

Deel A: Titelblad

Titel	Patiënt baas over eigen informatietraject
Doel	- Patiënt de regie geven over wanneer hij/zij de informatie, behorende bij het nierfalentraject, wil ontvangen. - Kans dat de informatie beter 'binnenkomt' en onthouden wordt door patiënt, aangezien hij/zij zelf het moment van de gesprekken mag/kan kiezen.
Doelgroep	Artsen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, nierfalenverpleegkundigen, medisch maatschappelijk werkers, diëtisten en secretaresses verbonden aan een afdeling Nefrologie
Categorie	Nierfalentraject
Versie en datum	Versie 4 – 8 mei 2019
Contactpersoon <ul style="list-style-type: none">○ Naam○ Instelling○ Contact: email adres of link naar een website○ Evt: naam project met logo	? (volgt) ? ? nvt
Auteurs (naam en instelling)	A. van Eck van der Sluijs, arts-onderzoeker DOMESTICO en nefroloog i.o. UMCU A.A. Bonenkamp, arts-onderzoeker DOMESTICO AmsterdamUMC, locatie VUmc P.W.G. du Buf-Vereijken, nefroloog Amphia Ziekenhuis Met ondersteuning van het DOMESTICO studieteam

Deel B: Samenvatting

- **Achtergrond en context**

Patiënten met eindstadium nierfalen ($eGFR \leq 20$ ml/min/1.73m²) worden door hun nefroloog verwezen naar het nierfalentraject om voorlichting te krijgen betreffende de mogelijke behandelopties. Veelal vinden de voorlichtingsgesprekken binnen dit nierfalentraject plaats in een vaste volgorde zonder dat de patiënt daarin zelf kan aangeven wanneer zij de informatie willen ontvangen. Deze Good Practice beschrijft mogelijkheden waarop patiënten zelf kunnen kiezen wanneer zij de informatie willen ontvangen.

- **Korte beschrijving**

De nefroloog vertelt aan de patiënt dat er een aantal gesprekken noodzakelijk wordt geacht (gesprekken over behandelopties, gesprekken met een maatschappelijk werker en diëtist en een eindgesprek met de nefroloog). Vervolgens heeft de patiënt zelf de mogelijkheid om deze gesprekken in te plannen via het patiëntenportaal, email, een app of telefonisch.

- **Eventuele resultaten**

Voorlichtingsgesprekken in een tijdsperiode dat het de patient en zijn naaste(n) past, met name wat betreft het tempo en de volgorde van de gesprekken.

Deel C: Inhoud

Welke zorgprofessionals voeren het uit?

Artsen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, nierfalenverpleegkundigen, medisch maatschappelijk werkers, diëtisten en secretaresses verbonden aan een afdeling Nefrologie.

Wanneer toe te passen?

Bij een patiënt met een $eGFR \leq 20$ ml/min/1.73m² die door nefroloog is verwezen naar het nierfalentraject.

Praktische uitvoering

Benodigde middelen en voorwaarden

- Email adres nierfalenpoli
- App (indien deze beschikbaar is in betreffende ziekenhuis)
- Telefoonnummer nierfalenpoli
- Regie door nierfalenverpleegkundige

Inhoudelijke uitvoering

Patiënt ontvangt informatie van de arts welke behandelopties (niertransplantatie, hemodialyse, peritoneale dialyse, conservatieve behandeling) ten aanzien van het nierfalen medisch gezien mogelijk zijn. Tevens wordt er aangegeven dat de volgende gesprekken in de komende periode noodzakelijk worden geacht:

1. Gesprekken over de eerder genoemde behandelopties (aantal gesprekken afhankelijk van welke opties mogelijk zijn; maximaal 4 gesprekken)
2. Gesprek met medisch maatschappelijk werker
3. Gesprek met diëtist
4. Eindgesprek met nefroloog

Vervolgens kan patiënt op één van de volgende manieren zelf het moment uitkiezen wanneer hij/zij het gesprek gepland wil hebben:

