

Eindrapportage project
'Nierteam aan Huis' 2016-2020



Projectgroep 'Nierteam aan Huis'

Rotterdam, mei 2020

Inhoudsopgave

Ten geleide	4
Achtergrond en doel.....	4
Bevindingen.....	4
Conclusies.....	4
Introductie	6
Methode en materiaal.....	8
Coördinatie.....	8
Personeel.....	8
Patiëntenpopulatie.....	8
Zorgpad vanuit de academische ziekenhuizen.....	8
Zorgpad vanuit de regionale ziekenhuizen	8
De thuisvoorlichting	8
De benadering:	9
De kennismaking:	9
De thuisvoorlichting:	9
Nazorg:	9
Uitkomsten.....	9
Kwaliteitssysteem.....	10
Training en supervisie.....	10
Intervisie.....	10
Protocol adherence	10
Kosteneffectiviteit.....	11
Begeleiding	11
Disseminatie	12
Resultaten	13
Vorbereidingen.....	13
Contracten.....	13
Medisch ethische goedkeuring	13
Personeel.....	13
Coördinatie.....	14
Uitkomsten.....	14
Benaderingen, kennismakingen en voorlichtingen.....	14
Kennis & communicatie.....	16
Follow-up.....	16
Kosteneffectiviteit	18
Kwaliteitssysteem.....	18
Training en supervisie.....	18
Intervisies	18
Protocol adherence.....	18
Nefrovisie	18
Disseminatie	19

Pers & Media	19
Wetenschappelijke presentaties & publicaties.....	19
Overgang naar verzekerde zorg	19
Toekomst en regiostructuur.....	19
Discussie	20
Conclusies en aanbevelingen	21
Referenties	22

Ten geleide

Voor u ligt de rapportage van het 'Nierteam aan Huis' (NTAH) project dat in de periode van 2016-2018 werd uitgevoerd. NTAH is een voorlichtingsprogramma voor patiënten met terminale nierinsufficiëntie en wordt gegeven bij de patiënten thuis. De patiënt en hun sociale netwerk worden voorgelicht over terminale nierinsufficiëntie en de behandelvormen hiervan door daarin getrainde voorlichters. Dit project toonde aan dat deze unieke vorm van voorlichting in verschillende regio's in Nederland implementeerbaar is met goede resultaten op effectiviteit en kwaliteit. Bovendien bleek uit onze analyse dat NTAH bijzonder kosteneffectief is. Om deze reden bevelen wij aan om de thuisvoorlichting landelijk in te voeren en financieel mogelijk te maken.

Achtergrond en doel

Het project is gebaseerd op twee voorgaande gecontroleerde studies in de regio Rotterdam. Deze studies leidden tot een betere kennis over behandel mogelijkheden bij patiënten en hun sociale omgeving en tot een betere communicatie. Ook werden meer patiënten getransplanteerd met een nier van een levende donor vergeleken met patiënten die deze thuisvoorlichting niet kregen. In 2016 werd er een plan opgesteld om NTAH in andere regio's in de praktijk te brengen. In de periode 2016-2018 werd intensief samengewerkt met acht deelnemende ziekenhuizen: AMC, OLVG, Erasmus MC, Maasstad Ziekenhuis, Radboud UMC, Jeroen Bosch Ziekenhuis, UMCG en het ZGT. Het project had als doel (1) om de thuisvoorlichting in andere regio's dan Rotterdam in praktijk te brengen met behoud van kwaliteit en resultaten en (2) om NTAH in de verzekerbare zorg op te nemen.

Bevindingen

Het project werd volgens plan uitgevoerd in alle acht ziekenhuizen voor wat betreft het contracteren van de ziekenhuizen, het aanstellen van personeel, het trainen van de voorlichters en het organiseren van intervisie- en supervisiebijeenkomsten. Tussen 2016-2018 werden er 768 patiënten bereikt en 303 voorlichtingen gegeven. Zowel patiënten als hun genodigden voor de thuisvoorlichting ontwikkelden een significante stijging in kennis en communicatie betreffende nierinsufficiëntie en de nierfunctievervangende behandelingen. Van de 303 patiënten die een voorlichting hebben gekregen zijn er 6 patiënten overleden, hebben 37 patiënten een postmortale niertransplantatie ondergaan, werd bij 2 patiënten de behandeling gestopt, was van 10 patiënten nog geen follow-up van minimaal zes maanden beschikbaar en wilden 10 patiënten niet meer meedoen aan het project. Van de overige 238 patiënten kozen 104 (44%) voor een levend donatietraject; inmiddels werden 47 patiënten getransplanteerd met een nier van een levende donor. Daarnaast bleek NTAH bijzonder kosteneffectief te zijn. Voorbereidende stappen, zoals een aanvraag bij NZa en het opnemen van NTAH in de kwaliteitseisen, zijn inmiddels gezet voor structurele financiering per 01-01-2021.

Conclusies

Dit project werd mogelijk gemaakt door Zorgverzekeraars Nederland (ZN). Dit rapport is samen met de begeleidingscommissie tot stand gekomen. De begeleidingscommissie bestaat uit vertegenwoordigers van Zorgverzekeraars Nederland, de Nierstichting, Nierpatiënten Vereniging Nederland, Nederlandse Federatie voor Nefrologie en de hoogleraar Medische Psychologie van het Erasmus MC. In het rapport wordt een uitgebreid overzicht gegeven van de rationale en de behaalde resultaten van NTAH. Deze resultaten zijn in lijn met de resultaten van de voorgaande studies in de regio Rotterdam. Wij bevelen aan om de thuisvoorlichting landelijk te implementeren met ingang van 01-01-2021 wanneer het NTAH-product declarabel is. Inmiddels heeft het bestuur van Nefrovisie aangegeven

bereid te zijn de kwaliteitsborging van NTAH op zich te nemen wanneer de structurele financiering van NTAH geformaliseerd is.

