



bij nierfunctievervangende behandeling

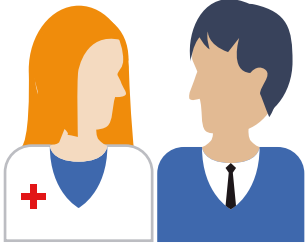
Inhoud

1. Inleiding	2
2. Samen beslissen	4
Waarom Samen beslissen?	4
Hoe beslist u samen?	4
3. De 3 Goede Vragen	8
Wat zijn de 3 Goede Vragen?	8
Hoe zet u de 3 Goede Vragen in?	8
4. Consultkaarten	10
Wat zijn Consultkaarten?	10
Hoe zet u de Consultkaarten in?	10
5. De Nierwijzer	12
Wat is de Nierwijzer?	12
Hoe zet u de Nierwijzer in?	12
6. Nieren.nl	14
Wat is Nieren.nl	14
Hoe zet u Nieren.nl in?	14
7. Overige middelen	15
Special over Samen beslissen voor nierpatiënten	15
Verwijzing naar patiëntenvereniging	15
Workshop voor zorgverleners	15
Tot slot: afspraken binnen het team	15
Colofon	16

1. Inleiding

Samen beslissen is belangrijk voor patiënten en zeker voor nierpatiënten waar het de ingrijpende keuze voor een nierfunctievervangende behandeling betreft. Samen beslissen is dan ook opgenomen in diverse nefrologische richtlijnen. In de afgelopen jaren zijn op landelijk niveau verschillende hulpmiddelen ontwikkeld om het Samen beslissen te ondersteunen. Belangrijk is dat deze hulpmiddelen vanuit patiëntenperspectief zijn opgesteld. Uit de inventarisatie van de Nierpatiënten Vereniging Nederland in *Het gebruik van keuzehulpen; motieven, kansen en drempels bij zorgverleners* (2018) bleek dat deze middelen nog niet erg bekend zijn onder zorgverleners. En dat zij behoefte hebben aan een handreiking om deze hulpmiddelen toe te kunnen passen in de praktijk, waarbij de relatie met Samen beslissen helder wordt. Onderzoek in het DOMESTICO project heeft deze behoefte bevestigd. Hierbij vindt u deze handreiking. De handreiking is ook binnen DOMESTICO vertaald in een interactieve workshop voor zorgverleners. Mocht een zorgorganisatie behoefte hebben aan deze workshop, dan kan contact worden opgenomen met de NVN via secretariaat@nvn.nl.

SAMEN BESLISSSEN



bij nierfunctievervangende behandeling

EEN PRAKTISCHE HANDREIKING VOOR ZORGVERLENERS



De NVN is een actieve vereniging van en voor mensen met chronische nierschade, hun naasten en nierdonoren. Met 7.000 leden is de NVN een sterke, representatieve vertegenwoordiger van de belangen van mensen met een nieraandoening. De missie van de NVN is: Nierpatiënten helpen bij het behouden en/of verbeteren van hun kwaliteit van leven en zorg.



De “**D**utch **n**Octurnal and **h**o**ME** dialysis **S**tudy **T**o **I**mprove **C**linical **O**utcomes” (DOMESTICO) is een landelijk initiatief dat met steun van alle betrokken partijen (Nefrovisie, NFN, NIV, NVN, Nierstichting, V&VN, industrie, zorgverzekeraars) thuisdialyse in Nederland weer op de kaart wil zetten door inzicht te geven in de effecten van thuisdialyse op kwaliteit van leven en klinische uitkomsten in relatie tot de kosten.

2. Samen beslissen

Waarom Samen beslissen?

Shared Decision Making (SDM) is door Nederlandse zorgverleners vertaald als gedeelde besluitvorming. Dit wordt door patiënten Samen beslissen genoemd. In de richtlijn *Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet* (2016) wordt op basis van wetenschappelijk onderzoek aanbevolen om als zorgverlener Samen beslissen toe te passen bij de keuze voor een nierfunctievervangende behandeling.

Wanneer Samen beslissen op een goede manier wordt uitgevoerd:

- Hebben patiënten meer kennis van de verschillende behandelvormen;
- Zijn zij beter in staat om een keuze te maken;
- Zijn zij over het algemeen meer tevreden over het besluitvormingsproces;
- Kost het besluitvormingsproces nauwelijks meer tijd.

Ook is het voorstelbaar dat door samen te beslissen er meer draagvlak is voor de gemaakte keuze bij de patiënt. Tenslotte heeft de patiënt ook recht op Samen beslissen; het gaat immers om een belangrijke keuze in zijn/haar leven.

Hoe beslist u samen?

