

Deel A: Titelblad

Titel	Huisbezoek Nierfalentraject
Doel	<ul style="list-style-type: none">– In eigen vertrouwde omgeving van patiënt nierfalenvoorlichting geven– Meer inzicht verkrijgen in levensdoelen en wensen van patiënt– Naaste(n)/mantelzorger(s) meer betrekken bij diagnose ‘nierfalen’ en bij de behandelopties– Bewustwording van naaste(n) creëren bij hun eventuele rol ten aanzien van nierdonatie of ondersteuning bij een vorm van thuisdialyse– Beoordelen of de woning geschikt is voor (een vorm van) thuisdialyse– Vertrouwen in de zorgverlener(s) vergroten
Doelgroep	Artsen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, nierfalenverpleegkundigen, medisch maatschappelijk werkers en diëtisten verbonden aan de afdeling Nefrologie.
Categorie	Nierfalentraject
Versie en datum	Versie 6 – 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 (peritoneale dialyse, thuishemodialyse, centrum hemodialyse of conservatieve behandeling). Gedurende een huisbezoek, te verrichten aan het begin van het nierfalentraject, kan de nierfalenverpleegkundige en/of medisch maatschappelijk werker deze informatie thuis bij de patiënt verstrekken.

- **Korte beschrijving**

Tijdens een huisbezoek geven de nierfalenverpleegkundige en/of medisch maatschappelijk werker informatie betreffende nierfalen en nierfunctievervangende of conservatieve behandeling. Tevens kunnen de levensdoelen en wensen van de patiënt inzichtelijk gemaakt worden, zodat de patiënt uiteindelijk een keuze kan maken, samen met de zorgverlener, voor een bepaalde behandeloptie. Tenslotte kan gedurende het huisbezoek de geschiktheid van de woning worden beoordeeld voor toepassing van thuisdialyse.

- **Eventuele resultaten**

Er zijn geen studies beschikbaar die de resultaten beschrijven van een huisbezoek waarin alle mogelijke behandelopties worden besproken. In Nederland is wel ervaring met het verrichten van een huisbezoek om voorlichting te geven betreffende levende nierdonatie. Een gerandomiseerde studie in 163 patiënten met eindstadium nierfalen toonde aan dat een huisbezoek, met voorlichting over levende nierdonatie aan een patiënt en diens naaste(n), leidt tot een significante verbetering in de kennis van én communicatie door patiënten.¹ Daarnaast verbeterde de kennis van de naaste(n) ook, evenals hun bereidheid om een nier te doneren. Dit werd ook teruggezien in een toegenomen aantal levende nierdonaties voor de patiënten die

een huisbezoek hadden gehad, ten opzichte van de controle patiënten die standaard zorg ontvingen.

Deel C: Inhoud

Welke zorgprofessionals voeren het uit?

Nierfalenverpleegkundige en/of medisch maatschappelijk werker (MMW). Het huisbezoek heeft een duur van zo'n 60 minuten (exclusief reistijd).

Wanneer toe te passen (bij welke doelgroep)?

Bij een patiënt met $eGFR \leq 20$ ml/min/1.73m² die door nefroloog is verwezen naar nierfalentraject. Het huisbezoek kan dienen als eerste onderdeel van het nierfalentraject.

N.B. Zo nodig vindt herhaling van het huisbezoek plaats wanneer de woon/ leefsituatie van de patiënt drastisch is gewijzigd. Dit laatste wordt kritisch bekeken en zo nodig overlegd met de andere disciplines van het nierfalenteam.

Praktische uitvoering

Benodigde middelen en voorwaarden

Ter voorbereiding op het huisbezoek, dient het volgende te worden uitgevoerd:

- Nagaan in elektronisch patiëntendossier:
 - Gegevens omtrent nierfalen: duur nierinsufficiëntie, oorzaak nierinsufficiëntie, eventuele voorgeschiedenis met transplantaties/dialyse/vaattoegang
 - Comorbiditeiten
 - Welke behandelopties (niertransplantatie, peritoneale dialyse, hemodialyse) bij patiënt medisch gezien mogelijk zijn
 - Indien bekend: gezinssituatie, woonsituatie, beroep/werkzaamheden (betaald of onbetaald werk), coping stijl (stijlen: actieve aanpak, vermijden/uitstellen, sociale steun zoeken, machteloze passiviteit, emoties uiten, relativeren, afleiding zoeken)
 - Indien bekend: financiële situatie

