

Deel A: Titelblad

Titel	Groepsvoorlichting
Doel	<ul style="list-style-type: none">– Patiënten voorlichten over alle behandelopties tijdens 3 voorlichtingsmiddagen of –avonden.– Zorgen dat er onderling contact is tussen patiënten met nierfalen.– Zorgen dat patiënten met nierfalen in contact kunnen komen met ervaringsdeskundigen.– Naaste(n)/mantelzorger(s) van patiënten betrekken door hen uit te nodigen voor de voorlichtingsmiddagen of –avonden .
Doelgroep	Artsen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, nierfalenverpleegkundigen, medisch maatschappelijk werkers en diëtisten verbonden aan de afdeling Nefrologie.
Categorie	Nierfalentraject
Versie en datum	Versie 5 – 27 februari 2020
Contactpersoon <ul style="list-style-type: none">○ Naam○ Instelling○ Contact: email adres of link naar een website○ Evt: naam project met logo	volgt
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 AMC 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 (niertransplantatie, peritoneale dialyse, thuishemodialyse, centrum hemodialyse of conservatieve therapie). Deze voorlichting zal over het algemeen op individueel niveau plaatsvinden, echter voorlichting kan ook worden gegeven tijdens groepsvoorlichting-sessies.

- **Korte beschrijving**

Tijdens de groepsvoorlichting komen meerdere patiënten met eindstadium nierfalen en hun naaste(n) samen en wordt er informatie gegeven over de behandelopties. Tevens is er de mogelijkheid om een ervaringsdeskundige te betrekken, die vanuit zijn/haar eigen ervaring informatie geeft over een niertransplantatie of bepaalde dialysemodaliteit.

- **Eventuele resultaten**

Een retrospectieve studie in de Verenigde Staten heeft aangetoond dat een voorlichtingsprogramma met o.a. groepsvoorlichting zorgt voor een stijging in het aantal patiënten dat kiest voor een vorm van thuisdialyse.¹ Een gerandomiseerde studie in Canada heeft ook aangetoond dat een voorlichtingsprogramma met o.a. groepsvoorlichting ervoor zorgt dat patiënten met nierfalen vaker kiezen voor een vorm van 'zelfzorg'-dialyse (thuisdialyse of hemodialyse in een centrum maar volledig zelf uitgevoerd).²

Deel C: Inhoud

Welke zorgprofessionals voeren het uit?

Artsen, verpleegkundig specialisten, transplantatie- /nierfalenverpleegkundigen, medisch maatschappelijk werkers en diëtisten verbonden aan de afdeling Nefrologie.

Wanneer toe te passen (bij welke doelgroep)?

Bij patiënten met $eGFR \leq 20$ ml/min/1.73m² die zijn verwezen naar nierfalentraject.

Praktische uitvoering

Benodigde middelen en voorwaarden

De benodigde middelen voor groepsvoorlichting:

- Een ruimte waar de voorlichting gegeven kan worden
- Koffie en thee (voor tijdens de pauze)
- Beamer met scherm
- PowerPoint presentaties over de volgende onderwerpen: nierfalen, niertransplantatie, peritoneale dialyse, thuishemodialyse, centrum hemodialyse, conservatieve behandeling

Ter voorbereiding dienen tenslotte de volgende stappen te worden ondernomen:

1. Op het moment dat een patiënt wordt verwezen naar het nierfalentraject, stuurt de secretaresse een brief naar patiënt met de volgende gegevens:
 - a. Bevestiging dat patiënt is aangemeld voor het nierfalentraject.
 - b. Vertellen dat er voorlichtingsmiddagen of –avonden (3 stuks) worden georganiseerd waar informatie gegeven wordt en ook een ervaringsdeskundige aanwezig is.
 - c. Data en tijdstippen van voorlichtingsmiddagen of –avonden.
 - d. Vertellen dat naaste(n)/mantelzorger(s) ook van harte zijn uitgenodigd.
 - e. Verzoek aan te geven of de patiënt aanwezig zal zijn en met hoeveel personen. Dit kan telefonisch of via email.
2. Organisatie van voorlichtingsmiddagen of –avonden volgens onderstaande opzet. Idealiter vinden de 3 voorlichtingsmiddagen of –avonden binnen een tijdsbestek van 2 maanden plaats. Daarnaast kunnen ze meerdere keren per jaar gegeven worden, afhankelijk van het aantal patiënten in het nierfalentraject.