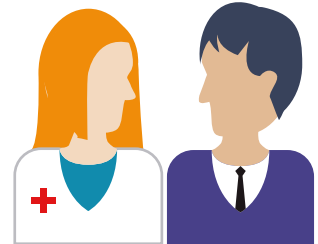
In de richtlijn *Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet* (2016) staat aanbevolen om bij Samen beslissen de fasen of gesprekken van Elwyn (2012) te volgen.

Kort gezegd bestaat het model van Elwyn (2012) uit 3 fasen/gesprekken waarin de zorgverlener een aantal stappen volgt. Zie de infographic hiernaast.

Uit: Richtlijn Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet (2016)

1. Keuzegesprek

Leg uit dat er een keuzemogelijkheid is en dat zorgverleners de patiënt daarin kunnen **begeleiden**.



2. Optiegesprek

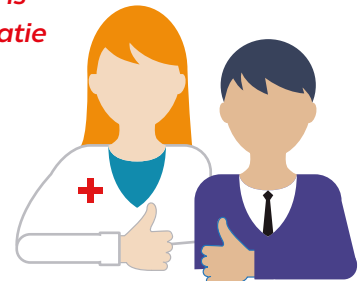
Bespreek alle **behandelmogelijkheden met voor- en nadelen en eventueel contra-indicaties**.

Geef daarbij ook aan dat het belangrijk is dat de keuze haalbaar en inpasbaar is **in het dagelijks leven**.



3. Besluitvormingsgesprek:

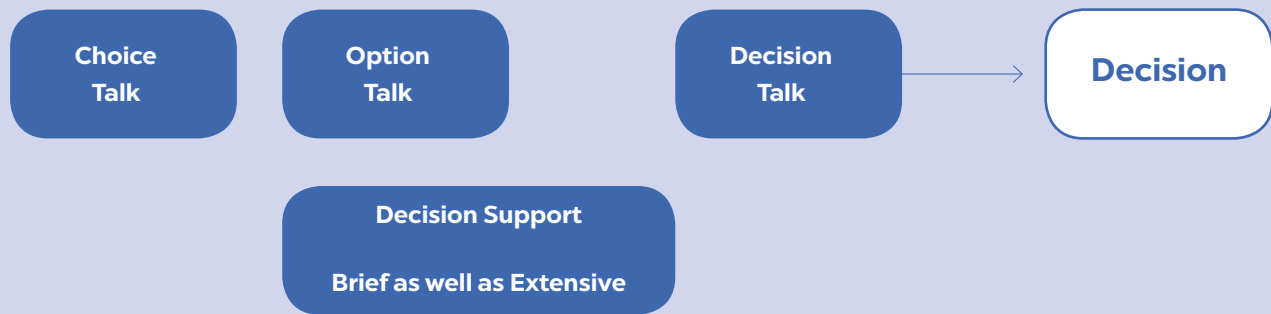
Ga na wat het **meest belangrijk** is voor de patiënt. Ga na of er **behoefte is aan meer informatie** om tot een goed besluit te komen. Geef aan dat een **besluit herzien kan worden**.



DELIBERATION

Initial Preferences

Informed Preferences



Model van Elwyn (2012)

Wanneer er geen sprake is van acuut nierfalen, is er bij de keuze voor een nierfunctievervangende behandeling sprake van een langere periode van besluitvorming. Vaak met verschillende gesprekken met verschillende zorgverleners. Hierin komen de bovengenoemde fasen herhaald voor. Belangrijk is daarbij dat er een expliciet besluitvormingsgesprek is. Bij voorkeur wordt dit door de nefroloog gevoerd.

In de richtlijn *Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet* (2016) wordt ook aanbevolen keuze-instrumenten of keuzehulp te gebruiken in het besluitvormingsproces:

- Maak ter ondersteuning van gedeelde besluitvorming bijvoorbeeld gebruik van de Question Prompt Sheet

3 Goede Vragen voor nierziekte van de Patiëntenfederatie Nederland en de Federatie Medisch Specialisten.

- Maak in de fase van het optiegesprek bijvoorbeeld gebruik van de Consultkaarten die bij deze richtlijn zijn ontwikkeld;
- Verwijs voor de fase tussen het optiegesprek en het besluitvormingsgesprek bijvoorbeeld naar de Nierwijzer.

Uit: Richtlijn Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet (2016)

Een eenvoudig overzicht van de fasen van Elwyn (2012) en de verschillende hulpmiddelen daarbij staat in de infographic op pagina 7.

Voorbeelden van zinnen per gesprek:



1. Keuzegesprek

‘Er zijn medisch gezien meerdere mogelijkheden om te behandelen. Samen maken we een keuze.’

‘Wat de beste keuze is, verschilt per persoon. We onderzoeken samen wat het beste bij u past.’

