

Inventarisatie Samen beslissen NVN

2022



Samenvatting inventarisatie; mogelijke doelgroepen en onderwerpen.

Algemeen advies

Pak als NVN de rol van verbinder en spin in het web (tov de stakeholders binnen de nefrologie), werk daarbij nauw samen met de Nierstichting; blijf koploper (tov andere patiëntenorganisaties). Zoek verbinding met landelijke partijen. Erken en benoem/agendeer welke verantwoordelijkheden de verschillende partijen hebben. De NVN vertegenwoordigt daarbij de stem van de patiënt

Mogelijke doelgroepen: <ul style="list-style-type: none">- Beperkte gezondheidsvaardigheden- Niet-nederlandse afkomst/cultuur- Naasten/mantelzorgers- Ouderen- Net afgestudeerden- Mensen met multimorbiditeit- Ouders en kinderen- <i>Geen specifieke keuze (alternatief)</i>
Mogelijke onderwerpen: <ul style="list-style-type: none">- <i>Nierfunctievervangende behandeling (doorgaan met huidige onderwerp)</i>- Medicatie- Realistische verwachtingen tav transplantatie- Leefstijl- Kiezen voor vaattoegang- Kiezen voor transplantatiecentrum- Kiezen op basis van uitkomsten

Samenvatting inventarisatie: mogelijke routes (veranderpaden) en activiteiten.

Zorgverleners beschikken over de juiste attitude, kennis en vaardigheden voor verschillende doelgroepen

- Stimuleer alle zorgverleners in Samen beslissen, niet alleen nefrologen
- Ga na welke problemen teams ervaren en werk vandaar uit aan oplossingen
- Stimuleer rol en het ontwikkelen van vaardigheden van zorgverleners
 - Maak duidelijk dat er een keuze is
 - Besteed meer aandacht aan wat er belangrijk is in het leven van de patiënt
 - 'preference talk' en 'decision talk', verken wat er nodig is voor de groep achter de kartrekkers
 - Geef informatie mee aan de patiënt
- Maak zorgverleners bewust van het belang van PROMs
- Voorkom dat Samen beslissen een afvinkcultuur wordt

Patiënten en eventueel hun naasten beschikken over de juiste kennis en vaardigheden en ervaren ruimte om Samen te beslissen

- Werk aan empowerment voor nierpatiënten
- Kijk diversiteit van nierpatiënten na en ga na of je op al deze segmenten weet wat er speelt
- Blijf inzetten op patiëntenparticipatie bij het kwaliteitsinstrumentarium
- Goede bemensing, nauwe banden en verstevig de professionaliteit van RNV's

Passende hulpmiddelen zijn beschikbaar voor de belangrijkste onderwerpen en verschillende doelgroepen:

- Bundel hulpmiddelen (Nieren.nl is daarvoor een logische plek)
- Zorg dat keuzehulpen gebruikt kunnen worden
- Ga na welke hulpmiddelen eventueel vertaald kunnen worden en in welke taal/op welke manier
- Werk aan hulpmiddel voor *preference* talk
- Blijf inzetten op (online) ervaringsdeskundigheid bij Samen beslissen
- Stimuleer gebruik van Nierfalen Keuzehulp
- Stimuleer ontwikkeling en gebruik van dashboards
- Onderzoek nut van Dialysevergelijker
- Actualiseer oudere hulpmiddelen

Samen beslissen is geborgd

- Zet je in voor financiering en ICT ondersteuning van hulpmiddelen en uitkomst informatie
- Zet je in voor beloning voor extra werk voor Samen beslissen



Aanleiding.

De Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) ambieert dat Samen beslissen in 100% van de besluitvormingsgesprekken tussen nierpatiënten en hun zorgverleners plaatsvindt.

De NVN heeft in de afgelopen jaren veel gedaan om dat streven te behalen en Samen Beslissen te bevorderen, zoals:

- Vastleggen van Samen beslissen in de richtlijn Nierfunctievervangende behandeling (2016) en in de richtlijn Chronische nierschade (2018)
- Mede ontwikkelen van 3 goede vragen
- (Mede) ontwikkelen van keuze ondersteunende instrumenten zoals de Nierwijzer, Nierfalen keuzehulp, keuzekaarten en keuzekaarten in beeld
- Ondersteunende informatie op Nieren.nl
- Geven van workshops aan zorgverleners, regionale nierpatiëntenverenigingen en nierpatiënten

Bekend is dat Samen beslissen nog niet het nieuwe normaal is binnen de zorg*; Reden om een inventarisatie uit te voeren naar Samen beslissen en de bestaande hulpmiddelen en na te gaan hoe we nog de meeste impact kunnen bereiken.

