



Overzicht Good Practices Nierfalenbesluitvormingstraject

Onderwerp: Overzicht Good Practices ('goede praktijkvoorbeelden') ten aanzien van het nierfalenbesluitvormingstraject.

Omschrijving: Dit document geeft een overzicht van Good Practices (met voor- en nadelen) op het gebied van de besluitvorming ten aanzien van de vervolgbehandeling bij nierfalen (aangeduid met nierfalentraject). De Good Practices zijn niet op wetenschappelijk bewijs gebaseerd en er is discrepantie tussen bepaalde Good Practices. Het is aan een ieder om zijn eigen weging toe te passen ten aanzien van de voor- en nadelen van de benoemde Good Practices.

Doelgroep: Artsen, verpleegkundig specialisten, nierfalenverpleegkundigen, dialyse verpleegkundigen en maatschappelijk werkers verbonden aan de afdeling Nefrologie.

Versiedatum: 17 april 2019

Auteurs:

A. van Eck van der Sluijs, arts-onderzoeker DOMESTICO en nefroloog i.o. UMCU

A.C. Abrahams, hoofdonderzoeker DOMESTICO en nefroloog UMCU

J.A. Bijlsma, nefroloog Dianet Amsterdam UMC

A.A. Bonenkamp, arts-onderzoeker DOMESTICO Amsterdam UMC, locatie VUmc

P.W.G. du Buf-Vereijken, nefroloog Amphia Ziekenhuis

E.C. Hagen, nefroloog Meander Medisch Centrum

M.H. Hemmeler, nefroloog Medisch Centrum Leeuwarden en uitvoerend bestuurder Nefrovisie

A. Hoogsteen, Senior verpleegkundige Peritoneaal Dialyse en ThuisHemo Dialyse Dialysecentrum Leeuwarden



B.C. van Jaarsveld, hoofdonderzoeker DOMESTICO en nefroloog Amsterdam UMC, locatie VUmc/ Diapriava

A.J. Luik, nefroloog VieCuri

K. Prantl, Coördinator Kwaliteit & onderzoek Nierpatiënten Vereniging Nederland

R. v. Rooijen, Dialyseverpleegkundige Dianet

Trefwoorden: Good Practices, nierfalentraject

Gebruikte afkortingen:

CHD: centrum hemodialyse

THD: thuishemodialyse

MDO: multidisciplinair overleg

VDA: verpleegkundig dialyse assistent*

NTX: niertransplantatie

vpk: verpleegkundige(n)

PD: peritoneale dialyse

zkh: ziekenhuis

QOL: quality of life (kwaliteit van leven)

Overal waar “hij” staat, kan ook “zij” gelezen worden.

* Eisen aan de bevoegd- en bekwaamheden van de VDA zullen nog moeten worden opgesteld

Good Practices	Voordelen	Nadelen
<p>1. Nierfalentraject: patiënt baas over eigen informatietraject Patiënt mag zelf kiezen wanneer hij de informatie wil ontvangen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Eigen regie voor patiënt - Beter 'binnenkomen' en onthouden informatie door patiënt - Variatie in werkwijze voor vpk (geen vast stramien) 	<ul style="list-style-type: none"> - Ongestructureerd - Kans dat patiënt volledige voorlichting overslaat en acuut instroomt (bewaking door nierfalenteam noodzakelijk dat tijdig voorlichting wordt gegeven) - Patiënt zelf wellicht niet in staat om volgorde van voorlichting over behandelopties te bepalen - Kans dat patiënt kiest voor behandeling die hij al kent om als eerste informatie over te krijgen met risico dat alleen die informatie onthouden wordt. - Logistiek lastiger te plannen
<p>2. Nierfalentraject: gespecialiseerd verpleegkundige geeft informatie Informatie over actieve behandelopties (PD, THD, CHD, NTX) wordt gegeven door vpk gespecialiseerd in de betreffende optie.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Goede weergave van betreffende modaliteit met voor- en nadelen door kennis en ervaring van vpk - Vpk kan adequaat ingaan op eventuele aanvullende vragen van patiënt 	<ul style="list-style-type: none"> - Planning van voorlichtingsgesprekken wellicht lastiger doordat gesprekken van patiënt met veel verschillende vpk moeten worden ingepland
<p>3. Huisbezoek¹ Maatschappelijk werker, verpleegkundige en/of nefroloog gaat bij patiënt met eindstadium nierfalen thuis langs.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Betere plek om levensdoelen/wensen van patiënt na te gaan - Mogelijkheid om naasten/mantelzorgers goed te betrekken - Inschatting maken of patiënt en/of naasten/mantelzorgers thuisdialyse aan zouden kunnen - Direct indruk van het huis voor toepassen thuisdialyse - Vertrouwen in de zorgverlener(s) vergroten 	<ul style="list-style-type: none"> - Tijdrovend - Kostbaar (in vergelijking met polibezoek)