‘Geen enkele keuze is goed of fout, het gaat erom dat u achter de keuze kunt staan.’

2. Optiegesprek

‘Ik leg u uit welke mogelijkheden er zijn. Ik vertel u ook wat de voor- en nadelen zijn.’

‘We kiezen later. Maar wat is uw eerste reactie?’

‘De beste keuze hangt ook af van wat voor u belangrijk is in uw leven:

- Wat is voor u belangrijk in uw leven? En wat is heel belangrijk?
- Waar maakt u zich zorgen over?
- Welke wensen heeft u voor de toekomst?’



3. Besluitvormingsgesprek

‘Welke behandeling heeft uw voorkeur? En waarom?’

‘Als ik u goed heb begrepen, lijkt X uw voorkeur te hebben. Klopt dat?’

‘U kunt altijd op deze keuze terugkomen.’

Algemeen

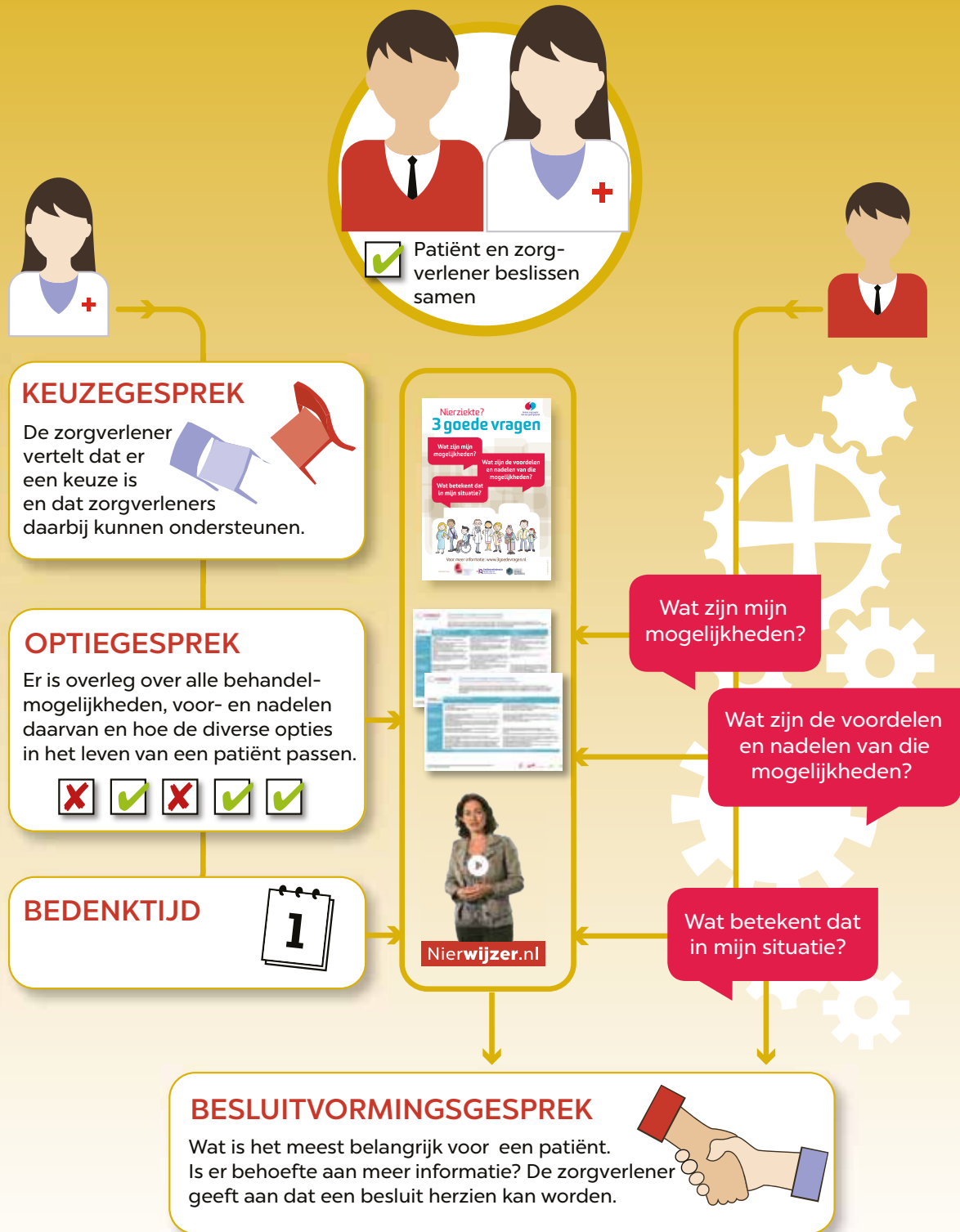
‘Kunt u in uw eigen woorden vertellen wat u net gehoord heeft?’