* [Kantar Public. Campagne Samen Beslissen in de zorg](#) 2022; E. Driever et al. [J Gen Intern Med](#) 2022



Methoden & respons.

1. Vragenlijst onder nierpatiënten via NP-online: Samen beslissen en hulpmiddelen (d.d. 7 oktober t/m 23 oktober 2022)

- 249 nierpatiënten verzoek ontvangen
- 79 mensen vragenlijst gestart
- 36 mensen vulden vragen over Samen beslissen in (hadden afgelopen 2 jaar een belangrijk gesprek over een keuze)
- 13 mensen vulden vragen over hulpmiddelen bij keuze voor nierfunctievervangende behandeling in

2. Vragenlijst nierfalenpoliklinieken via direct mail: hulpmiddelen (d.d. 18 november t/m 11 december 2022)

- 52 nierfalenpoliklinieken aangeschreven.
- 37 nierfalenpoliklinieken vragenlijst ingevuld - respons 71%

Methoden & respons.

3. Aanvullende cijfers over de bestaande hulpmiddelen voor zover beschikbaar

- Bijvoorbeeld downloads, bezoekerscijfers, gebruikersanalyses

4. Interviews Stakeholders

- Met 14 organisaties online interview:
Regionale nierpatiëntenvereniging Hollands Noorden; Regionale nierpatiëntenvereniging Midden Nederland; Patiëntenfederatie Nederland, Nederlandse Federatie voor Nefrologie, V&VN Dialyse & Nefrologie, Vereniging Maatschappelijk Werk Nefrologie, Diëtisten Nierziekten Nederland, Landelijk Overleg Nier Transplantatie, DOMESTICO, Nefrovisie, Nierstichting, Zorgverzekeraars Nederland en Universiteit van Maastricht.
- Kwalitatieve analyse d.m.v. open, axiale, selectieve codering

Aan de interviews met stakeholders heeft de NVN aandachtspunten toegevoegd die vanuit patiëntenperspectief belangrijk zijn.

1a. Resultaten vragenlijst nierpatiënten.

		n (%)
afgelopen 3 jaar gesproken met een zorgverlener over een nieuwe of volgende stap in je behandeling?	ja	36
geslacht	Man	15 (42%)
	Vrouw	21 (58%)
leeftijd	Gemiddeld	60 jaar
	Min	24 jaar
	Max	78 jaar
Opleidingsniveau	vmbo, havo, vwo-onderbouw, mbo 1	5 (14%)
	havo, vwo, mbo	8 (22%)
	hbo-bachelor, wo-bachelor	15 (42%)
	hbo-master, wo-master, doctor	8 (22%)
type behandeling	Donornier	24 (67%)
	hemodialyse	6 (17%)
	alleen medicijnen en/of leefstijl	6 (17%)
	conservatieve behandeling	0 (%)
SB gesprek met welke zorgverlener	nefroloog	33 (92%)
	Bijna allemaal	2 (6%)
	Maatschappelijk werker	1 (2%)
Onderwerp van gesprek	Mogelijke behandelingen	23 (64%)
	Medisch onderzoek	4 (11%)
	Anders	6 (17%)
	Stoppen met de behandeling	2 (6%)
	Doorverwijzing	1 (3%)

1a. Resultaten vragenlijst nierpatiënten.

		n (%)
Deelnemer voelde ruimte om mee te denken met de zorgverlener	Ja	32 (89%)
	Nee	4 (11%)
Verteld dat je naaste kon meenemen?	Ja	26 (79%)
	Nee	7 (21%)
De zorgverlener heeft verteld dat 'Het belangrijk is om <u>samen</u> te kijken welke volgende stap het beste bij je past'	Ja	23 (72%)
	Nee	9 (21%)
Zorgverlener heeft zowel de voordelen als de nadelen van de verschillende opties uitgelegd	Ja	30 (88%)
	Nee	4 (11%)
Onderwerp 'wat is belangrijk in iemands leven' besproken (werk, gezin, vakantie, hobby's)	Ja	17 (50%)
	Een beetje	10 (29%)
	Nee	7 (21%)

1 b. Resultaten vragenlijst nierpatiënten.