Good Practices	Voordelen	Nadelen
<p>4. Keuze voor thuis of centrum Eerst keuze laten maken voor thuis of centrum dialysebehandeling en bij de keuze voor een thuisbehandeling verdere informatie verschaffen betreffende PD en THD.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Meer nadruk op locatie dan op therapievorm, waardoor het wellicht minder bedreigend overkomt - Mogelijk meer kans op keuze thuisdialyse (zelfredzaamheid, mogelijk betere QOL) 	<ul style="list-style-type: none"> - Mogelijk frustratie bij patiënt als hij voor een thuisbehandeling kiest maar dit uiteindelijk niet mogelijk blijkt te zijn - Geen goede eerste keuze kunnen maken doordat nog geen informatie gegeven is over specifieke behandelopties (PD/THD/CHD)
<p>5. Multidisciplinair overleg (MDO) Een overleg van alle zorgverleners betrokken bij de nierfalenpatiënt, evt. in aanwezigheid van patiënt. Tijdens een 1^e MDO, na het huisbezoek, worden de diverse mogelijkheden van nierfunctieervangende therapie per patiënt besproken. Daarna vindt voorlichting plaats. Na voorlichting wordt in een volgend MDO het verloop van het nierfalentraject en de behandelkeuze per patiënt besproken.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Open dialoog tussen zorgverleners mogelijk - Informatie van zorgverleners met betrekking tot betreffende patiënt op elkaar afstemmen <p>Indien patiënt aanwezig is:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Open dialoog tussen zorgverleners en patiënt mogelijk - Informatie van zorgverleners en patiënt op elkaar afstemmen - Vergroten betrokkenheid patiënt 	<ul style="list-style-type: none"> - Als patiënt niet bij MDO aanwezig is, kans dat er 'over' patiënt gepraat wordt - Kans dat sommige zorgverleners of de patiënt zich niet durven uit te spreken tijdens MDO (wegens hiërarchie)
<p>6. Barrières voor informatievoorziening over thuisdialyse² en conservatieve behandeling wegnemen Patiënten krijgen over alle behandelvormen informatie (en niet alleen over CHD).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 100% keuzevrijheid - Conservatieve behandeling en vormen van thuisdialyse krijgen net zoveel aandacht als CHD 	<ul style="list-style-type: none"> - Mogelijk frustratie bij patiënt als hij voor een bepaalde modaliteit kiest maar dit uiteindelijk niet mogelijk blijkt te zijn

Good Practices	Voordelen	Nadelen
<p>7. Voorlichting aan huis Maatschappelijk werker, verpleegkundige en/of nefroloog gaat bij patiënt met eindstadium nierfalen thuis langs om daar voorlichting te geven én naasten bij behandelkeuze te betrekken.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - In eigen vertrouwde omgeving van patiënt voorlichting geven - Meer inzicht in thuissituatie t.a.v. thuisdialyse - Meer inzicht in levensdoelen/wensen van patiënt - Naasten meer betrekken bij diagnose 'nierfalen' en behandelopties - Bewustwording van naasten bij hun evt. rol t.a.v. ondersteuning bij thuisdialyse of nierdonatie - Vertrouwen in de zorgverlener(s) vergroten 	<ul style="list-style-type: none"> - Tijdrovend - Kostbaar (in vergelijking met polibezoek) - Alle voorlichtingsmaterialen moeten uit ziekenhuis meegenomen worden naar huis (voor sommige zaken misschien niet mogelijk zoals een fantoom-buik met PD catheter)
<p>8. Voorlichtingsfilms Voorlichtingsfilms over alle behandelopties bij nierfalen. Er wordt uitleg gegeven over de behandelopties en beelden getoond van het toepassen van PD/THD/CHD bij een ervaringsdeskundige patiënt. Tevens worden de voor- en nadelen besproken.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Patiënt kan moeite hebben met verwerken van schriftelijke informatie, middels film kan informatie helder overgebracht worden - Patiënt kan zelf beslissen wanneer hij de voorlichtingsfilm bekijkt - Naasten kunnen de film ook bekijken en krijgen de informatie helder overgebracht 	<ul style="list-style-type: none"> - Kostbaar om te ontwikkelen - Ervaringsdeskundigen die in de film hun ervaring delen moeten een goed en liefst positief beeld kunnen geven van de betreffende behandeloptie
<p>9. Peer to peer Patiënt met eindstadium nierfalen in contact brengen met ervaringsdeskundigen (via huisbezoek, voorlichtingsavonden of rondetafelgesprekken).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Patiënt krijgt uitleg over behandeloptie door ander persoon die in dezelfde situatie zit/heeft gezeten - Mate van 'klik' tussen nierfalenpatiënt en ervaringsdeskundige kan positieve invloed hebben op keuze patiënt - Contact met "peers" helpt bij acceptatie van de ziekte en daarmee staat patiënt ongetwijfeld meer open voor de informatie en kan een betere keuze maken 	<ul style="list-style-type: none"> - Belasting voor de ervaringsdeskundige - Niet altijd beschikbaar zijn van geschikte ervaringsdeskundige (moet goed en liefst positief beeld kunnen geven, passend bij culturele achtergrond van patiënt) - Mate van 'klik' tussen nierfalenpatiënt en ervaringsdeskundige kan negatieve invloed hebben op keuze patiënt