Inhoudelijke uitvoering

Voorlichtingsmiddag of –avond 1: Nierfalen en niertransplantatie

Onderwerpen:

- Functie van de nieren
- Nierfalen
- Begeleiding door medisch maatschappelijk werker
- Begeleiding door diëtist
- Niertransplantatie

Duur: 2 uur

Minimaal aanwezig personeel: Een nefroloog, een transplantatie-/nierfalen-verpleegkundige, een medisch maatschappelijk werker, een diëtist en een ervaringsdeskundige (een patiënt met een transplantatie nier).

Indeling:

1. Welkomstwoord (5 min)

2. Uitleg functie van de nieren en nierfalen door nefroloog (15 min)
 - Functie van de nieren³
 - Verwijderen afvalstoffen uit het bloed
 - Op peil houden van de hoeveelheid water en zouten in het bloed
 - Regulatie van de bloeddruk
 - Actief maken van vitamine D dat nodig is voor groei en behoud van sterke botten
 - Zorgen dat zuurgraad van het bloed goed blijft
 - Stimuleren van de aanmaak van rode bloedcellen
 - Nierfalen³
 - Uitleg geven over wat nierfalen is (nierfunctie < 20%)
 - Uitleg geven over welke symptomen kunnen optreden bij nierfalen:
 - Moeheid o.a. ten gevolge van bloedarmoede

- Last van hoge bloeddruk
- Last van een bleke, droge en schilferende huid
- Jeuk
- Jicht
- Misselijkheid
- Rusteloze benen
- Seksuele problemen
- Slaapapneu
- Spierkrampen
- Vochtophoping

3. Uitleg begeleiding door medisch maatschappelijk werker (10 min)

- Functie medisch maatschappelijk werker, o.a.
 - Begeleiding bij eerste confrontatie nierfunctievervangende therapie
 - Ondersteuning bij keuze behandelvorm
- Draagkracht en draaglast balans
- Begeleiding naaste(n)/mantelzorger(s)
- Beoordeling thuissituatie ten aanzien van thuisdialyse
- Meedenken over inpassen van dialyse in evt. werksituatie

4. Uitleg begeleiding door diëtist (10 min)

- Functie diëtist, o.a.
 - Begeleiding ten aanzien van dieet bij nierfalen
 - Vochtbeperking
 - Zoutbeperking
 - Kaliumbeperking
 - Fosfaatbeperking

5. Pauze 20 minuten

6. Uitleg niertransplantatie door transplantatie-/nierfalenverpleegkundige (20 min)

- Patiënt krijgt een nier van iemand anders, een levende of overleden donor. De nier wordt tijdens een operatie in het lichaam van de patiënt geplaatst.
- Screening voorafgaand of patiënt en eventueel levende donor geschikt zijn.
- Voordelen transplantatie, o.a.: (meestal) geen dialyse (meer) nodig, de conditie verbetert, betere kwaliteit van leven en betere levensverwachting dan bij dialyse.
- Nadelen transplantatie, o.a.: de risico's van de operatie, kans op afstoting van de nier, noodzaak tot gebruik van o.a. immunosuppressiva met risico op infecties en verhoogd risico op kanker.

7. Interview ervaringsdeskundige door transplantatie-/nierfalenverpleegkundige (20 min)

Mogelijke vragen:

- Kunt u vertellen wie u bent en wat uw dialyseverleden is?
- Wanneer bent u getransplanteerd en heeft u een nier van een levende of overleden donor gekregen?
- Was dit een bewuste keuze en hoe is de keuze tot stand gekomen?
- Hoe heeft u de periode rondom de operatie ervaren?
- Wat is er door de transplantatie veranderd in uw leven?
- Hoeveel medicijnen moet u gebruiken en heeft u last van bijwerkingen?
- Heeft u een specifiek dieet?
- Hoe vaak moet u op controle komen?
- Hoe kijkt u terug op uw keuze?

8. Afsluiting met mogelijkheid voor aanwezigen om vragen te stellen (5-10 min)

Na de afsluiting blijven de zorgverleners nog even beschikbaar om eventuele persoonlijke vragen die de aanwezigen willen stellen te kunnen beantwoorden.