Projectgroep 'Nierteam aan Huis',

Steef Redeker, MSc

Dr. Sohal Ismail

Dr. Emma Massey

Prof.dr. Willem Weimar

Introductie

Patiënten met een terminale nierinsufficiëntie hebben informatie nodig om een weloverwogen beslissing te kunnen maken over een nierfunctievervangende behandeling. Een transplantatie met een levende donornier is de optimale behandeling voor veel patiënten, vanwege de betere kwaliteit van leven en de langere overleving (1, 2). Uit onderzoek is gebleken dat niet iedereen gelijke toegang heeft tot een transplantatie met een levende donor nier (3, 4). Patiënten vinden het lastig zelf een potentiële donor te benaderen. Studies hebben laten zien dat hiervoor een aantal factoren van belang is, namelijk kennis over nierfunctievervangende behandelingen en het effect hiervan op het dagelijks leven en daarnaast communicatie hierover tussen de patiënt en zijn/haar sociaal netwerk (5, 6).

Ook is gebleken dat er een discrepantie bestaat tussen de kennis van patiënten en de indruk van de behandelend arts over de kennis van patiënten (7). Zo denkt 77% van de artsen dat hun patiënt goed geïnformeerd is, terwijl slechts 57% van de patiënten aangeeft inderdaad goed geïnformeerd te zijn. Interessant is ook dat 98% van de artsen zegt de angsten en zorgen met de patiënt te bespreken, terwijl 54% van de patiënten zegt dat dit nooit gebeurt is. Ook blijkt dat patiënten met nierinsufficiëntie naast het vergaren van feitelijke kennis ook de psychosociale en financiële aspecten van nierfunctievervangende behandeling willen bespreken (8). Patiënten vinden het moeilijk hun nierziekte en de bijbehorende behandelopties te bespreken met hun naasten (6). Zij hebben vaak zorgen en angsten om gesprekken over levende donatie te initiëren en pogingen om het te bespreken worden als teleurstellend ervaren (9-11). De situatie waarin een patiënt zelf op zoek moet naar een nier- of eventueel een leverdonor voor een levensreddende medisch ingreep is uniek en verdient om deze reden bijzondere ondersteuning en aandacht. Voorlichting tijdens een polikliniek bezoek door de behandelend arts of algemene voorlichtingsavonden hebben niet het gewenste resultaat om kennis en communicatie te verbeteren (12).

Om de hiaten in kennis op te vullen en de communicatie rond levende donatie te verbeteren, is er een voorlichting ontwikkeld in de Verenigde Staten (13). Deze voorlichting vond plaats bij patiënten thuis en was gebaseerd op de principes van 'multisysteem' therapie (MST). Deze therapie houdt rekening met de stabiliteit van relaties en garandeert dat het gesprek gevoerd wordt met respect voor de individuele gevoelens en autonomie. Uit het gerandomiseerde onderzoek is gebleken dat deze vorm van thuisvoorlichting resulteerde in een verhoging van levende nierdonaties (13). Naar aanleiding van deze bevindingen, werden in de regio Rotterdam in de jaren 2011-2015 twee onderzoeken over thuisvoorlichting uitgevoerd: De 'Nierteam aan Huis' studie en de 'Nierkompas' studie (14, 15). Beiden werden door de Nierstichting mogelijk gemaakt.

De NTAH-studie was gericht op patiënten die verwezen waren naar het Erasmus MC, maar (nog) geen levende nierdonor hadden (14). In deze studie werd het effect van de thuisvoorlichting vergeleken met een groep patiënten die standaardzorg kregen (inclusief standaard voorlichting) en een groep patiënten die bovenop de standaardzorg een kennismakingsgesprek en een voorlichtingsbijeenkomst thuis kregen. De patiënt nodigde zijn/haar sociale netwerk uit voor deze bijeenkomst en de voorlichters gaven informatie over de verschillende nierfunctievervangende therapieën. Het bevorderen van de communicatie tussen de patiënt en zijn/haar sociale netwerk over de verschillende behandelvormen stond centraal. Hierbij werd gebruik gemaakt van technieken uit het communicatiemodel en de vaardigheden zoals die worden toegepast in de MST. Daarbij werd ook het kwaliteitssysteem van MST toegepast dat uitgaat van supervisie en een anonieme kwaliteitscontrole achteraf door een onafhankelijke instantie. Door middel van vragenlijsten werd aangetoond dat er een significante toename plaats had gevonden in communicatie over en kennis van nierinsufficiëntie en de

behandelvormen. Daarnaast heeft het programma ook geresulteerd in een significante stijging van niertransplantaties met een nier van een levende donor in de thuisvoorlichtingsgroep ten opzichte van de controle groep (14).

De Nierkompas studie richtte zich op patiënten die nog niet gestart waren met nierfunctievervangende behandeling en werd uitgevoerd in drie perifere ziekenhuizen en de pre-dialyse afdeling van het Erasmus MC. Ook deze studie had als primair doel om patiënten voor te lichten over de mogelijke behandelvormen en de communicatie over deze behandelvormen tussen de patiënt en de sociale omgeving te bevorderen. Het secundaire doel was om te monitoren welke behandeling de patiënt onderging na de thuisvoorlichting. In de Nierkompas studie werden 80 patiënten geïncludeerd die nog geen levende nierdonor beschikbaar hadden. Ook in deze studie werd bij zowel de patiënten als hun naasten een significante toename in kennis en communicatie geconstateerd ten aanzien van nierinsufficiëntie en nierfunctievervangende behandelvormen. Van de 49 patiënten in de twee jaar durende follow-up die een nierfunctievervangende behandeling waren gestart, werden 34 patiënten getransplanteerd met een nier van een levende donor, waarvan 22 pre-emptief (15).

Deze gunstige bevindingen zijn de aanleiding geweest voor het huidige project. De protocollen van de voorgaande studies werden geïntegreerd om tot een gestandaardiseerde en uniforme aanpak te komen. Het NTAH-project in de periode 2016-2018 had als doel had als doel (1) om de thuisvoorlichting in andere regio's dan Rotterdam in praktijk te brengen met behoud van kwaliteit en resultaten en (2) om de NTAH voorlichting in de verzekerbare zorg op te nemen.

In deze rapportage beschrijven wij de resultaten van dit laatste NTAH-project.

Methode en materiaal

Coördinatie

We hebben vier academische ziekenhuizen benaderd om te participeren in dit project. Deze centra hebben op hun beurt een verwijzend dialysecentrum benaderd om mee te doen. Deelnemende centra waren:

- Erasmus Universitair Medisch Centrum Rotterdam (Erasmus MC) / Maasstad Ziekenhuis (Maasstad ZH)
- Academisch Medisch Centrum (AMC) / Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG)
- Radboud universitair Medisch Centrum (Radboudumc) / Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ)
- Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) / Ziekenhuisgroep Twente (ZGT).