Dan weet ik of ik het goed uitgelegd heb en of ik niets vergeten ben.’

Meer voorbeelden van goede gespreksvoering bij Samen beslissen zijn te vinden in de e-learnings:

- *Samen beslissen voor en door zorgverleners; Betere zorg begint met een goed gesprek* van het AMC: <https://deelnkunde.nl/tools/e-learnings/>
- *Samen beslissen met kankerpatiënten* van het NFK in samenwerking met het LUMC: <https://elearning.nfk.nl/courses>

SAMEN BESLISSEN



3. De 3 Goede Vragen

Wat zijn de 3 Goede Vragen?

Zoals in de infographic op de vorige pagina zichtbaar is, volgen de 3 Goede Vragen de fasen van Elwyn (2012). Zij zijn dus een aanvulling vanuit patiëntenperspectief.

De 3 Goede Vragen zijn:

- Wat zijn mijn mogelijkheden?
- Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?
- Wat betekent dat in mijn situatie?

De Nederlandse versie van de 3 Goede Vragen is ontwikkeld en getest door de Patiëntenfederatie Nederland (PFN) en het RadboudUMC. Resultaten van dit onderzoek zijn:

- Patiënten voelen zich uitgenodigd om mee te praten over het te nemen besluit;
- Patiënten voelen zich serieus genomen;
- De consultduur verandert niet, maar het gesprek krijgt wel meer structuur.

Regionale nierpatiëntenvereniging Diavaria en het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) maakten in afstemming met de PFN een speciale versie voor nierziekten. De vragen zijn daarbij gelijk gebleven, maar de voorbeelden en afbeeldingen zijn aangepast.

Hoe zet u de 3 Goede Vragen in?

De 3 Goede Vragen werken het beste wanneer de patiënt deze al heeft ontvangen vóór het gesprek met de zorgverlener. Bijvoorbeeld door een flyer bij de uitnodiging voor het polibezzoek te voegen. Daarnaast is het goed de informatie te herhalen in de wachtkamer via posters en/of een filmpje op een beeldscherm. Op de balie kan er aandacht aan worden besteed via bijvoorbeeld ansichtkaarten. En in de spreekkamer van de zorgverlener kan de poster terugkomen en kunnen 3goedevragen-visitekaartjes uitgedeeld worden. Enkele van deze materialen zijn ook vertaald in het Engels, Arabisch en Turks (hoewel niet specifiek voor nierziekten).

Alle materialen zijn via de site van www.3goedevragen.nl te downloaden, zodat een afdeling deze zelf kan printen of laten drukken. Let er daarbij op dat er specifieke versies zijn voor nierziekten!

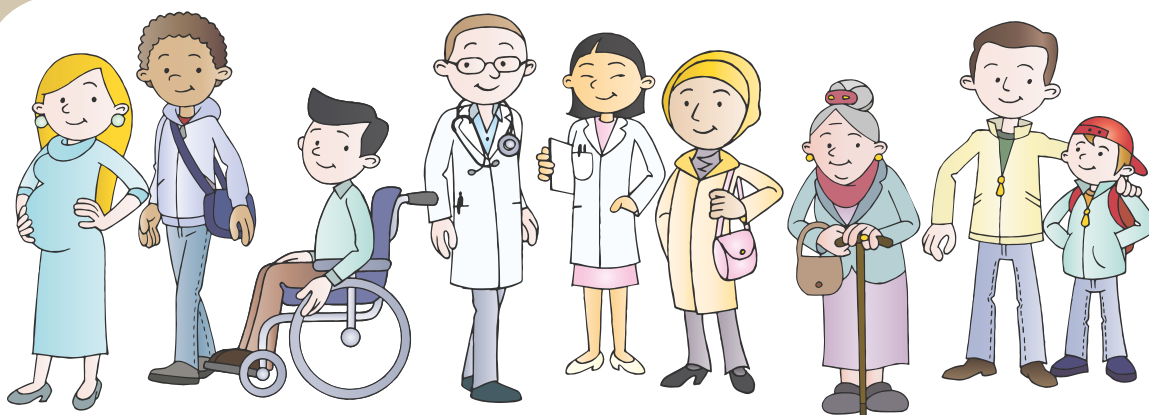
Kijk voor meer tips voor patiënten over het voorbereiden van het gesprek met de zorgverlener op Nieren.nl.



Wat zijn mijn mogelijkheden?

Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?

Wat betekent dat in mijn situatie?



4. Consultkaarten

Wat zijn Consultkaarten?