Good Practices	Voordelen	Nadelen
<p>10. Groepsvoorlichtingsmiddagen of -avonden³ Patiënten voorlichten door middel van groepsvoorlichting tijdens voorlichtingsmiddagen of -avonden.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Contact tussen patiënten - Mogelijkheid tot hands-on voorlichtingssessie - Contact met ervaringsdeskundige - Logistiek makkelijker om ervaringsdeskundige voor 1 avond te vinden - Patiënt kan naast meenemen zodat degene de informatie ook kan horen wat helpt bij acceptatie door en informatie aan omgeving 	<ul style="list-style-type: none"> - Slechts ter ondersteuning individuele voorlichting - Lastig in te plannen naast alledaagse werkzaamheden - Niet voor iedere patiënt geschikt - Wellicht bij patiënt bestaande drempel om naar een voorlichtingsmiddag of -avond te gaan
<p>11. Samen beslissen tools '3 Goede Vragen', Consultkaarten, Nierwijzer en Nieren.nl gebruiken in voorlichtingsfase.⁴</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Meer focus op samen beslissen - Gestandaardiseerde manier van voorlichting - Speciaal ontwikkeld voor patiënt en gericht op wensen patiënt - Nierwijzer uitgebreide vorm van voorlichting die gaat over gedetailleerde domeinen van het dagelijks leven vanuit ervaringen van patiënten - Kan/moet gebruikt gaan worden voor landelijke invoering 	<ul style="list-style-type: none"> - Consultkaarten moeten worden uitgeprint en uitgereikt door zorgverleners - Oudere populatie minder gewend met gebruik internet en daarmee ook digitale Nierwijzer en Nieren.nl - Overvloed aan informatie, kan patiënt overvallen en verwarrend zijn
<p>12. Gebruik brugstation bij start CHD Centrum hemodialyse patiënten liggen, na nierfalenvoorlichting of acute start, een tijd apart om voorlichting te krijgen/ herhalen over alle behandelopties en/of ze actief in behandeling laten participeren (bv. bij aansluiten).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aparte plek voor patiënt zodat ze kans hebben om een andere behandeloptie te kiezen (zien andere CHD patiënten niet) - Patiënt conformeert zich niet meteen aan CHD - Voor vpk ook duidelijk dat deze patiënt nog voorlichting moeten krijgen 	<ul style="list-style-type: none"> - Ruimte moet beschikbaar zijn voor brugstation - Er moet meer personeel beschikbaar zijn voor brugstation (kunnen vaak minder patiënten onder hun hoede hebben dan vpk op gewone zaal)



Referenties

1. Josanne S. de Maar, Marjolein A.J. de Groot, Peter T. Luik, Kwok Wai Mui, E. Christiaan Hagen. 'GUIDE, a structured pre-dialysis programme that increases the use of home dialysis'. *Clinical Kidney Journal*, 2016, vol. 9, no. 6, 826–832.
2. Eero O. Honkanen, Virpi M. Rauta. 'What happened in Finland to increase home hemodialysis?' *Hemodialysis International* 2008; 12:S11–S15.
3. Ashutosh M. Shukla, Andrea Easom, Manisha Singh, Richa Pandey, Dumitru Rotaru, Xuerong Wen and Sudhir V. Shah. 'Effects of a Comprehensive Predialysis Education Program on the Home Dialysis Therapies: A Retrospective Cohort Study.' *Perit Dial Int.* 2017 Sep-Oct;37(5):542-547
4.
3 Goede Vragen: www.3goedevragen.nl
Consultkaarten: www.consultkaart.nl
Nierwijzer: www.nierwijzer.nl
Nieren.nl: www.nieren.nl