Gedurende het project werden regelmatig bijeenkomsten georganiseerd met al deze deelnemers.

Personeel

In de academische ziekenhuizen werden de voorlichtingen uitgevoerd door sociaal geschoolde medewerkers (psycholoog of medisch maatschappelijk werker) en een transplantatiecoördinator/verpleegkundige. In de regionale ziekenhuizen werd dit gedaan door medisch maatschappelijk werkers/verpleegkundigen.

Patiëntenpopulatie

De voorlichters van academische ziekenhuizen benaderden patiënten die vanuit 'nierfalen' poliklinieken aangemeld werden voor niertransplantatie, zonder een potentieel levende nierdonor, ondanks voorafgaande routine voorlichting. Alle patiënten die benaderd werden, waren door de nefroloog transplantabel geacht. De voorlichters van de regionale ziekenhuizen benaderden nierfalenpatiënten die nog geen nierfunctievervangende therapie nodig hadden en die in aanmerking kwamen voor niertransplantatie.

Zorgpad vanuit de academische ziekenhuizen

Er werd een informatiebrief over het project verstuurd naar potentiële, verwijzende centra. In overleg tussen de transplantatie nefroloog en de voorlichters werd bepaald welke patiënten geschikt waren voor een NTAH-thuisvoorlichting. Zodra een patiënt benaderd werd voor deelname werd de verwijzend nefroloog op de hoogte gebracht van deze deelname.

Zorgpad vanuit de regionale ziekenhuizen

Regionale ziekenhuizen benaderden alleen patiënten die onder behandeling waren in het eigen ziekenhuis en die, na overleg, geschikt werden geacht voor de thuisvoorlichting.

De thuisvoorlichting

De thuisvoorlichtingen werden uitgevoerd zoals beschreven staat in het NTAH-protocol (bijlage A). Wij definiëren een succesvolle voorlichting als het voltooien van het traject inclusief benadering, kennismaking en groepsvoorlichting over nierfunctie vervangende behandelingen volgens het NTAH protocol en door een voorlichter getraind in de NTAH methode. Deze voorlichting vindt plaats buiten het ziekenhuis (thuis of op een andere door de patiënt gewenste locatie).

De benadering: De benadering gebeurde bij voorkeur persoonlijk op de polikliniek of telefonisch, waarna informatie zowel mondeling als schriftelijk werd gegeven over deelname aan het NTAH-project. Indien een patiënt akkoord ging met een thuisvoorlichting, tekende de patiënt een toestemmingsverklaring.

De kennismaking: Het kennismakingsgesprek vond plaats bij de patiënt thuis. In deze sessie stonden twee elementen centraal: 1) het bespreken en afstemmen van de hulpvraag en het thuisvoorlichtingsdoel en 2) het in kaart brengen van de sociale omgeving van de patiënt door middel van een sociogram. Hierdoor kregen we een beeld van de sociale relaties van de patiënt. Aan het einde van de kennismaking inventariseerden de voorlichters samen met de patiënt wie kon worden uitgenodigd voor de voorlichtingsbijeenkomst. Indien nodig hielpen de voorlichters de patiënt met het uitnodigen van de naasten.

De thuisvoorlichting: De thuisvoorlichting was gebaseerd op principes van MST en omvat benadering, kennismaking, groepsvoorlichting en nazorg (zie bijlage A). Dit houdt in dat de sociale omgeving van de patiënt actief betrokken werd bij de thuisvoorlichting. Elke voorlichting werd 'op maat' gemaakt voor de betreffende patiënt en zijn sociale omgeving. Voorbeelden hiervan zijn dat de voorlichtingsbijeenkomst met een tolk gedaan kon worden of dat de complexiteit van informatie werd aangepast aan de aanwezigen en dat de thuisvoorlichting vaak plaats vond in de avond of in het weekend.

Nazorg: Binnen enkele weken na de thuisvoorlichting vond ten minste één contactmoment plaats, waarin de gang van zaken en de uitkomst van de thuisvoorlichting besproken werd.

Uitkomsten

Het streven voor de academische ziekenhuizen was om jaarlijks 50 voorlichtingen te geven; voor de regionale ziekenhuizen was dit jaarlijks 20.

De primaire uitkomsten van de thuisvoorlichting waren kennis en communicatie over nierfunctievervangende behandelingen. De secundaire uitkomst was de nierfunctievervangende behandelingen die patiënten ondergingen na de thuisvoorlichting.

De primaire uitkomsten werden gemeten aan de hand van vragenlijsten die ingevuld werden vóór en na de thuisvoorlichting. De vragenlijst om kennis te meten bestaat uit 21 waar/nietwaar vragen. Deze gevalideerde vragenlijst is ontwikkeld tijdens eerder onderzoek en heeft een puntenschaal van 0-21 (16). Er werd een onderverdeling gemaakt tussen de kennisvragen met betrekking tot dialyse en transplantatie en die rondom nierdonatie bij leven. De vragenlijst om de communicatie te meten bestaat uit 3 vragen. Deze vragen zijn op een 5 puntsschaal te beantwoorden. Tijdens de kennismaking vulden patiënten de voormeting in. Minimaal één genodigde vulde dezelfde voormeting voorafgaand aan de voorlichting in. Na afloop van de voorlichting vulden de patiënt en dezelfde genodigde(n) nogmaals de vragenlijst in.

De secundaire uitkomst, de vorm van nierfunctievervangende therapie, werd bepaald aan de hand van de behandelstatus op 6, 12 en 24 maanden na de thuisvoorlichtingsdatum.

Nadat de informatie was verzameld, voerden de voorlichters de uitkomsten in op de website 'nierteam-aan-huis.nl'. De patiënten data werd geanonimiseerd opdat hun persoonsgegevens niet herleidbaar waren voor de projectgroep.

Kwaliteitssysteem

Er werd een kwaliteitssysteem ontwikkeld om ervoor te zorgen dat de voorlichters de thuisvoorlichting geven conform het daarvoor opgestelde protocol. Het systeem omvat de volgende componenten: trainingen, intervisies, supervisies en monitoring.