De Consultkaarten zijn gebaseerd op het principe van de *option grids* van Elwyn. Option Grids zijn korte, eenvoudig leesbare overzichten waarmee patiënten en zorgverleners zorgopties kunnen vergelijken. De Patiëntenfederatie Nederland heeft het principe vertaald voor Nederland en is verantwoordelijk voor standaardisering van de werkwijze en de opmaak (zie ook www.consultkaarten.nl).

De Consultkaarten voor nierfalen zijn ontwikkeld door de Nederlandse Federatie voor Nefrologie (NFN) in samenwerking met de NVN. Om deze kaarten te maken zijn focusgroepen gehouden met diverse nierpatiënten. Daarbij werd gevraagd wat zij de meest belangrijke informatie vonden om een keuze te kunnen maken voor een nierfunctievervangende behandeling. Vervolgens is aan patiënten gevraagd een prioritering aan te geven in die informatie. Daarna is de meest belangrijke informatie vertaald naar vragen en antwoorden in eenvoudig taalgebruik. De vragen staan in de rijen en per behandelvorm is een eenvoudig antwoord geformuleerd.

Er zijn twee Consultkaarten; *nierfunctievervangende of conservatieve behandeling* en *nierfunctievervangende behandeling*. Alle negen behandelvormen staan in deze Consultkaarten genoemd. Ze worden samengevat onder vier globale behandelopties:

1. Conservatieve behandeling;
2. Buikspoeling overdag en 's nachts;
3. Hemodialyse overdag en 's nachts, thuis en in het centrum;
4. Nierdonatie met levende en postmortale donor.

Hoe zet u de Consultkaarten in?

De Consultkaarten worden gebruikt in het optiegesprek, nadat de patiënt is verteld dat er een keuzemogelijkheid is en dat de zorgverleners de patiënt daarin kunnen begeleiden (keuzegesprek). Bij voorkeur gebruikt de nefroloog de Consultkaarten in het eerste gesprek met de patiënt op de nierfalenpolikliniek. De andere zorgverleners kunnen dan op de kaarten terugkomen in de vervolgesprekken.

De Consultkaarten zijn in het eerste gesprek als volgt te gebruiken:

- Leg uit wat de vier globale behandelopties inhouden;
- Vraag aan de patiënt:
 - Of hij/zij al een voorkeur heeft en waarom?
 - Wat belangrijk is in zijn/haar leven, wat hij/zij graag wil kunnen blijven doen?
- Toon de kaart *nierfunctievervangende of conservatieve behandeling* en vraag of de patiënt dit wil overwegen. Bespreek dit als de patiënt dit wenst;
- Toon de kaart *nierfunctievervangende behandeling*
 - Geef aan welke opties medisch gezien niet mogelijk zijn en waarom niet. Streep opties die niet mogelijk zijn door op de kaart;
 - Vertel eventueel enkele medische voor- en nadelen van de voorkeursoptie en de andere mogelijke behandelingen. Leg uit dat deze voor- en nadelen uitgebreid aan de orde komen in het vervolgtraject;
- Leg het vervolgtraject uit;
- Geef beide Consultkaarten mee aan patiënt;
- Geef de folder mee van de Nierwijzer en vertel dat de patiënt hier ervaringen van patiënten kan vinden;
- Geef aan dat vragen over Consultkaarten, Nierwijzer etc. in een volgend gesprek besproken kunnen worden.

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	DONORNIER (TRANSPLANTATIE)
	- Handmatig (Overdag) - Met een machine ('s Nachts)	- Overdag - In een centrum - 's Nachts - Thuis	- Levende donor - Overleden donor
Wat houdt de behandeling in?	- U krijgt een operatie. Daarbij wordt een flexibel slangetje in uw buik geplaatst. - Via het slangetje kan vloeistof in uw buikholte 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.	- 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.	- 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 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 donornier afstoot.
Hoeveel tijd kost de behandeling	- Handmatig vloeistof wisselen wordt meestal 4x per dag gedaan. Een keer wisselen duurt ongeveer 30 minuten. - Met een machine vloeistof wisselen wordt elke nacht gedaan, terwijl u slaapt, minimaal 8 - 9 uur.	- Overdag wordt hemodialyse meestal 3x per week gedaan. Een keer duurt ongeveer 4 uur. 's Nachts wordt hemodialyse meestal 3 of 4x per week gedaan. Een keer duurt ongeveer 7 of 8 uur. In de thuis situatie wordt meestal vaker gedialyseerd. - Hoe vaak en hoe lang de behandeling precies nodig is, hangt af van uw specifieke situatie.	U moet gemiddeld 3,5 jaar wachten op een nier van een overleden donor.
Wanneer kan de behandeling niet worden gedaan?	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.	Heeft u ernstige hartproblemen? Dan is hemodialyse misschien minder geschikt voor u. Buikspoeling kan dan beter zijn, omdat deze behandeling minder zwaar is.	- U kunt geen donornier krijgen als uw lichaam niet sterk genoeg is, als u kanker heeft of pas heeft gehad of als uw nierziekte de nieuwe nier kan beschadigen. - Als u al eerder een donornier heeft gehad, hoeft dat geen reden te zijn om niet nog een keer een donornier te kunnen krijgen.
Hoe lang kan de	Vaak kan buikspoeling een aantal jaren doorgaan. Hoeveel jaar	- Vaak kan hemodialyse vele jaren doorgaan, maar dit hangt af van	- 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.