- Via email
 - Patiënt stuurt een email naar een adres specifiek aangemaakt voor het nierfalentraject (v.b. nierfalen@.....nl). Hij/zij kan in deze email aangeven welk gesprek kan worden ingepland (een gesprek over een bepaalde behandeloptie (NTX, PD, HD of CB), gesprek met de medisch maatschappelijk werker of diëtist) en op welke termijn dit mag plaatsvinden. Ook kan de patiënt aangeven hoeveel naasten hij/zij naar het gesprek meeneemt. Er is geen maximum aan het aantal personen.
 - De secretaresse of nierfalenverpleegkundige maakt een afspraak en stuurt een bevestiging hiervan zowel via de email als per post naar patiënt.
 - De nierfalenverpleegkundige houdt in het EPD (indien niet mogelijk: in een Excel bestand) bij welke gesprekken een patiënt in het kader van het nierfalentraject heeft gehad. Tijdens het MDO of de nierfalen poli wordt dit kort besproken. Indien blijkt dat een patiënt de gesprekken niet laat plaatsvinden, zal er telefonisch contact worden opgenomen door de behandelend nefroloog om dit met patiënt te bespreken, of wordt dit tijdens een reguliere controle op de polikliniek besproken.
- Via app (indien hiervoor door het ziekenhuis een app is ontwikkeld)
 - Patiënt maakt via de app een afspraak voor een bepaald gesprek (een gesprek over een bepaalde behandeloptie (NTX, PD, HD of CB), gesprek met de maatschappelijk werker of diëtist).
 - De secretaresse of nierfalenverpleegkundige krijgt hiervan een melding en stuurt een bevestiging van de gemaakte afspraak per post naar patiënt.
 - De nierfalenverpleegkundige houdt in het EPD (indien niet mogelijk: in een Excel bestand) bij welke gesprekken een patiënt in het kader van het nierfalentraject heeft gehad. Tijdens het MDO of de nierfalen poli wordt dit kort besproken. Indien blijkt dat een patiënt de gesprekken niet laat

plaatsvinden, zal er telefonisch contact worden opgenomen door de behandelend nefroloog om dit met patiënt te bespreken, of wordt dit tijdens een reguliere controle op de polikliniek besproken.

- Telefonisch
 - Patiënt belt met een specifiek telefoonnummer van het nierfalentraject. Hij/zij geeft aan welk gesprek kan worden ingepland (een gesprek over een bepaalde behandeloptie (NTX, PD, HD of CB), gesprek met de maatschappelijk werker of diëtist) en op welke termijn dit mag plaatsvinden.
 - De secretaresse of nierfalenverpleegkundige maakt een afspraak en stuurt een bevestiging hiervan per post naar patiënt.
 - De nierfalenverpleegkundige houdt in het EPD (indien niet mogelijk: in een Excel bestand) bij welke gesprekken een patiënt in het kader van het nierfalentraject heeft gehad. Tijdens het MDO of de nierfalen poli wordt dit kort besproken. Indien blijkt dat een patiënt de gesprekken niet laat plaatsvinden, zal er telefonisch contact worden opgenomen door de behandelend nefroloog om dit met patiënt te bespreken, of wordt dit tijdens een reguliere controle op de polikliniek besproken.

Mogelijke voor- en nadelen

Voordelen:

- Voor de patiënt;
 - Eigen regie
 - Beter 'binnenkomen' en onthouden informatie
- Voor de verpleegkundige;
 - Variatie in werkwijze (geen vast stramien)

Nadelen:

- 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/zij al kent om als eerste informatie over te krijgen met risico dat alleen die informatie onthouden wordt
- Logistiek lastiger te plannen

Succesfactoren en ervaren barrières met potentiële aanpak

Onbekend (moet nog worden nagegaan in betreffende centrum)

Deel D: Overige informatie

- Verspreiding en implementatie
- Financiering
- Borging in kwaliteitsstandaarden

Nvt

Deel E: Ervaringen

Nog nagaan.

Deel F: Bronnen

nvt