		n (%)
Gevoel waardevolle bijdrage kunnen leveren aan de beslissing?	Ja	25 (71%)
	Een beetje	7 (20%)
	Nee	3 (9%)
Zelf iets anders kunnen doen om (nog) meer betrokken te zijn?	Ja	8 (23%)
	Nee	23 (77%)
Voldoende tijd	Ja, ruim voldoende	14 (40%)
	Ja, voldoende	18 (51%)
	Nee, te krap	1 (3%)
	Nee, veel te weinig tijd	2 (6%)
Aanvullende informatie meegekregen	Ja	17 (52%)
	Nee	16 (48%)
Aanvullende informatie zelf opgezocht	Ja	24 (69%)
	Nee	11 (31%)
Bekend met 3 Goede vragen	Ja	28 (80%)
	Nee	7 (20%)
Hebben de 3 goede vragen je nu geholpen bij de beslissing?	Ja	15 (56%)
	Nee	12 (44%)
Keuze gemaakt voor dialyse, transplantatie of conservatieve behandeling	Ja	13

1c. Conclusies vragenlijst nierpatiënten.

- Opvallend weinig mensen ervaren dat ze met een zorgverlener hebben gesproken over een nieuwe of volgende stap in hun behandeling in de afgelopen 3 jaar; dit maakt het aantal respondenten op de vragenlijst laag ten opzichte van het aantal mensen dat gestart is (36 t.o.v. 79).
- Relatief veel respondenten zijn hoger opgeleid (64%) en hebben een donornier (67%).
- De respondenten die wel zo'n gesprek hadden, spraken hierover meestal met de nefroloog (92%).
- De gesprekken gingen voornamelijk over mogelijke behandelingen (64%)

1c. Conclusies vragenlijst nierpatiënten.

Positief:

- De meeste respondenten ervaren in de gesprekken ruimte om mee te denken (89%).
- De meeste respondenten ervaren voldoende tijd tijdens de gesprekken (ruim voldoende tijd 40%, voldoende tijd 51%)
- De zorgverlener geeft relatief vaak evenwichtige informatie over de voor- en nadelen van een behandeling (88%)
- Een groot aantal respondenten kent de 3 Goede vragen (80%)

1c. Conclusies vragenlijst nierpatiënten.

Ruimte voor verbetering:

- 71% van de respondenten ervaart een waardevolle bijdrage aan de beslissing, 20% een beetje, 9% heeft dat helemaal niet ervaren.
- De zorgverlener...
 - Maakt duidelijk dat het belangrijk is om samen te kijken welke volgende stap het beste bij je past (72%)
 - Heeft 'wat is belangrijk in je leven' besproken (50% -> 29% *een beetje*)
 - Heeft verteld dat je een naaste kon meenemen (79%)
 - Heeft informatie meegegeven (52%)
- Ook 23% van de respondenten geeft aan zelf iets te kunnen doen om meer betrokken te zijn zoals: *goed voorbereiden (lezen, vragen noteren), meer vragen, aangeven als je het er niet mee eens bent.*
- Slechts 13 respondenten hadden een keuze gemaakt voor nierfunctievervangende behandeling, waardoor over deze hulpmiddelen geen resultaten weergegeven zijn.