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 u en uw arts helpen om de keuze tussen een nierfunctievervangende behandeling en conservatieve behandeling te bespreken. Wilt u de verschillende vormen van nierfunctievervangende behandeling met uw arts bespreken? Hiervoor kunt u gebruik maken van de Consultkaart "mogelijkheden voor een nierfunctievervangende behandeling".

BEHANDEL-MOGELIJKHEDEN	NIERFUNCTIEVERVANGENDE BEHANDELING	CONSERVATIEVE BEHANDELING
Wat houdt de behandeling in?	- U wordt behandeld met hemodialyse, buikspoeling of met een donornier, als u daarvoor in aanmerking komt. - De behandeling vervangt voor een groot deel de functie van uw eigen nieren. - Daarnaast blijft u medicijnen gebruiken.	- U ziet af van hemodialyse, buikspoeling of een donornier. - U gaat door met medicijnen die u gebruikt en uw eventuele dieet. - Het doel van deze behandeling is om uw algehele conditie zo lang mogelijk zo goed mogelijk te houden en uw klachten zoveel mogelijk te beperken.
Wat betekent deze behandeling voor mijn kwaliteit van leven?	- 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 kiest. - 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 donornier).	- Op korte termijn verandert er waarschijnlijk niet zoveel aan uw manier van leven. - Uw algehele conditie zal wel steeds slechter worden. Dit komt onder andere doordat uw nieren steeds minder goed gaan werken. - In de laatste maanden van uw leven wordt de behandeling gericht op het verlichten van pijn en/of het voorkomen van bijkomende problemen.
Wie is betrokken bij de behandeling?	- 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.	- Een nefroloog en andere zorgverleners in het ziekenhuis houden u onder controle. - Uw huisarts kan de behandeling overnemen. U kunt dit overleggen met uw huisarts en de nefroloog. - U en uw arts nemen samen beslissingen. U kunt uw naasten hierbij betrekken, als u dat wilt.
Hoe lang kan de behandeling doorgaan?	- 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.	- De behandeling gaat door zo lang u en uw arts het zinvol vinden en u zich daar prettig bij voelt. Dit kan jaren duren, maar kan ook korter zijn. Om een indruk te geven: gemiddeld leven mensen van 80 jaar of ouder die veel extra ziektes hebben nog 1,4 jaar. - Hoe lang de behandeling door kan gaan, hangt af van hoe snel uw nieren slechter worden. Ook speelt aanwezigheid van andere ziektes een rol. - Het kan zijn dat u van mening verandert. Wilt u later toch een nierfunctievervangende behandeling, bespreek dit dan met uw nefroloog.

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

De Consultkaarten zijn via de site www.consultkaarten.nl te downloaden, zodat een afdeling deze zelf kan printen. Omdat het lettertype vooralsnog klein is, luidt het advies deze in A3 uit te printen voor mensen die minder goed kunnen zien.

5. De Nierwijzer

Wat is de Nierwijzer?

De Nierwijzer is een website met filmfragmenten van ruim 40 nierpatiënten van alle leeftijden. Ze wonen verspreid over Nederland. Ze hebben ervaring met verschillende nierfunctievervangende behandelvormen en vertellen wat dat betekent voor hun dagelijks leven. Alle negen vormen komen aan bod, inclusief conservatieve behandeling. De Nierwijzer is een aanvulling op het gesprek met de zorgverleners. Het komt er niet voor in de plaats. Het brengt de patiënt op gedachten en ideeën over wat belangrijk is in zijn/haar leven en die hij/zij met de zorgverleners kan bespreken.

De Nierwijzer is gemaakt met een klankbordgroep van nierpatiënten, in samenwerking met verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, nefrologen en verzekeraars. Belangrijk om te weten is dat de Nierwijzer openbaar toegankelijk is. Alleen voor extra mogelijkheden zoals het opslaan van filmpjes en het toevoegen van eigen opmerkingen, moet een gebruiker zich registreren. Daarvoor hoeft een gebruiker géén lid te zijn van de NVN.