Training en supervisie

Het eerste onderdeel van de kwaliteitsborging was de training van de voorlichters. Dit was van belang omdat zij kunnen verschillen in achtergrond en ervaring. Voorafgaande aan de training kregen alle voorlichters het protocol en bijbehorende literatuur. De training werd eenmalig gegeven en betrof een totale tijdsinvestering van 12 uur per voorlichter. Gedurende deze training werden zaken besproken als: “hoe breng je op maat gesneden kennis over, hoe ga je om met beladen onderwerpen en hoe breng je de sociale omgeving in kaart?”. De training werd uitgevoerd door een MST-consulent en de supervisor van de voorlichters (die op zijn beurt onder supervisie staat van de MST-consulent).

Na de training werden elke zes weken supervisiebijeenkomsten georganiseerd in het centrum van het voorlichters team. Tijdens deze bijeenkomsten werden de afgelegde thuisbezoeken geëvalueerd en werden alle lopende casussen besproken. Na afloop van een supervisie vulden de voorlichters afzonderlijk van elkaar een ‘supervisor adherence measure’ (SAM) vragenlijst in. Deze bestaat uit 10 vragen die betrekking hebben op de supervisor en de kwaliteit van de supervisie. De antwoorden kunnen worden ingevuld op een 5 puntsschaal van ‘nooit’ tot ‘bijna altijd’. Ook deze vragenlijst werd ingevuld op de website nierteam-aan-huis.nl.

De supervisor besprak eens in de twee maanden met de MST-consulent de lopende casussen, het functioneren van de uitvoerende teams en het functioneren van de supervisor. Ook werden de uitkomsten van de SAM-vragenlijsten besproken.

Intervisie

Er werden intervisiebijeenkomsten georganiseerd waar voorlichters van alle centra voor werden uitgenodigd. Deze bijeenkomsten waren bedoeld om de verschillende aspecten van NTAH met elkaar te bespreken, bijvoorbeeld de inbedding van NTAH in het nefrologisch zorgpad, het motiveren van patiënten voor een voorlichting en gesprekstechnieken.

Protocol adherence

Na elke thuisvoorlichting werd een onafhankelijke telefonische evaluatie uitgevoerd bij de patiënten en een genodigde om de mate van *protocol adherence* te meten. Met *protocol adherence* werd in dit project bedoeld de mate waarin de teams zich houden aan het NTAH-protocol. Wij hebben dit gemeten middels een *Intervention Adherence Measure* (IAM) vragenlijst, die gebaseerd is op de *protocol adherence* vragenlijst zoals die binnen MST wordt gebruikt (17). Deze IAM-lijst bestaat uit 14 vragen (16 vragen indien er een tolk gebruikt werd) en kunnen op een 5 puntsschaal worden beantwoord (van ‘totaal niet’ tot ‘in grote mate’). De antwoorden van de patiënten en genodigden werden ingevoerd op de website.

De uitvoering van de evaluatie werd uitbesteed aan ‘Praktikon’, een onafhankelijk bureau met veel ervaring in het uitvoeren van evaluaties in de gezondheidszorg. De IAM-vragenlijsten werden binnen zes weken na de thuisvoorlichting afgenomen. De uitkomsten hiervan werden enerzijds gebruikt om terugkoppeling te geven aan de voorlichters over de kwaliteit van de voorlichting en anderzijds als uitkomstmaat van de kwaliteit van de thuisvoorlichting.

Kosteneffectiviteit

Om de kosteneffectiviteit van Nierteam aan Huis ten opzichte van *care-as-usual* te schatten, is er gebruik gemaakt van een *Markov Model*. Dit is het gebruikelijke model voor kosteneffectiviteitsanalyses van nierfunctievervangende programma's (18-22).

Voor de kosten in de kosteneffectiviteitsanalyse is gebruik gemaakt van een recente grote studie naar de kosten van het nierfunctievervangende programma in Nederland uit 2019 (23). Hierin zijn de kosten van de donor ook meegenomen, zie tabel 1.

De kostprijs van een Nierteam aan Huis interventie is tijdens het implantatieproject middels een 'micro costing approach' gemeten en komt uit op €2811 (bijlage C).

De extra effecten van Nierteam aan Huis worden uitgedrukt in een betere overleving en meer kwaliteit van leven. Deze twee uitkomsten worden samengevoegd tot *Quality Adjusted Life Years* (QALYs). De gebruikte kwaliteit van leven waardes voor de verschillende gezondheidstoestanden in het model komen uit een Nederlandse systematische review (24). Incidentie, prevalentie en transitiekansen zijn berekend aan de hand van de database van Renine, Nefrovisie.

Tabel 1 kosten en kwaliteit van leven van het nierfunctievervangende programma in Nederland

Behandeling	Kosten jaar 1	Kosten jaar 2+	Kwaliteit van leven waarde
Hemodialyse	€71.734	€71.734	0.56
CAPD	€61.025	€61.025	0.58
APD	€74.215	€74.215	0.58
Postmortale transplantatie	€74.604	€5.842	0.81
Transplantatie met een nier van een levende donor	€52.764	€5.842	0.81

In de analyse zijn twee scenario's vergeleken met *care-as-usual*. Een *optimistisch* scenario, waarin er wordt verwacht dat 35% van de incidentie patiënten met terminale nierinsufficiëntie de Nierteam aan Huis interventie krijgt en er 15% meer transplantaties zullen voortvloeien uit deze interventies: 586 versus 510. In het *pessimistische* scenario wordt verwacht dat weliswaar meer incidentie patiënten de Nierteam aan Huis interventie (40%) krijgen, terwijl er maar 10% meer transplantaties zullen worden uitgevoerd na deze interventie (561 versus 510). Het model kent een tijdshorizon van 10 jaar; met andere woorden, het model schat de kosteneffectiviteit van Nierteam aan Huis 10 jaar na invoering.

Begeleiding

Er werd door ZN een begeleidingscommissie ingesteld om te ondersteunen bij de implementatie en om de voortgang te monitoren. De commissie kwam 2 keer per jaar samen en bestond uit vertegenwoordigers van:

- Zorgverzekeraars Nederland
- Nierstichting
- Nierpatiënten Vereniging Nederland
- Nederlandse Federatie voor Nefrologie

Hieraan werd toegevoegd de hoogleraar Medische Psychologie van het Erasmus MC.