2a. Resultaten vragenlijst nierfalenpoli's

Naam instrument	Start	Gebruik	Waarom wel gebruikt: meest genoemd	Waarom niet gebruikt: meest genoemd	Mogelijke verbeteringen: meest genoemd
Nieren.nl	2018	95%	Betrouwbare bron (9x). Duidelijk, begrijpelijk (8). Goede, relevante info (7). Ruime info op breed gebied (7). Wordt naar verwezen vanuit nierfalen keuzehulp (2x)	Willen dit wel gaan doen (1x).	Diverse losse suggesties
3 goede vragen (nierziekte)	2016	86%	Is de basis (3x). Helpt de patiënt mee te beslissen (3x). Helpt patiënt zich voor te bereiden (3x). Helpt patiënt kiezen (3x). Is breder toepasbaar (3x).	Omdat nierfalen keuzehulp gebruikt wordt (2x).	Meer rekening houden met laag geletterdheid: tekst versimpelen/andere bewoording, andere talen? (3x)
Keuzekaart in beeld	2021	78%	Duidelijk, kort, overzichtelijk (12x). Afbeeldingen ondersteunen de voorlichting goed (10x). Geschikt voor specifieke doelgroepen (7x).	Onbekend met hulpmiddel (2x). Gebruiken andere keuzehulp(-en) (2x).	Vertalen naar o.a. Engels, Arabisch (3x)
Nierwijzer.nl	2016	78%	Vanuit ervaringsdeskundigen zelf spreekt aan (7x). Voor patiënten en familie die digitaal vaardig zijn (4x). Voor verdere verdieping (4x). Belangrijk dat werking wordt gedemonstreerd (3x). Overzichtelijk, duidelijk (3x). Allerlei onderwerpen en levensfasen (3x)	Onbekend met hulpmiddel (2x).	Video's nalopen. Sommige nikszzeggend, actualiteit? (2x)
Keuzekaart	2016	65%	Een compact overzicht (7x). Duidelijk met objectieve info (4x). Meteen duidelijk wat wel/niet kan (2x).	Keuzekaart in beeld is beter (3x). Deze kaart teveel tekst, te kleine letters (2x). Wij gebruiken consultkaarten (2x). Gaan we nog naar kijken (2x).	Leesbaarheid verbeteren, minder tekst, grotere letters, bepaalde woorden highlighten (5x)
Online-ervaringsdeskundigen	2021	51%	Omdat het ervaringsdeskundigen zijn (2x). Praten met ervaringsdeskundigen geeft reëel beeld (2x). Voor sommige patiënten goede aanvulling (2x)	Onbekend met hulp[middel] (5x). Werken met eigen ervaringsdeskundigen (5x). Verwijzen niet specifiek, maar algemeen naar Nieren.nl (2x)	Ook meerdere talen vertegenwoordigen (o.a. Engels) (2x)
Nierfalen keuzehulp	2021	22% met licentie 0% zonder	Enthousiast over gebruik (3x). Meegedaan aan trial Santeon (3x).	Onbekend met hulpmiddel (7x). Gaan binnenkort starten (3x). Nog niet, zijn ons aan het oriënteren (3x). Er zijn teveel hulpmiddelen (2x). Licentie te duur (2x)	Niet geschikt voor niet digitaal vaardigen, anderstaligen (misschien andere talen?), mensen met minder gezondheidsvaardigheden (3x)
Dialyse vergelijker	2017	5%	We zijn positief (1x)	Onbekend met hulpmiddel (12x). Kun je wel kiezen? (2x).	-- (Geen suggesties)

2b. Vragenlijst nierfalenpoli's

Algemene vragen	
Wat moet de NVN vooral oppakken wat betreft hulpmiddelen?	In andere taal beschikbaar maken (bv. Engels, Arabisch) (6x). Bundel en integreer de informatie (4x). actueel houden van de hulpmiddelen (2x). Blijf ze onder de aandacht brengen (2x). Toegankelijkheid voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Letter keuzekaart groter maken. Kleine uitgave in boekvorm wat je kunt meegeven. Noem het mensen die te maken hebben met nierfalen (daarmee betrek je ook de naasten). Positieve gezondheid/seksualiteit/vermoeidheid meenemen in de middelen. Zo doorgaan.
Andere opmerkingen over de hulpmiddelen of Samen beslissen	Het gaat om doseren, zorg dat de patiënt het overzicht houdt (2x). Andere talen. Het blijkt vaak moeilijk aan te sluiten bij de patient (nivo en acceptatie van de ziekte). Een app ontwikkelen? Er is veel mooi materiaal beschikbaar. We zijn erg blij met het totaalpakket Nierwijzer, Nieren.nl en keuzekaarten. Prettig werken met de consultkaart. Hou ons op de hoogte. Workshop Samen beslissen 2 jaar geleden was waardevol als start. Goed dat jullie dit oppakken,

3. Conclusies vragenlijst nierfalenpoli's

- Nieren.nl wordt meest ingezet door de afdelingen (95%);
- Met name online ervaringsdeskundigen (51% ingezet), Nierfalen keuzehulp (22% ingezet) en Dialysevergelijker (5% ingezet) behoeven aandacht qua gebruik
- De afdelingen stellen relatief vaak vertaling van hulpmiddelen voor, bijvoorbeeld van de Keuzekaart in beeld, online ervaringsdeskundigen en Nierfalen keuzehulp
- Relatief vaak opmerking dat er veel hulpmiddelen zijn en dat de informatie gebundeld moet worden
- Enkele inhoudelijke opmerkingen over verdere verbetering en actualisering hulpmiddelen