Hoe zet u de Nierwijzer in?

Als de patiënt de Consultkaarten ontvangt, kan ook direct op de Nierwijzer worden gewezen. Bijvoorbeeld door de folder van de Nierwijzer te overhandigen. Vraag daarbij na of de patiënt thuis toegang heeft tot internet, en eventueel samen met een naaste kan kijken. In de Nierwijzer zelf zit de mogelijkheid om stapsgewijs de verschillende onderdelen te doorlopen. Eventueel kan een zorgverlener overwegen om samen met de patiënt enkele filmpjes te bekijken.

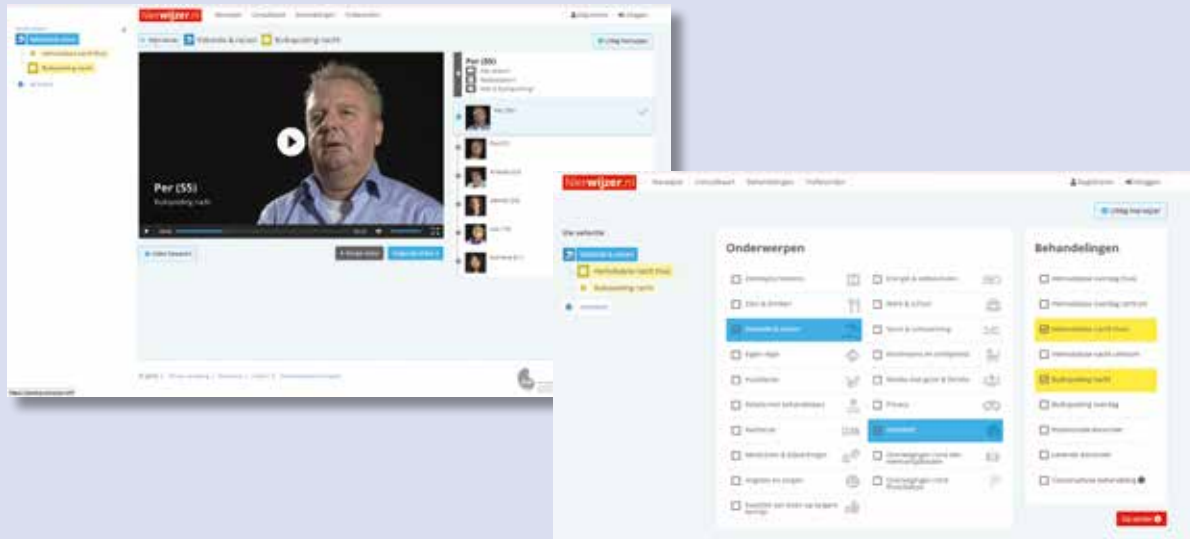
Het is in ieder geval aan te bevelen de volgende zaken te bespreken:

- Heeft de patiënt toegang tot internet? Eventueel samen met een naaste?
- De patiënt kan de Nierwijzer altijd bekijken, ook zonder zich te registreren;
- Omdat er meer dan 800 filmpjes in de Nierwijzer zitten, is aanmelden en registratie wel handig. Zo onthoudt het programma waar de patiënt is gebleven en kan de patiënt ook filmpjes opslaan en later nog eens terugkijken. Ook kan de patiënt dan vragen en ideeën noteren die hij/zij later kan uitprinten of mailen naar de zorgverlener;
- In de Nierwijzer zit een stapsgewijze ondersteuning;
- In de folder van de Nierwijzer staat meer achtergrondinformatie;
- In een volgend gesprek wordt teruggekomen op vragen of ideeën naar aanleiding van de Nierwijzer of andere informatie.

www.nierwijzer.nl is vrij toegankelijk. Via de NVN-website is de folder over de Nierwijzer gratis te bestellen.



Er staan meer dan 800 filmpjes op Nierwijzer.nl



Het fundament voor Consultkaarten en Nierwijzer

Voordat de Nederlandse keuzehulpen zijn ontwikkeld, hebben de Nierstichting en de NVN een internationale inventarisatie laten uitvoeren door het CBO; *Inventarisatie keuze-instrumenten nierfunctievervangende behandeling* (2014). Daarbij werden 13 goede voorbeelden van keuzehulpen gevonden, maar de effectiviteit van geen van deze instrumenten was aangetoond. Het CBO adviseerde een instrument of instrumenten te ontwikkelen die alle nierfunctievervangende behandelingen omvatten en

die zowel medische informatie als waarde-oriëntatie combineerden. Ook filmfragmenten van echte patiënten en aandacht voor implementatie werden daarbij aanbevolen. Hierna zijn de Consultkaarten en de Nierwijzer ontwikkeld. Deze instrumenten voldoen aan de *Leidraad keuzehulp bij richtlijnen* (2018) die is opgesteld door de Patiëntenfederatie Nederland in samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap, de Federatie Medische Specialisten en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland.