Disseminatie

De bevindingen van dit project worden middels internationale wetenschappelijke publicaties verspreid. Verder werden resultaten gepresenteerd op zowel nationale (Bootcongres, Nederlandse Nefrologiedagen) als internationale congressen (ATC, TTS, ESOT).

Resultaten

Vorbereidingen

Contracten

Op 16 juni 2016 werd het contract tussen ZN en het Erasmus MC getekend. In dit contract werd vastgelegd dat het Erasmus MC het NTAH-project zal coördineren en hiervoor werd een bedrag van €1.739.349,81 toegekend.

In de maanden juni en juli van 2016 zijn de protocollen van de 'Nierteam aan Huis' en 'Nierkompas' studie geïntegreerd tot één protocol. Daarnaast heeft het projectteam de deelnemende ziekenhuizen bezocht om de contracten voor te bespreken. Tijdens deze bezoeken kwam de personele invulling en de Medisch Ethische Toetsing Commissie (METC) ter sprake. Tenslotte werden contracten met de deelnemende centra getekend.

Aan de start van het project werd ook een contract gesloten met een MST-consulent met wie samen een trainingsmodule ontwikkeld werd voor de voorlichters. Tevens werd een contract afgesloten met het tolken- en vertaalcentrum 'Concorde BV' (nu: 'Livewords'), zodat deelnemende centra eenvoudig een tolk konden regelen. 'Concorde' heeft ook het patiënten informatie formulier, de vragenlijsten en de informatiefolder voor genodigden vertaald naar 9 talen: Duits, Engels, Frans, Spaans, Portugees, Turks, modern Hindi, Papiaments en Arabisch. Met het bureau 'Praktikon' werd een overeenkomst gesloten voor het uitvoeren van de onafhankelijke evaluatie. Ten slotte werden contracten afgesloten met 'Hostnet' en 'True BV' voor respectievelijk de hosting en beveiliging van de website nierteam-aan-huis.nl. Datatransfer en opslag is beveiligd conform SSL, ISO270001 en NEN7510 eisen.

Medisch ethische goedkeuring

De METC van het Erasmus MC besloot dat de NTAH-thuisvoorlichting niet onder de WMO-wet valt. Vervolgens werd in ieder ziekenhuis de uitvoerbaarheid getoetst door de eigen METC.

Personeel

In de academische ziekenhuizen werd gezocht naar twee voorlichters. Eén voorlichter met kennis op het gebied van nefrologie en niertransplantatie, bijvoorbeeld een coördinator nierdonatie bij leven of een verpleegkundige, die naast de voorlichting ook de administratieve werkzaamheden uitvoerde. En een tweede voorlichter met ervaring in het voeren van groepsgesprekken, bij voorkeur een psycholoog of een medisch maatschappelijk werker/verpleegkundige. De eerste voorlichter werd aangesteld voor 0.7 Fte en de tweede voorlichter voor 0.5 Fte per centrum.

In de regionale ziekenhuizen werd gezocht naar twee medisch maatschappelijk werkenden of verpleegkundigen met een gezamenlijke aanstelling van 0.5 Fte, bij voorkeur met kennis op het gebied van nefrologie en ervaring in het voeren van groepsgesprekken. In tabel 1 staat een overzicht van de aanstellingen.

Tabel 2: Aanstellingen begin project

Centrum	Functietitel	Fte's	Startdatum	Schaal
AMC	Psycholoog	0.5	01-01-2017	10 (UMC)
AMC	Verpleegkundige	0.7	01-05-2017	9 (UMC)
Erasmus MC	Coördinator nierdonatie	0.7	01-11-2016	8 (UMC)
Erasmus MC	Psycholoog	0.5	01-11-2016	10 (UMC)
JBZ	MMW	0.3	01-09-2016	55 (Alg. Zkh)
JBZ	MMW	0.2	01-09-2016	55 (Alg. Zkh)
Maasstad	MMW	0.125	01-09-2016	55 (Alg. Zkh)
Maasstad	MMW	0.125	01-09-2016	55 (Alg. Zkh)
Maasstad	MMW	0.125	01-09-2016	55 (Alg. Zkh)
Maasstad	MMW	0.125	01-09-2016	55 (Alg. Zkh)
OLVG	MMW	0.15	01-10-2016	55 (Alg. Zkh)
OLVG	MMW	0.10	01-10-2016	55 (Alg. Zkh)
Radboud umc	Ondersteunend medewerker patiëntenzorg	0.5	01-11-2016	9b (UMC)
Radboud umc	Verpleegkundig consulent	0.7	01-11-2016	9b (UMC)
UMCG	MMW	0.5	01-11-2016	9b (UMC)
UMCG	Verpleegkundige	0.7	01-11-2016	9b (UMC)
ZGT	Verpleegkundige	0.25	01-10-2016	50 (Alg. Zkh)
ZGT	MMW	0.25	01-10-2016	50 (Alg. Zkh)

Coördinatie

Op 26-10-2016 werd de *kick-off* meeting gehouden met alle belanghebbenden. Hier werden praktische zaken en verwachtingen met elkaar afgestemd. In deze samenstelling is later nog vier keer vergaderd, waarbij ter sprake kwam: voortgang, inclusie, doorstroom, uitstroom en follow-up.

Het projectteam kwam wekelijks bij elkaar om de voortgang van het project te monitoren.

Het projectteam heeft jaarlijks bezoeken gebracht aan de supervisors van de voorlichters om te bespreken hoe NTAH is geïntegreerd in het zorgpad en tegen welke problemen de centra aanliepen. De begeleidingscommissie heeft 2 keer per jaar vergaderd om de voortgang van het project te bespreken en over het eventueel declarabel maken van NTAH.

Maandelijks werd een overzicht van de voortgang van het project naar alle belanghebbenden gestuurd. Bovendien werd 2 keer per jaar een nieuwsbrief rondgezonden.

Uitkomsten

Benaderingen, kennismakingen en voorlichtingen

Van eind 2016 tot en met eind 2018 werden 768 patiënten benaderd voor thuisvoorlichting. In tabel 3 wordt leeftijd en geslacht van deze patiënten vermeld. In tabel 4 staan de aantallen (totaal en spreiding per kliniek) benaderingen, kennismakingen en voorlichtingen vermeld uitgesplitst naar academische en regionale klinieken. In tabel 5 staan de medische en socio-demografische gegevens van de 303 deelnemers.