3. Aanvullende cijfers hulpmiddelen

Naam instrument/initiatief Samen Beslissen	start jaar	Gebruik: maat en getal
Nieren.nl	2018	Diverse informatie beschikbaar. Specifieke pagina's over SB. In 2022: <i>Pagina Samen beslissen: 121x bekeken, 90 unieke bezoekers</i> <i>Pagina Tips voor een goed gesprek: 31x bekeken, 24 unieke bezoekers</i> <i>Hulpmiddelen voor kiezen: 73x bekeken, 51 unieke bezoekers</i>
3 goede vragen (nierziekte)	2016	Op diverse plaatsen voor patiënten beschikbaar: 3goedevragen.nl, NVN.nl, Nieren.nl. Voor zorgverleners te downloaden via 3goedevragen.nl: Cijfers sept 2021 – juli 2022 * Folder nierziekten: 41 downloads (dl), 36 personen (pers.) * Visitekaartje: 15 dl, 14 pers. * Ansichtkaart: 9 dl, 9 pers. * Poster: 7 dl, 7 pers.
Keuzekaart in beeld	2021	Onduidelijk. Op diverse plaatsen beschikbaar. Thuisarts, Nierwijzer, NVN, NFN, Richtlijndatabase
Nierwijzer.nl	2016	* 2020 - 8.320 gebruikers - 11.560 sessies - bounce 43% * 2021 - 4.270 gebruikers - 6.000 sessies - bounce 48% * 2022 - 4.300 gebruikers - 6.500 sessies - bounce 45% Gemiddeld aantal pagina's: 7
Keuzekaart	2016	Onduidelijk. Op diverse plaatsen beschikbaar. Thuisarts, Nierwijzer, NVN, NFN, Richtlijndatabase
Online-ervaringsdeskundigen	2021	2021 en 2022 samen: Totaal 50 unieke deelnemers, 90 contactmomenten.
Nierfalen keuzehulp	2021	Nu 11 afdelingen, 2023 starten iig 6 nieuwe afdelingen Verloop via licentie: In 2021 ± 475 x uitgereikt in 2022 ±750 x uitgereikt. Deelname patiënten na uitdelen: 58% (variatie 42% - 77%). 75% loopt door tot einde (% neemt nog toe). Verloop via openbare toegang: In 2022 (vanaf mei) ±200 publieke accounts aangemaakt (peildatum 13 december) Zo'n 40% van deze patiënten die de keuzehulp start doorlopen deze tot het einde (noot: wel vervuiling door 'niet-patiënten').
Dialyse vergelijker	2017	* 2020 - 724 gebruikers - bounce 32% * 2021 - 715 gebruikers - bounce 34% * 2022 - 440 gebruikers - bounce 29% Gemiddeld aantal pagina's: 7 (t/m advies)

3. Conclusies aanvullende cijfers.

- De hulpmiddelen zijn zeer divers qua opzet en daardoor qua cijfers niet met elkaar te vergelijken
- Sommige hulpmiddelen zijn op diverse plaatsen beschikbaar, waardoor cijfers niet goed te achterhalen zijn
- Nierwijzer is langdurig vrij stabiel qua gebruikers, wanneer bounce wordt meegerekend, bereik van ongeveer 2.400 personen. Of dit nierpatiënten zelf zijn is onbekend
- Nierfalen keuzehulp wordt door bepaalde groep niet geraadpleegd. Onbekend is wie dit zijn en wat daar de oplossing voor is
- Nierfalen keuzehulp wordt nog weinig ingezet
- Dialyse vergelijkker wordt weinig geraadpleegd

2+3. Conclusies hulpmiddelen (vragenlijst nierfalenpoli's en aanvullende cijfers)

