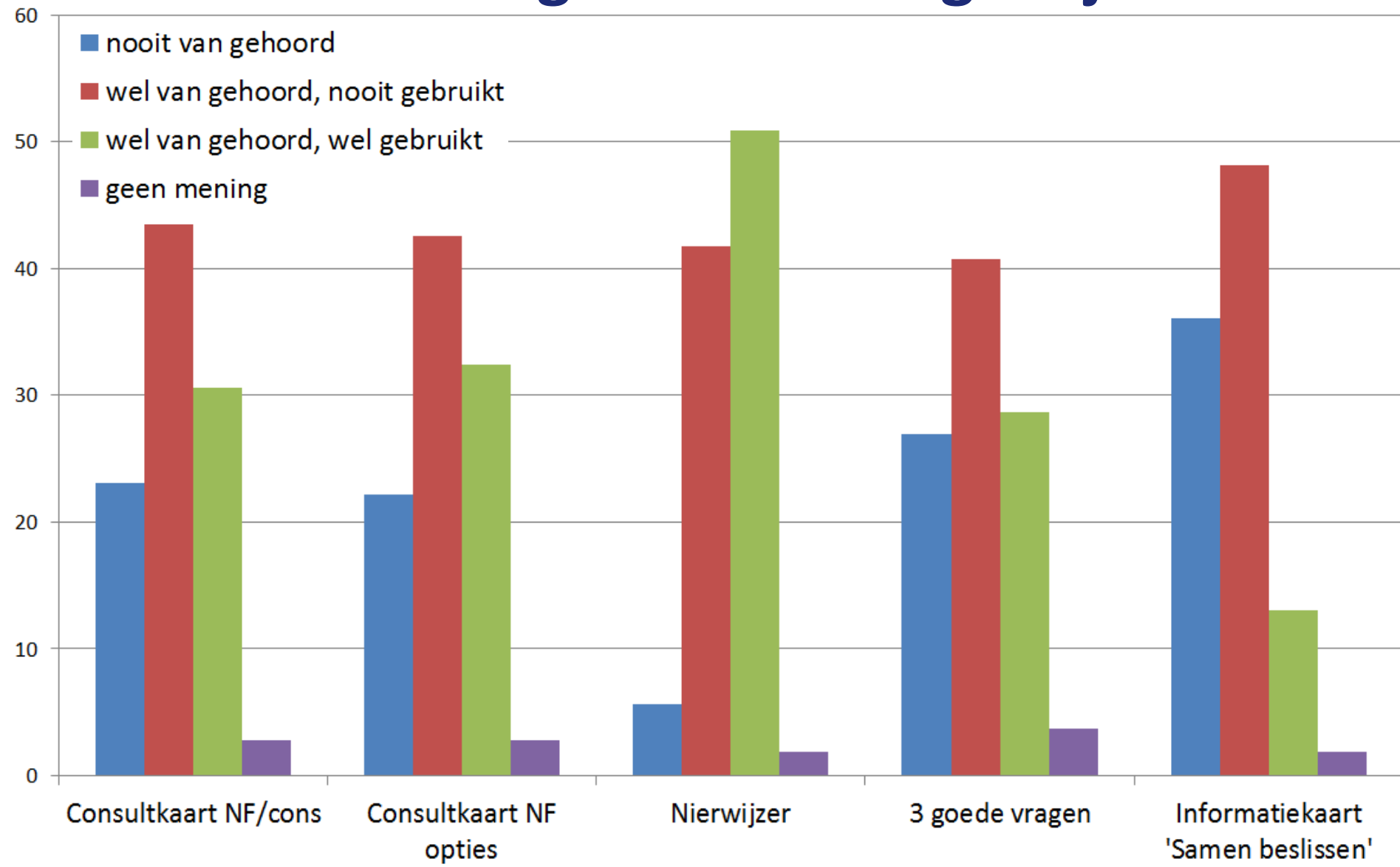
Metingen DOMESTICO

Uitkomsten zorgverlenersvragenlijsten (n=108)



Metingen DOMESTICO

Uitkomsten zorgverlenersvragenlijsten



Peilingen 2018

Verdere Implementatie Keuzehulpen

- Wat maakt dat zorgverleners keuzehulpen wel of niet in praktijk gebruiken
- Wat helpt om dit wel te doen?
 - Meer ingezet als voorlichting tool
 - Geen systematische invoering
 - Onduidelijkheid over gebruik
 - Verbetersuggesties keuzehulpen



nederlandse
vereniging
nederland

Initiatief van:



Patiëntenfederatie
Nederland



Peilingen 2018

Online peiling NVN

- Via NP online + Nierwijzer
- 46 respondenten

+ 83% patiënten worden begeleid bij maken keuze

+ 79% van de zorgverleners bespreekt wat belangrijk is in het leven van de patiënt

- Niet alle behandelvormen worden benoemd
- Consultkaart door slechts 30% ontvangen
- Slechts 37% gewezen op Nierwijzer



**De Nierwijzer heeft mij
nieuwe informatie
gegeven**

60%

**Ik vond de Nierwijzer
makkelijk te gebruiken**

80%

**Ik zou de Nierwijzer bij
anderen aanbevelen**

83%

**De Nierwijzer heeft mij
geholpen het gesprek met
mijn zorgverlener voor te
bereiden**

43%



Aanpak Workshop

- Workshop van 2 uur
 - Wat is samen beslissen
 - Welke landelijke keuzehulpen zijn er
 - Oefenen met collega's: hoe gebruiken
- Team maakt werkafspraken
- Nabellen; hoe verloopt implementatie
- Nameting



Aanpak Handreiking



Samen beslissen: van voorlichting naar dialoog





nierpatiënten
vereniging
nederland

www.nvn.nl



DOMESTICO

www.domesticostudy.nl
info@domesticostudy.nl
06 28833178