- (Telefonisch) contact opnemen met patiënt:
 - o Uitleggen functie nierfalenverpleegkundige en/of medisch maatschappelijk werker
 - o Uitleg geven omtrent doel huisbezoek
 - o Uitleg geven over duur huisbezoek
 - o Uitdrukkelijk vermelden dat naaste(n)/mantelzorger(s) verwacht worden bij huisbezoek
 - o Afspraak maken en aangeven dat bevestiging en enkele documenten zullen worden opgestuurd

- Schriftelijke bevestiging sturen van de afspraak, daarbij meesturen (indien nog niet eerder verstrekt):
 - o Consultkaarten
 - Blijvende schade aan uw nieren: nierfunctievervangende behandeling of conservatieve behandeling?
 - Blijvende schade aan uw nieren: mogelijkheden voor een nierfunctievervangende behandeling
 - o Folder '3 goede vragen'
 - o Folder Nierwijzer
 - o Folder nieren.nl

Inhoudelijke uitvoering

Gedurende het huisbezoek dienen idealiter de volgende onderdelen worden doorlopen:

1. Kennismaking met patiënt en naaste(n)/mantelzorger(s).

Met patiënt en naaste(n) /mantelzorger(s) kennismaken. Zelf voorstellen en functies nierfalenverpleegkundige en/of MMW toelichten.

2. Toelichten huisbezoek.

Aangeven wat de doelen van het huisbezoek zijn (zie pagina 3). Vertellen dat het huisbezoek ongeveer 1 uur duurt en dat dit het eerste onderdeel is van het nierfalentraject.

3. Nagaan voorkennis patiënt en ziekte-inzicht.

In gesprek gaan met patiënt en diens naaste(n)/mantelzorger(s) om een indruk te krijgen over de aanwezige voorkennis ten aanzien van de volgende onderwerpen:

- Functie van de nieren²
 - 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 sterke botten
 - Zorgen dat zuurgraad van het bloed goed blijft
 - Stimuleren van de aanmaak van rode bloedcellen
- Eigen nefrologische diagnose
 - Nagaan of patiënt weet waarom zijn nieren niet goed meer werken
 - Nagaan of patiënt weet voor hoeveel procent zijn nieren nog werken
- Nierfalen²
 - Nagaan of patiënt weet wat ernstig / eindstadium nierfalen is (nierfunctie \leq 20%)
 - Nagaan of patiënt weet welke van zijn symptomen kunnen passen bij het 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
 - Voctophoping
- Behandelingen bij nierfalen

- Nagaan of patiënt weet welke behandelopties er zijn bij nierfalen. Hierbij ook de consultkaarten pakken die patiënt reeds heeft ontvangen.
 - Niertransplantatie
 - Dialyse
 - Conservatieve behandeling

4. In kaart brengen levensdoelen, draagkracht en draaglast, sociaal netwerk, woonsituatie en financiële situatie.

- Levensdoelen

Uitleg geven dat het voor patiënt belangrijk is bij het maken van een keuze om na te denken welke levensdoelen hij/zij heeft. Wat is voor hem/haar belangrijk in het leven en welk doel of welke doelen wil hij/zij nastreven? Dit kan namelijk een belangrijke invloed hebben op de keuze voor een bepaalde behandeloptie.

- Draagkracht en draaglast

Uitleg geven over draagkracht, de mogelijkheden van de patiënt om problemen te voorkomen en ermee om te gaan (belastbaarheid), en draaglast, de factoren/eisen uit zijn omgeving die belasting of stress veroorzaken (belasting). Idealiter zijn de draagkracht en draaglast in evenwicht waardoor de patiënt geen problemen ondervindt, maar in het geval dat iemand te maken krijgt met nierfalen kan dit uit balans raken en het is belangrijk om dat te weten voordat een behandeloptie wordt gekozen.

In het kader van de draagkracht het volgende uitvragen:

- Coping stijl:
 - actieve aanpak
 - vermijden/uitstellen
 - sociale steun zoeken
 - machteloze passiviteit
 - emoties uiten
 - relativeren
 - afleiding zoeken
- Hoe de draagkracht was in eerdere moeilijke situaties

- Of patiënt ondersteuning krijgt van naaste(n), religie of lotgenotencontact
- Of patiënt ooit psychosociale hulpverlening heeft gehad

In het kader van de draaglast het volgende uitvragen:

- Hoe patiënt de ziekte ervaart
- Of er sprake is van stressgerelateerde psychische en/of fysieke klachten zoals lusteloosheid, neerslachtigheid, prikkelbaarheid, angst, piekeren, slaapstoornissen

- Sociaal netwerk

Nagaan hoe het sociale netwerk is van de patiënt en of hij/zij daar steun van ondervindt. Tevens nagaan of naaste(n)/mantelzorger(s) niet overbelast zijn.