Tabel 3: Karakteristieken patiënten

Benaderde patiënten		N = 768
<i>Geslacht</i>		
Man		463 (60%)
Vrouw		305 (40%)
<i>Leeftijd (mediaan/spreiding)</i>		
		56 (18-83)

Tabel 4: Overzicht aantal benaderingen, kennismakingen en voorlichtingen

	Benaderingen N (spreiding per kliniek)	Kennismakingen N (spreiding per kliniek)	Voorlichtingen N (spreiding per kliniek)
Alle centra	768	530	303
Academisch	577 (134-162)	354 (78-96)	197 (35-60)
Regionaal	191 (32-76)	176 (29-66)	106 (22-37)

Tabel 5: Medische en sociaaleconomische karakteristieken

Patiënten die thuisvoorlichting kregen		N = 303
<i>Geslacht</i>		
Man		184 (61%)
Vrouw		119 (39%)
<i>Leeftijd (spreiding)</i>		
		56 (18-83)
<i>Tolk nodig?</i>		
Ja		27 (9%)
Nee		276 (91%)
<i>Behandeling bij start thuisvoorlichting</i>		
Hemodialyse		61 (20%)
Peritoneaal dialyse		30 (10%)
Nog geen nierfunctievervangende behandeling		212 (70%)
<i>Transplantatieverleden?</i>		
Ja		33 (11%)
Nee		270 (89%)
<i>Hoogst genoten opleiding</i>		
Basisonderwijs		57 (19%)
Middelbaar (beroeps)onderwijs		191 (63%)
Hoger onderwijs (HBO / WO)		55 (18%)
<i>Werksituatie</i>		
Werkloos		50 (17%)
Student		6 (2%)

Vrijwilligerswerk	21 (7%)
Deeltijd betaald werk	42 (14%)
Fulltime betaald werk	72 (24%)
Pensioen	61 (20%)
WAO	51 (17%)

Kennis & communicatie

In tabel 6 staan de scores van de kennisvragenlijsten. Bij 271 patiënten en 615 genodigden werden een voormeting en een nameting uitgevoerd. Zowel patiënten als genodigden lieten een significante stijging zien van kennis over nierinsufficiëntie en nierfunctievervangende therapieën. Ten tijde van de voormeting begonnen patiënten met een hoger kennisniveau dan hun genodigden. Ten tijde van de nameting is het kennisniveau vrijwel gelijk.

Tabel 6: Overzicht kennisscores voor- en nametingen

Patiënten (N=271)	Voormeting gemiddelde (SD)	Nameting gemiddelde (SD)	P-waarde
Kennis totaal score*	13.64 (4.94)	18.09 (2.93)	<0.001
Kennis – dialyse en transplantatie	7.08 (2.90)	9.89 (1.58)	<0.001
Kennis – levende nierdonatie	5.84 (2.60)	8.20 (1.81)	<0.001
Genodigden (n=615)			
Kennis totaal score	11.48 (4.47)	18.34 (2.37)	<0.001
Kennis – dialyse en transplantatie	5.81 (2.72)	9.73 (1.52)	<0.001
Kennis – levende nierdonatie	5.67 (2.49)	8.61 (1.35)	<0.001
* Puntenschaal 0 - 21			

In tabel 7 staan de scores van communicatie. Bij zowel de patiënten als genodigden is een significante stijging te zien in frequentie van communicatie over nierfunctievervangende therapie.

Tabel 7: Overzicht communicatiescores voor- en nametingen

Patiënten (N=269)	Voormeting gemiddelde (SD)	Nameting gemiddelde (SD)	P-waarde
Communicatie totaal score	4.11 (0.92)	4.23 (0.89)	0.034
Genodigden (N=605)			
Communicatie totaal score	3.72 (0.90)	4.00 (0.86)	<0.001

Follow-up

6, 12 en 24 Maanden na de voorlichting werd het medisch dossier van de patiënt ingezien en de laatste behandelstatus genoteerd. In de academische centra ging het om 187 patiënten met een *follow-up* van minimaal zes maanden. In de regionale ziekenhuizen waren het 106 patiënten. In tabel 8 wordt een overzicht gegeven van de behandelstatus na een minimale *follow-up* van 6 maanden.

Van de 303 patiënten die een voorlichting hebben gekregen zijn er 6 patiënten overleden, hebben 37 patiënten een postmortale niertransplantatie ondergaan, werd bij 2 patiënten de behandeling gestopt, was van 10 patiënten nog geen follow-up van minimaal zes maanden beschikbaar en wilden 10 patiënten niet meer meedoen aan het project. Van de overige 238 patiënten kozen 104 (44%) voor een levend donatietraject; inmiddels werden 47 patiënten getransplanteerd met een nier van een levende donor.

Tabel 8: Overzicht bij min. 6 maanden follow-up

Behandelstatus	Academisch ziekenhuizen (N=187)	Regionale ziekenhuizen (N=106)	Totaal (N=293)
(Nog) geen nierfunctievervangende behandeling	46	62	108
Hemodialyse	36	11	47
Peritoneaal dialyse	25	11	36
Postmortale transplantatie	32	5	37
Transplantatie met een levende donor ná dialyse	17	1	18
Transplantatie met een levende donor vóór dialyse	21	8	29
Conservatieve behandeling	0	2	2
Overleden	5	1	6
Drop-out	5	5	10

In tabel 9 wordt het aantal patiënten vermeld die in het levende donatie traject zijn ingestroomd, uitgesplitst naar behandelmodaliteit. Van de 238 patiënten met een follow-up werden er 47 patiënten met een levende donor getransplanteerd en bevonden zich 58 in het levende donatie traject.