Bevinding	Mogelijke acties obv deze bevinding
De meeste opmerkingen gaan over het toegankelijk maken van de bestaande hulpmiddelen voor iedereen. Met name de beschikbaarheid in andere talen wordt voorgesteld.	<ul style="list-style-type: none"> - Ga na hoe groot de populatie anderstaligen is en via welk hulpmiddel je deze groep het beste kunt bereiken. Pas eventueel aan of verwijst door naar bestaande hulpmiddelen (bijv. 3 goede vragen is er ook in Engels/Arabisch (landelijk). - Geef voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (BGV) bekendheid aan bestaande hulpmiddelen: bv. Keuzekaart in beeld en hoe deze te gebruiken + NVN-ervaringsdeskundigen + animaties - Test bij (door-) ontwikkeling hulpmiddelen breed de toegankelijkheid (ook bij mensen met minder BGV)
Een aantal nierfalenpoliklinieken geeft aan dat de instrumenten meer gebundeld moeten worden en eenduidig moeten worden gemaakt. Soms wordt een hulpmiddel niet ingezet, omdat een andere al gebruikt wordt. Naar Nieren.nl wordt het meest verwezen (95%).	<ul style="list-style-type: none"> - Maak 1 duidelijke vindplaats voor alle hulpmiddelen voor Samen beslissen op Nieren.nl waar zorgverleners op eenvoudige manier naar kunnen verwijzen. Maak hier duidelijk wat patiënten aan deze hulpmiddelen hebben. - Zorg voor zoveel mogelijk eenduidigheid in de instrumenten
Minst gebruikt is de Dialysevergelijker op Zorgkaart Nederland. Slechts 5% van de nierfalenpoliklinieken verwijst ernaar. Ook aantallen bezoeken etc. is laag. (Onderhoud van actualiteit is jaarlijks vrij intensief voor NVN.)	<ul style="list-style-type: none"> - Voer behoeftepeiling uit: Willen patiënten weten wat centra aanbieden? Wat zijn dan de belangrijkste onderwerpen? Kan een patiënt überhaupt kiezen? Zo ja, hoe kan op eenvoudige wijze in die behoefte worden voorzien? Bepaal daarna of Dialysevergelijker op Zorgkaart Nederland kan vervallen of dat er meer bekendheid aan gegeven moet worden, of dat er een alternatief moet komen.
Nierfalen keuzehulp (22% met licentie) en NVN-ervaringsdeskundigen (52%) worden nog relatief weinig ingezet. Deze instrumenten zijn beide vrij nieuw (2021). Veel nierfalenpoliklinieken geven aan dat ze er niet mee bekend zijn of niet specifiek naar verwijzen. De Nierfalen keuzehulp is de meest complete keuzehulp die alle instrumenten integreert, maar is wel relatief duur in gebruik voor nierfalenpoliklinieken.	<ul style="list-style-type: none"> - Geef meer bekendheid bij nierfalenpoliklinieken aan Nierfalen keuzehulp en NVN-ervaringsdeskundigen en de meerwaarde ervan. - Bespreek bekendheid en knelpunt financiering Nierfalen keuzehulp met de beroepsorganisaties.
Actualiteit	<ul style="list-style-type: none"> - Keuzekaart* Nierwijzer en 3 goede vragen dateren uit 2016. Ga na in hoeverre deze geactualiseerd moeten worden en wat de beste aanpak is. Daarbij letten op leesbaarheid en toegankelijkheid breed. (Doordat Keuzekaart in beeld is gebaseerd op Keuzekaart zou deze automatisch aangepast moeten worden.) - Actualiseer handreiking voor zorgverleners naar aanleiding van al het bovenstaande

3. Stakeholder interviews.

Stakeholders van 14 organisaties geïnterviewd. Duur 30-60 minuten.

Beeld van de stand van zaken mbt Samen Beslissen zoals geschetst door de stakeholders:

- Breed draagvlak voor: 'Samen Beslissen het nieuwe normaal'
- Er wordt structureel aan gewerkt, maar onbekend is hoe het precies zit qua SB gedrag binnen de nefrologie
- Inschatting dat de nefrologie het goed doet tov andere specialismen. Dankzij samenwerking ipv concurrentie. Dit mede dankzij de NVN
- Projecten richten zich tot dusver op koplopers (professionals) en hoger opgeleiden (patiënten)
- Er zijn veel initiatieven, maar de vraag is hoe dat efficiënte werkwijzen worden waar structurele financiering voor is
- Binnen het zorgveld vindt men het nog lastig om te sturen op andere eindpunten dan de puur medische en meetbare.
- Nierpatiënten zijn overdonderd en geschrokken van hun diagnose en moeten in een korte tijd veel informatie verwerken

Genoemde belangrijke ontwikkelingen die verdere implementatie van Samen Beslissen raken:

- Uitkomstgerichte Zorg: uitkomsten gaan helpen om te sturen op wat mensen belangrijk vinden
- Personalised medicine en big data zijn geen garantie voor Samen Beslissen
- Personeelstekorten