- Woonsituatie

Nagaan hoe de woonsituatie van patiënt is:

- Alleenwonend of met meerdere personen
- Soort woning (ruimte, toegankelijkheid bij verminderde mobiliteit, huur of eigendom) en eventueel beschikbare ruimten voor (een vorm van) thuisdialyse
- Zelfredzaamheid; kan patiënt de algemene dagelijkse levensverrichtingen (zoals eten, drinken, aankleden etc.) zelf of is er ondersteuning?

- Financiële situatie

Nagaan hoe de financiële situatie van patiënt is:

- Inkomsten vanuit betaald werk of uitkering
- Lasten (zoals woonlasten, uitgaven voor huishouden, medicatie, vervoer etc.)
- Schulden

5. Korte uitleg verschillende vormen nierfunctievervangende therapie.

Uitleggen dat bij nierfalen meestal verschillende behandelingen mogelijk zijn. Echter het kan voorkomen dat de behandelend nefroloog een bepaalde behandeling geen optie voor de patiënt vindt, dit zal meestal besproken zijn tijdens het eerdere polibezoek aan de nefroloog. Het is belangrijk om deze behandeloptie wel kort te

benoemen en na te gaan of patiënt inderdaad op de hoogte is dat deze optie bij hem/haar niet mogelijk is en wat de reden daarvan is.

- Niertransplantatie²

Bij een niertransplantatie krijgt de patiënt een nier van iemand anders. De nier is afkomstig van een levende of overleden donor. Tijdens een operatie wordt de nier in het lichaam van de patiënt geplaatst. Voordelen van transplantatie zijn o.a. dat er (meestal) geen dialyse (meer) nodig is, de conditie verbetert en de kwaliteit van leven en levensverwachting beter zijn dan bij dialyse. Nadelen zijn 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.

- Dialyse²

Er zijn twee manieren van dialyse. Bij hemodialyse filtert een kunstnier het bloed van de patiënt. Bij peritoneale dialyse doet het buikvlies dat. Peritoneale dialyse en hemodialyse kunnen thuis plaatsvinden. Daarnaast kan hemodialyse ook in het ziekenhuis plaatsvinden, zowel overdag als 's nachts.

- Conservatieve behandeling²

Deze behandeling richt zich op vermindering van klachten en het zo lang mogelijk behouden van de lichamelijke conditie zonder dialyse. Dit kan o.a. middels medicijnen en een dieet. De lichamelijke conditie zal op een gegeven moment wel verder achteruit gaan. De patiënt komt uiteindelijk te overlijden.

6. Beoordeling woning.

Bekijk samen met patiënt en/of diens naaste(n)/mantelzorger(s) de woning en de geschiktheid ervan ten aanzien van (een vorm van) thuisdialyse. Belangrijke aspecten:

- 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

7. Uitleg over verdere verloop nierfalentraject, nagaan of contactgegevens nierfalenpoli bekend zijn.

Uitleg geven over gesprekken die gaan volgen in het nierfalentraject. Daarbij ook aandacht besteden aan folder '3 goede vragen'.

3 goede vragen:

1. Wat zijn de mogelijkheden?
2. Wat zijn de voor- en nadelen hiervan?
3. Wat betekent dat in mijn situatie?

Met patiënt bespreken dat het belangrijk is om deze vragen mee te nemen in de gesprekken en te zorgen dat ze voor hem/haar voldoende beantwoord worden.

Tevens wijzen op de websites van de Nierwijzer (www.nierwijzer.nl) en nieren.nl.

Nagaan of alle contactgegevens van de nierfalenpoli bekend zijn.

Tenslotte vragen of patiënt en diens naaste(n)/mantelzorger(s) nog vragen hebben.

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

Voordelen:

- Thuis is een betere plek om levensdoelen/wensen van patiënt na te gaan
- Mogelijkheid om naasten/mantelzorger goed te betrekken
- Inschatting maken of patiënt en/of naasten/ mantelzorger thuisdialyse aan zouden kunnen
- Direct indruk van de woning voor toepassen thuisdialyse
- Vertrouwen in de zorgverlener(s) vergroten

Nadelen:

- Tijdrovend
- Kostbaar (in vergelijking met polibezoek)
- Patiënten kunnen het als een inbreuk op hun privacy ervaren

Succesfactoren en ervaren barrières met potentiële aanpak

Het verdient aanbeveling een dedicated team te vormen van zorgverleners die de voorlichting geven.

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. Ismail SY, Luchtenburg AE, Timman R, Zuidema WC, Boonstra C, Weimar W, et al. Home-based family intervention increases knowledge, communication and living donation rates: a randomized controlled trial. Am J Transplant. 2014;14(8):1862-9.
2. Website www.nieren.nl