6. Nieren.nl

Wat is Nieren.nl

Op Nieren.nl staat betrouwbare informatie over nier-aandoeningen, de behandeling en leven met nierschade. Minimaal twee zorgprofessionals controleren de informatie en ook ervaringsdeskundigen lezen mee. Verder kunnen patiënten elkaar ontmoeten in een veilige omgeving. Nieren.nl is een initiatief van de Nierstichting en de Nierpatiënten Vereniging Nederland.

Over Samen beslissen en de keuze voor een nierfunctie-ervangende behandeling is veel informatie te vinden. Zo staat er in de bibliotheek onder het thema *Wat is de beste behandeling voor mij* informatie over:

- Samen beslissen over uw behandeling;
- Tips voor een goed gesprek met de zorgverleners;

- Behandeling bij nierfalen: een keuze maken;
- Keuzehulp behandelingswijze nierfalen.

Ook zijn er aparte dossiers te vinden met uitleg over niertransplantatie, dialyse en conservatieve behandeling. Over deze thema's zijn ook gesprekken te vinden.

Hoe zet u Nieren.nl in?

Naast de informatie die een organisatie zelf verstrekt, kunnen patiënten gewezen worden op het bestaan van Nieren.nl. Bijvoorbeeld door een poster in de wachtkamer, nieren.nl-visitekaartjes of een folder van Nieren.nl mee te geven. Ook kunnen artikelen geprint en meegegeven worden. Een gratis pakket met informatiematerialen kan worden besteld via info@nieren.nl.



7. Overige middelen

Special over Samen beslissen voor nierpatiënten



Ook voor nierpatiënten zelf heeft de NVN een toelichting gemaakt op wat Samen beslissen is en de hulpmiddelen daarbij. In de special *Samen beslissen over nierbehandeling* worden daarbij verschillende ervaringen van nierpatiënten getoond. Deze special is bedoeld als informatie

voor in de wachtkamer. De special is gratis te bestellen via de *NVN-website*.

Verwijzing naar patiëntenvereniging

Nierpatiënten voelen zich vaak alleen staan met hun chronische aandoening. Totdat zij merken dat anderen



dezelfde ervaringen, gevoelens en vragen hebben. Het delen daarvan lucht op, verheldert, biedt troost én mogelijkheden om beter om te gaan met een nierziekte. Ervaringen van patiënten zijn de basis voor het werk van nierpatiëntenverenigingen. De NVN werkt daarbij

landelijk. Verspreid over Nederland zijn er daarnaast 28 zelfstandige regionale nierpatiëntenverenigingen, waarin de patiënten van een ziekenhuis of dialysecentrum zich hebben verenigd. De NVN werkt met de meeste van hen nauw samen. Informatie over de nierpatiëntenverenigingen staat in de folder *Regionaal en landelijk de handen ineen*. Deze folder is gratis te bestellen via de *NVN-website*.

Workshop voor zorgverleners

Alle voorgaande informatie is ook uiteengezet in een workshop van 2 uur voor zorgverleners. Deze is opgezet door DOMESTICO in samenwerking met de NVN. Op interactieve wijze en aan de hand van voorbeelden uit de praktijk wordt de informatie snel en functioneel overgebracht. Meer informatie over deze workshop kan verkregen worden via secretariaat@nvn.nl van de NVN.

Tot slot: afspraken binnen het team

In deze handreiking staan adviezen voor de uitvoer van Samen beslissen in de praktijk en het gebruik van ontwikkelde hulpmiddelen daarbij. Het is belangrijk om met het eigen team na te gaan hoe deze middelen in het eigen zorgproces kunnen worden opgenomen. Belangrijk is dat daarbij wordt voldaan aan de stappen van Elwyn. Leg deze werkwijze vervolgens ook met elkaar vast en evalueer deze regelmatig. Alleen dan kan Samen beslissen goed in het zorgproces worden geïmplementeerd.



Colofon

Hoofredactie Drs. Karen Prantl, NVN **Met medewerking van** Drs. Hans Bart, NVN;
Drs. Anita van Eck van der Sluijs, DOMESTICO; Aase Riemann, DOMESTICO

Met dank aan Verpleegkundigen en nefrologen uit diverse ziekenhuizen die hebben meegelezen met deze handreiking. Deze handreiking werd gefinancierd uit de kwaliteitsgelden Patiënten Consumenten (SKPC) binnen het programma KIDZ.

VORMGEVING: BEELDINZICHT