Voorlichtingsmiddag of –avond 2: Thuisdialyse

Onderwerpen:

- Peritoneale dialyse (PD)
- Thuishemodialyse (THD)
- Huisbezoek

Duur: 2 uur

Minimaal aanwezig personeel: Een nefroloog, een nierfalenverpleegkundige (eventueel peritoneaal dialyse en thuishemodialyse verpleegkundige), een maatschappelijk werker, een diëtist en twee ervaringsdeskundigen (een patiënt die PD doet en een patiënt die THD doet).

Indeling:

1. Welkomstwoord (5 min)

2. Peritoneale dialyse door nefroloog, nierfalenverpleegkundige/PD verpleegkundige en diëtist (20 min)^{3,4}
 - Wat is peritoneale dialyse? (nefroloog)
 - Buikvlies filtert het bloed waardoor afvalstoffen en overtollig vocht uit het bloed worden verwijderd
 - Spoelvloeistof in de buik
 - PD-katheter (verpleegkundige kan dit tonen a.d.h.v. fantoom-buik)
 - Vormen van peritoneale dialyse met eventueel een demonstratie (nierfalenverpleegkundige/PD verpleegkundige)
 - CAPD
 - APD
 - Training voor PD (nierfalenverpleegkundige/PD verpleegkundige)
 - Voordelen PD t.o.v. hemodialyse (nefroloog), o.a. geen grote schommelingen bloeddruk, restnierfunctie langer behouden

- Nadelen PD t.o.v. hemodialyse (nefroloog), o.a. risico op infecties, vol gevoel en dikkere buik
- Dieet bij PD (diëtist)

3. Interview PD ervaringsdeskundige door nierfalenverpleegkundige/PD verpleegkundige (15 min)

Mogelijke vragen:

- Kunt u vertellen wie u bent en wat uw dialyseverleden is?
- Kunt u vertellen waarom u voor PD hebt gekozen?
- Hoe heeft u de operatie voor het plaatsen van de PD-katheter ervaren?
- Heeft u last van de PD-katheter in uw buik?
- Wat vond u van de PD training?
- Voert u de PD zelf uit of heeft u hierbij hulp?
- Hoeveel tijd neemt de PD per dag in beslag?
- Wat is er door de PD veranderd in uw leven?
- Wat doet u met PD op feestdagen of vakantie?
- Heeft u complicaties gehad van de PD?
- Heeft u een specifiek dieet?
- Hoe vaak moet u op controle komen?
- Hoe kijkt u terug op uw keuze?

4. Pauze 20 minuten

5. Thuishemodialyse door nefroloog, nierfalenverpleegkundige/THD verpleegkundige en diëtist (20 min)^{3,5}

- Wat is thuis hemodialyse? (nefroloog)
 - Uit het bloed filteren van afvalstoffen en verwijderen overtollig water via dialyse machine en kunstnier
 - Vaattoegang
 - Eerste periode in ziekenhuis dialyseren voor start thuis hemodialyse

- Vormen van thuishemodialyse (nierfalenverpleegkundige/THD verpleegkundige)
 - Solo
 - Met naaste(n)/mantelzorger(s)
 - Met verpleegkundig dialyse assistent
 - Overdag of 's nachts
- Training voor THD, eventueel demonstratie van de machine (nierfalenverpleegkundige/THD verpleegkundige)
- Voordelen THD t.o.v. centrum hemodialyse (nefroloog), o.a. minder bloeddrukschommelingen
- Nadelen THD t.o.v. centrum hemodialyse (nefroloog), o.a. minder beroep kunnen doen op professionele hulp
- Dieet bij THD (diëtist)

6. Interview THD ervaringsdeskundige door nierfalenverpleegkundige/THD verpleegkundige (15 min)

Mogelijke vragen:

- Kunt u vertellen wie u bent en wat uw dialyseverleden is?
- Kunt u vertellen waarom u voor THD hebt gekozen?
- Wat vond u van de THD training?
- Voert u de THD zelf uit of heeft u hierbij hulp?
- Hoe heeft u de operatie voor het plaatsen van een shunt ervaren?
- Hoe ervaart u het aanprikken van de shunt?
- Wat is er door de THD veranderd in uw leven?
- Wat doet u met THD op feestdagen of vakantie?
- Heeft u complicaties gehad van de THD?
- Heeft u een specifiek dieet?
- Hoe vaak moet u op controle komen?
- Hoe kijkt u terug op uw keuze?