Tabel 9: Overzicht bij min. 6 maanden follow-up

Behandelstatus	N	In LD-traject (N)
(Nog) geen nierfunctievervangende behandeling	108	49
Hemodialyse / Peritoneaal dialyse	83	9
Transplantatie met een levende donor	47	
Postmortale transplantatie	37	
Conservatieve behandeling	2	
Drop-out	10	
Overleden	6	
Totaal	293	58

Kosteneffectiviteit

Zowel het optimistische als het pessimistische scenario laten een kostenbesparing zien als NTAH wordt ingevoerd bovenop *care-as-usual*. In het optimistische scenario worden de kosten van NTAH plus die van de versnelde transplantaties binnen twee jaar gecompenseerd door de besparingen. In het pessimistische scenario is dit binnen 3 jaar het geval. In beide scenario's wordt er al in jaar 1 gezondheidswinst geboekt ten opzichte van *care-as-usual*. Dus het model voorspelt dat binnen 1 jaar de gemiddelde patiënt beter af is, en dat de maatschappij na twee tot drie jaar uit de kosten is. De kostenbesparing loopt na die periode snel op, omdat de kosten na transplantatie aanzienlijk lager zijn dan tijdens dialyse (zie ook tabel 1). Afhankelijk van het verloop van de incidentie, loopt deze besparing op in de tientallen miljoenen euro's.

Middels sub-analyses is gekeken in hoeverre de uitkomsten van het model afhankelijk zijn van 'bekende onzekerheden' zoals de variantie van het effect van NTAH, de kosten en de incidentie. Wanneer deze onzekerheid geïntroduceerd wordt, blijft NTAH gunstige effecten opleveren voor de patiënt en kostenbesparend.

Kwaliteitssysteem

Training en supervisie

Alle voorlichters werden getraind door de supervisor en de MST-consulent. Er hebben eind 2016 drie centrale trainingen plaatsgevonden. Voorlichters die daarna werden aangesteld hebben ook de training ontvangen. Er werd accreditatie verleend voor trainingen, intervisies en supervisies door 'Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland' en 'Registerplein' (beroepsvereniging voor maatschappelijk werkenden).

De supervisor heeft iedere zes weken een bezoek gebracht aan de teams op locatie. In totaal werden er 118 supervisies gegeven. De voorlichters vulden na de supervisie de *supervisor adherence measure* (SAM) in, in totaal 158 vragenlijsten. De gemiddelde SAM bedroeg 4.5 op een schaal van 1 tot 5.

Intervisies

Er werd acht keer een intervisiebijeenkomst georganiseerd met de voorlichters en de projectgroep. Tijdens deze drie uur durende sessies werd casuïstiek besproken.

Protocol adherence

Er werden door Praktikon 258 telefonische evaluaties met patiënten en 248 met genodigden uitgevoerd. De veertien vragen betreffende de voorlichters kregen een gemiddelde score van 4.70 van de patiënten en 4.65 van de genodigden op een schaal van 1 tot 5. De twee vragen betreffende de tolken kregen een gemiddelde score van 4.67 van de patiënten en 4.12 van de genodigden.

Nefrovisie

Inmiddels heeft Nefrovisie zich bereid verklaard zorg te willen dragen voor de kwaliteitsborging van NTAH wanneer dit product vanaf 01-01-2021 declarabel is. Dat houdt in dat Nefrovisie verantwoordelijk zal worden voor de training van de voorlichters, de supervisie, de intervisie en de evaluatie van de protocol adherence.

Disseminatie

Pers & Media

In 2016 werd door middel van persberichten de start van het project aangekondigd. Onder andere de Nierstichting en Zorg en Ziekenhuis hebben hierover gepubliceerd. Verzoeken van journalisten om aanwezig te zijn bij een thuisvoorlichting werden afgewezen teneinde het effect van de thuisvoorlichting niet te beïnvloeden.

Verschillende kranten en websites hebben artikelen gepubliceerd over NTAH. Ook hebben de projectgroep en enkele voorlichters interviews gegeven op de televisie en radio. In bijlage B staat een overzicht van de verschenen mediaberichten over NTAH.

Wetenschappelijke presentaties & publicaties

Op verschillende congressen en symposia werden presentaties gegeven over NTAH, zowel lokaal (bijv. Nierpatiëntenvereniging Rijnmond), landelijk (Nederlandse Nefrologiedagen) als internationaal (European Society of Organ Transplantation). Tijdens het congres van de Nederlandse Transplantatie Vereniging in 2018 werd een NTAH-sessie gehouden, die toegankelijk was voor patiënten en zorgprofessionals. Ervaringen werden gedeeld door zowel voorlichters van het UMCG en OLVG als een patiënt samen met een familielid.

Er werd gewerkt aan een wetenschappelijk artikel over het studie protocol, dat in 2019 werd gepubliceerd (25). In bijlage B staat een compleet overzicht van de gegeven presentaties en publicaties.

Overgang naar verzekerde zorg

Naast de bovenstaande activiteiten zijn er enkele stappen gezet ter voorbereiding op de verdere implementatie na afloop van dit project.

- Een kosteneffectiviteitsanalyse werd uitgevoerd en liet zien dat deze aanpak kosteneffectief is.
- Een interne adviesgroep werd samengesteld bestaande uit een juridische- en financieel expert om het projectteam te adviseren over de vertaling van NTAH naar de verzekerde zorg.
- Er werd in samenwerking met NZa een concepttarief voor NTAH ontwikkeld met het oog op het invoeren van een Overige Zorgproduct (OZP) in 2021. Zie bijlage C.
- NTAH is als voorbeeld van voorlichting aan de sociale omgeving in de richtlijnen voor nierfunctie vervangende behandeling opgenomen door de Federatie Medisch Specialisten (2018, pagina 50).
- Alle 8 academische ziekenhuizen zijn bezocht en gevraagd om samen met hun regionale partners na te denken over een NTAH structuur.

Toekomst en regiostructuur

Wij adviseren om regionale NTAH-teams te organiseren vanuit de academische ziekenhuizen. Het is immers gebleken dat de meeste perifere centra niet voldoende volume hebben om een eigenstandig Nierteam financieel in de lucht te houden. Samenwerking binnen de regionale teams tussen academie en periferie garandeert expertise zowel op het gebied van dialyse als transplantatie. De academie kan als hoofdaannemer voor het NTAH-product fungeren en de periferie bekostigen naar rato van hun activiteiten.

Discussie

Het project werd volgens plan uitgevoerd. In de looptijd van twee jaar was in ieder deelnemend ziekenhuis een Nierteam actief.

Er werden in totaal 768 patiënten benaderd, 530 kennismakingsgesprekken gevoerd en 303 voorlichtingen gegeven. Zowel de patiënten als de genodigden hebben de kwaliteit van de thuisvoorlichting als uitstekend beoordeeld in de onafhankelijke evaluaties.