3. Stakeholder interviews; conclusies.

Aanbevelingen over de **rol en/of positie** van de NVN

	RNV's, Nierstichting, Patiëntenfederatie	zorgverleners	zorginstellingen/ kwaliteit van zorg	onderzoekers	zorgverzekeraars
Blijf koploper (tov andere PO's) en pak de rol van verbinder , van spin in het web richting de stakeholders binnen de nefrologie	x	x	x		
Erken en benoem/ agendeer welke verantwoordelijkheden de verschillende partijen hebben		x	x		
initieer gesprekken over dit thema met andere landelijke partijen , leg de strategie voor aan belangrijke stakeholders voor meer betrokkenheid	x	x			
Blijf binnen projecten van zorgorganisaties de stem van nierpatiënten vertegenwoordigen			x		
Trek nauw samen op met de Nierstichting en werk vanuit één visie	x				

3. Stakeholder interviews.

Aanbevelingen over mogelijke belangrijke doelgroepen en onderwerpen om op in te zetten. In blauw aanvullingen vanuit NVN

Doelgroepen	RNV's, Nierstichting, Patiëntenfederatie	zorgverleners	zorginstellingen/ kwaliteit van zorg	onderzoekers	zorgverzekeraars
Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (RNV'S geven voorkeur aan de woorden: 'de gewone patiënt')	x	x	x	x	
Mensen van niet-Nederlandse afkomst/cultuur		x		x	
Naasten en mantelzorgers	x				
Professionals: ' de achterblijvers ' (net afgestudeerden en oude generatie)	x			x	
Mensen met multimorbiditeit	x				

Onderwerpen	RNV's, Nierstichting, Patiëntenfederatie	zorgverleners	zorginstellingen/ kwaliteit van zorg	onderzoekers	zorgverzekeraars
medicatiegebruik	x		x	x	
realistische verwachtingen van transplantatie		x			
Leefstijl					
kiezen voor vaattoegang					
kiezen voor transplantatiecentrum					
Kiezen op basis van uitkomsten					

3. Stakeholder interviews.

Aanbevelingen over mogelijke activiteiten **richting zorgprofessionals**

	RNV's, Nierstichting, Patiëntenfederatie	zorgverleners	zorginstellingen/ kwaliteit van zorg	onderzoekers	zorgverzekeraars
verken en stimuleer de rol van zorgverleners anders dan de nefroloog in het Samen Beslissen proces		x		x	
bespreek met teams/centra welke problemen zij tegenkomen en werk samen aan oplossingen		x			
stimuleer het ontwikkelen van vaardigheden van zorgverleners, met name wat betreft 'preference talk' en 'decision talk'		x		x	
Maak zorgverleners bewust van het belang van PROMS boven klinische uitkomstmaten	x		x		
voorkom dat Samen Beslissen een afvinkcultuur wordt		x			

3. Stakeholder interviews.

Aanbevelingen over mogelijke activiteiten richting nierpatiënten en/of RNV's

	RNV's, Nierstichting, Patiëntenfederatie	zorgverleners	zorginstellingen/ kwaliteit van zorg	onderzoekers	zorgverzekeraars
(blijf) werken aan empowerment van nierpatiënten :	x	x			x
kijk naar de diversiteit van nierpatiënten en breng in kaart of je van al deze 'segmenten' weet wat er speelt		x			
(blijf) inzetten op patiëntenparticipatie in het kwaliteitsinstrumentarium op het gebied van Samen Beslissen	x	x	x		
goede bemensing, nauwe banden en verstevig de professionaliteit van RNV's	x	x			

3. Stakeholder interviews.

Aanbevelingen over mogelijke activiteiten richting passende hulpmiddelen

	RNV's, Nierstichting, Patiëntenfederatie	zorgverleners	zorginstellingen/ kwaliteit van zorg	onderzoekers	zorgverzekeraars
zorg dat keuzehulpen gebruikt kunnen worden					x
ontwikkel een (liefst tastbaar) hulpmiddel voor preference talk				x	
(blijf) inzetten op (online) ervaringsdeskundigheid	x	x			
Stimuleer de ontwikkeling en gebruik van dashboards door de patiënt met zowel klinische gegevens als PROMs resultaten.					

3. Stakeholder interviews.

Aanbevelingen over mogelijke activiteiten richting borging

	RNV's, Nierstichting, Patiëntenfederatie	zorgverleners	zorginstellingen/ kwaliteit van zorg	onderzoekers	zorgverzekeraars
zet je in voor financiering en ICT ondersteuning van keuzehulpen incl. het beschikbaar krijgen en houden van uitkomstinformatie		x	x		x
zet je in voor beloning van het extra werk van zorgorganisaties en -professionals wat gemoeid gaat met Samen Beslissen		x	x	x	

Bijlage 3.