7. Huisbezoek door medisch maatschappelijk werker (10 min)

Medisch maatschappelijk werker en/of nierfalenverpleegkundige zullen, bij de wens voor een vorm van thuisdialyse, op bezoek komen bij patiënt thuis. Samen met patiënt en/of diens naaste(n) zal het huis worden bekeken en de geschiktheid ervan ten aanzien van thuisdialyse worden beoordeeld. Belangrijke aspecten hierbij:

- Elektrische voorzieningen (aanwezigheid van geaarde stopcontacten in de kamer waar de dialyse wordt uitgevoerd)
- Hygiëne
- Ruimte voor uitvoeren dialysebehandeling en opslag van de materialen
- Sanitaire voorzieningen
- Watervoorzieningen

8. Afsluiting (5 min)

Na de afsluiting blijven de zorgverleners nog even beschikbaar om eventuele persoonlijke vragen die de aanwezigen willen stellen te kunnen beantwoorden.

Voorlichtingsmiddag of –avond 3: Hemodialyse in het ziekenhuis en conservatieve behandeling

Onderwerpen:

- Centrum hemodialyse (CHD)
- Conservatieve behandeling (CB)
- Tools belangrijk voor samen beslissen: 3 Goede Vragen, Consultkaarten, Nierwijzer, nieren.nl

Duur: 2 uur

Minimaal aanwezig personeel: Een nefroloog, een nierfalenverpleegkundige/CHD verpleegkundige, een medisch maatschappelijk werker, een diëtist en twee ervaringsdeskundigen (een patiënt die CHD doet en een patiënt die CB heeft gekozen).

Indeling:

1. Welkomstwoord (5 min)

2. Centrum hemodialyse door nefroloog, nierfalenverpleegkundige/CHD verpleegkundige en diëtist (20 min)³
 - Wat is hemodialyse? (nefroloog)
 - Uit het bloed filteren van afvalstoffen en verwijderen overtollig water via dialysemachine en kunstnier
 - Vaattoegang
 - Vormen van centrum hemodialyse (nierfalenverpleegkundige/CHD verpleegkundige)
 - Overdag v.s. 's nachts
 - Actief v.s. passief
 - Voordelen CHD t.o.v. THD (nefroloog), o.a. begeleiding door dialyseverpleegkundige
 - Nadelen CHD t.o.v. THD (nefroloog), o.a. dialysekateter (afhankelijk van vorm), reistijd, taxivervoer

- Dieet bij CHD (diëtist)

3. Interview CHD ervaringsdeskundige door nierfalenverpleegkundige/CHD verpleegkundige (15 min)

Mogelijke vragen:

- Kunt u vertellen wie u bent en wat uw dialyseverleden is?
- Kunt u vertellen waarom u voor CHD hebt gekozen?
- Hoe ziet uw dialyseschema eruit?
- Voert u onderdelen van de CHD zelf uit?
- Hoe heeft u de operatie voor het plaatsen van een shunt ervaren?
- Hoe ervaart u het aanprikken van de shunt?
- Wat doet u met CHD op feestdagen of vakantie?
- Heeft u complicaties gehad van de CHD?
- Heeft u een specifiek dieet?
- Hoe kijkt u terug op uw keuze?

4. Pauze 20 minuten

5. Conservatieve behandeling door nefroloog, diëtist en maatschappelijk werker (20 min)³

- Wat is conservatieve behandeling? (nefroloog)
 - Afzien van nierfunctieervangende behandeling
 - Medicijnen om klachten te verminderen die ontstaan door nierfalen
 - Begeleiding
- Voordelen CB t.o.v. dialyse (nefroloog), o.a. minder belastend (lichamelijk aspect, tijdsaspect) dan dialysebehandeling, in het begin mogelijk betere kwaliteit van leven
- Nadelen CB t.o.v. dialyse (nefroloog), o.a. meer kans op krijgen van klachten van nierfalen, kans op uiteindelijk overlijden door nierfalen.
- Dieet bij CB (diëtist)
- Begeleiding door medisch maatschappelijk werker bij CB (medisch maatschappelijk werker)

6. Interview ervaringsdeskundige met conservatieve behandeling door nierfalenverpleegkundige (15 min)

Mogelijke vragen:

- Kunt u vertellen wie u bent (en indien van toepassing: wat uw dialyseverleden is)?
- Kunt u vertellen waarom u voor een conservatieve behandeling heeft gekozen?
- Kunt u vertellen wat er veranderd is in uw leven na het nemen van de beslissing voor een conservatieve behandeling?
- Hoeveel medicijnen moet u gebruiken en heeft u last van bijwerkingen?
- Heeft u een specifiek dieet?
- Hoe vaak moet u op controle komen?
- Hoe kijkt u terug op uw keuze?

7. Tools relevant in het kader van 'samen beslissen' (nierfalenverpleegkundige; 10 min)

Verscheidene materialen beschikbaar:

- Folder '3 goede vragen'⁶
 1. Wat zijn de mogelijkheden?
 2. Wat zijn de voor- en nadelen hiervan?
 3. Wat betekent dat in mijn situatie?
- Consultkaarten⁷
 - Blijvende schade aan uw nieren: nierfunctievervangende behandeling of conservatieve behandeling?
 - Blijvende schade aan uw nieren: mogelijkheden voor een nierfunctievervangende behandeling
- Nierwijzer⁸
 - Keuze-ondersteuningsinstrument, ontwikkeld door NVN
 - Korte video's van mensen die voor de behandelkeuze hebben gestaan
 - 9 verschillende behandelvormen in combinatie met 19 onderwerpen zoals 'eten & drinken', 'werk & school' en 'kwaliteit van leven'
 - Completer beeld wat een bepaalde behandeling zou betekenen
- Nieren.nl³

- Website met honderden artikelen over chronische nierschade en nierfalen, de oorzaken, behandelingen en gevolgen van nieraandoeningen
- Gesprekken tussen deelnemers via groepen of blogs

8. Afsluiting (5 min)

Na de afsluiting blijven de zorgverleners nog even beschikbaar om eventuele persoonlijke vragen die de aanwezigen willen stellen te kunnen beantwoorden.

Mogelijke voor- en nadelen (b.v. impact/meerwaarde voor de patient en organisatie)

Voordelen:

- Contact tussen patiënten
- Mogelijkheid tot hands-on voorlichtingssessie
- Contact met ervaringsdeskundige
- Logistiek makkelijker om ervaringsdeskundige voor één avond te vinden
- Patiënt kan naaste(n) meenemen zodat degene de informatie ook kan horen wat helpt bij acceptatie door én informatie aan omgeving

Nadelen:

- 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

Succesfactoren en ervaren barrières met potentiële aanpak

Het verdient aanbeveling een dedicated team te vormen van zorgverleners die de voorlichting geven. Daarnaast is het ook belangrijk dat de ervaringsdeskundigen, die aan het woord komen tijdens de groepsvoorlichting, een goed beeld kunnen geven van de betreffende dialysemodaliteit.

Deel D: Overige informatie

- Verspreiding en implementatie
- Financiering
- Borging in kwaliteitsstandaarden

Nvt

Deel E: Ervaringen (quote of filmpje/foto)

Nvt

Deel F: Bronnen (met links)

1. A.M. Shukla, A. Easom, M. Singh, R. Pandey, D. Rotaru, X. Wen, S.V. Shah. *Effects of a Comprehensive Predialysis Education Program on the Home Dialysis Therapies: A Retrospective Cohort Study*. *Perit Dial Int* 2017, 37 (5), 542-547.
2. B.J. Manns, K. Taub, C. Vanderstraeten, H. Jones, C. Mills, M. Visser, K. McLaughlin. *The Impact of Education on Chronic Kidney Disease Patients' Plans to Initiate Dialysis With Self-Care Dialysis: A Randomized Trial*. *Kidney Int* 2005, 68 (4), 1777-83.
3. Website: www.nieren.nl
4. R.T. Krediet, A.C. Abrahams, C.W.H. de Fijter, M.G.H. Betjes, W.H. Boer, B.C. van Jaarsveld, C.J.A.M. Konings, F.W. Dekker. *The truth on current peritoneal dialysis: state of the art*. *NJM*. 2017; 75; 179-11.
5. A.A. Bonenkamp, M.K. van Gelder, A.C. Abrahams, F.T.J. Boereboom, T. Cornelis, A.J. Luik, A. Özyilmaz, F.M. van der Sande, A. van Eck van der Sluijs, K.G.F. Gerritsen, B.C. van Jaarsveld. *Home haemodialysis in the Netherlands: State of the art*. *NJM*. 2018; 76; 144-14.
6. Website: www.3goedevragen.nl
7. Website: www.consultkaart.nl
8. Website: www.nierwijzer.nl