Geïnterviewden:

- RNV Midden Nederland
 - RNV Hollands Noorden
 - Nierstichting
 - Patiëntenfederatie Nederland
 - Nederlandse Federatie voor Nefrologie
 - Landelijk Overleg Nier Transplantatie
 - V&VN dialyse & nefrologie
 - Vereniging Maatschappelijk Werk Nefrologie
 - Diëtisten Nierziekten Nederland
 - Santeon Ziekenhuizen
 - Nefrovisie
 - Domestic study group
 - Zorgverzekeraars Nederland
 - Hoogleraar Samen Beslissen
- Ronald de Koff
- Jeanie Koop
- Wouter Eijgelaar en Mariette Kraayvanger
- Josine van der Kraan en Evelien Janssen
- Anita van Eck van der Sluijs
- Aiko de Vries
- Tinka van Deutekom
- Nathalie Kats
- Asja Vermeulen
- Ellen Parent
- Marc ten Dam
- Birgit Jaarsveld
- Barbara van Leiden
- Prof. Trudy van der Weijden

Bijlage 4.

De door stakeholders benoemde acties die zij zelf ondernemen op het gebied van Samen Beslissen

Actie	Stakeholder
Domestico SDM onderzoek (afgerond)	Domestico Study Group
We werken aan een kwaliteitssysteem, we werken aan richtlijnen, we zijn bezig met PROMS, we staan open voor SDM.	LONT
Nefrovisie is bereid diverse belangrijke uitkomsten voor Samen beslissen te verzamelen en beschikbaar te stellen voor het veld en in een keuzehulp	Nefrovisie
visitatie systeem waarin we kijken of patiënten de juiste voorlichting krijgen, daar staan normen in: je moet de landelijk beschikbare	
ondersteuningsinstrumenten inzetten	Nefrovisie
pt vertegenwoordigers oplijnen in het ziekenhuis.	NFN (in zkh van deze nefroloog)
Samen beslissen staat in de nefrologie richtlijnen opgenomen.	NFN
Samen beslissen nieuwsberichten (oa van de NVN) publiceren we vanuit NFN naar leden	NFN
project: pro guide van Yvette Meuleman, om zorgprofs te equiperen om het goede gesprek aan te gaan in het kader van uitkomstgericht maken van de zorg.	Nierstichting
projecten vanuit UZ (keuzehulpen, campagne, scholing, gezondheidsvaardigheden)	Patiëntenfederatie Nederland
Plannen aan het maken voor vervolg activiteiten. Die staan vooral in het teken van doorontwikkelen en borgen (implementeren) van initiatieven	Patiëntenfederatie Nederland
PROMIS10 en DSI vragen we nu uit bij mensen met chronische nierschade. Dashboard draait in 3 ziekenhuizen, komen nog 2 ziekenhuizen bij	Santeon Ziekenhuizen
pt-infographic ontwikkeld, staat op de website van santeon.	Santeon Ziekenhuizen
Vanuit het EVV-schap proberen we de band tussen vpk en patiënt zo sterk mogelijk te maken, en vpk daarin zo goed mogelijk te trainen en scholen.	V&VN
Binnen dianet en andere afdelingen is er actief meegewerkt aan de landelijke campagne.	V&VN
We hebben nu verpl. spec. opgeleid en we horen heel veel positieve geluiden terug over deze rol	V&VN
VIPP5 (PGO, portalen)	V&VN
beeldbellen makkelijker maken;	V&VN
stimuleren van zelfmanagement dmv gesprekstechnieken;	V&VN
landelijk vragen uitzetten binnen verpleegkundige teams om op te halen wat pt'en specifiek nodig hebben	V&VN
opleiding ambassadeurs voor gesprekstechnieken (MI)	V&VN
training zorgprofessionals om als coach op te treden	V&VN
wij gebruiken altijd de consultkaart. Uitgereikt door de nefroloog, besproken bij pt thuis met MW, en besproken met de vpk in de voorlichting	VMWN (in zkh van deze MW)
keuzehulpen: voorstel voor structurele financiering uit macrokader. Maar de implementatie in het zorgproces is voor zorgverzekeraars nog onvoldoende.	Zorgverzekeraars Nederland
zorgverzekeraars maken meerjarenafspraken over SB met zorginstellingen	Zorgverzekeraars Nederland
in lijn 3 UZ proeftuinen met waardegedreven contracten.	Zorgverzekeraars Nederland