De kennis en communicatie van patiënten en genodigden rondom nierinsufficiëntie en nierfunctievervangende behandelingen is door de NTAH-voorlichting significant gestegen. Dit is in overeenstemming met de resultaten van de 'Nierteam aan Huis' en 'Nierkompas' studies (14, 15).

Omstreeks 40% van de patiënten die de NTAH-voorlichting hebben gekregen, bevinden zich in een levend donatietraject (voorbereid of getransplanteerd). Ook dit is in lijn met de resultaten van de 'Nierkompas' en 'Nierteam aan Huis' studies (14, 15). Aangezien het meer dan 200 dagen duurt na de voorlichting, voordat daadwerkelijk levende donaties plaatsvinden, zal het percentage waarschijnlijk verder oplopen. Uit onze gegevens blijkt dat de resultaten van de studies in de regio Rotterdam gegeneraliseerd kunnen worden naar andere regio's in Nederland. Ook is gebleken dat NTAH een kosteneffectieve interventie is. Dit komt door de relatief lage kosten (€2811) van de interventie en de grote voordelen van transplantatie ten opzichte van dialyse met betrekking tot behandelkosten, overleving en kwaliteit van leven. De hier gepresenteerde resultaten lopen vooruit op een uitgebreide beschrijving van de resultaten zoals die gepubliceerd zullen worden in een wetenschappelijk tijdschrift.

Het beoogd aantal voorlichtingen, 50 per academisch ziekenhuis en 20 per regionaal ziekenhuis, werd niet gehaald. Hoewel er 768 patiënten zijn benaderd, is de vertaalslag van benadering naar een uiteindelijke voorlichting lager dan verwacht. Deze vertaalslag verschilt per centrum. In één centrum lag het percentage van benaderde patiënten die een voorlichting kregen op 93%, in een ander centrum op 23%. Hier zijn enkele potentiële oorzaken voor te bedenken. Allereerst kan dit te maken hebben met de plaats van NTAH in een ziekenhuis en het zorgpad. Zo is het van belang dat er genoeg draagvlak in het ziekenhuis is voor de thuisvoorlichting. Ook zou het invullen van een toestemmingsformulier en vragenlijsten een belemmering kunnen vormen voor deelname. Verder kan het nog zo zijn dat patiënten bij benadering voor deelname al een definitieve beslissing over nierfunctievervangende behandeling hadden genomen.

Conclusies en aanbevelingen

Het project heeft laten zien dat NTAH uitvoerbaar is in verschillende regio's in Nederland. De resultaten van de gecontroleerde studie NTAH en de *cross-over* studie Nierkompas werden bevestigd met betrekking tot de stijging in kennis over nierinsufficiëntie, een verbeterde communicatie over de verschillende behandelopties en het percentage patiënten dat na een voorlichting een levend donatietraject in ging. Gezien de unieke en complexe situatie waarin eindstadium nierfalen patiënten zich bevinden, is NTAH noodzakelijk. Eerder onderzoek en dit implementatieproject laten zien dat NTAH effectief is. Deze vorm van voorlichting zou een integraal onderdeel moeten zijn van de zorg voor nierpatiënten.

Uit het project zijn enkele lessen getrokken om de thuisvoorlichting landelijk succesvol te integreren in de reguliere zorg. Wij doen graag de volgende aanbevelingen:

1. Dat patiënten met een terminale nierinsufficiëntie ruim voor aanvang van hun behandeling de NTAH-thuisvoorlichting aangeboden krijgen.
2. Dat thuisvoorlichting volgens het NTAH-protocol uitgevoerd wordt inclusief training, intervisie, supervisie en onafhankelijke evaluaties.
3. NTAH dient structureel bekostigd te worden.
4. Incorporatie van NTAH in de richtlijnen voor nefrologie is wenselijk.
5. Een uitbreiding naar alle 8 transplantatieregio's in Nederland en een NTAH structuur waarbij regionale- en academische ziekenhuizen samenwerken is wenselijk.

Referenties

1. Mahillo B, Carmona M, Alvarez M, White S, Noel L, Matesanz R. 2009 global data in organ donation and transplantation: activities, laws, and organization. *Transplantation*. 2011;92(10):1069-74.
2. Kramer A, Pippias M, Noordzij M, Stel VS, Afentakis N, Ambuhl PM, et al. The European Renal Association - European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA) Registry Annual Report 2015: a summary. *Clin Kidney J*. 2018;11(1):108-22.
3. Roodnat JJ, van de Wetering J, Zuidema W, van Noord MA, Kal-van Gestel JA, Ijzermans JN, et al. Ethnically diverse populations and their participation in living kidney donation programs. *Transplantation*. 2010;89(10):1263-9.
4. Taylor DM, Bradley JA, Bradley C, Draper H, Dudley C, Fogarty D, et al. Limited health literacy is associated with reduced access to kidney transplantation. *Kidney Int*. 2019;95(5):1244-52.
5. Gillis KA, Lees JS, Ralston MR, Glen JA, Stevenson KS, McManus SK, et al. Interaction between socioeconomic deprivation and likelihood of pre-emptive transplantation: influence of competing risks and referral characteristics – a retrospective study. *Transplant International*. 2019;32(2):153-62.
6. Ismail SY, Claassens L, Luchtenburg AE, Roodnat JJ, Zuidema WC, Weimar W, et al. Living donor kidney transplantation among ethnic minorities in the Netherlands: a model for breaking the hurdles. *Patient Educ Couns*. 2013;90(1):118-24.
7. Olson DP, Windish DM. Communication discrepancies between physicians and hospitalized patients. *Arch Intern Med*. 2010;170(15):1302-7.
8. Browne T, Amamoo A, Patzer RE, Krisher J, Well H, Gander J, et al. Everybody needs a cheerleader to get a kidney transplant: a qualitative study of the patient barriers and facilitators to kidney transplantation in the Southeastern United States. *BMC Nephrology*. 2016;17(1):108.
9. Kranenburg LW, Richards M, Zuidema WC, Weimar W, Hilhorst MT, JN JJ, et al. Avoiding the issue: patients' (non)communication with potential living kidney donors. *Patient Educ Couns*. 2009;74(1):39-44.
10. de Groot IB, Schipper K, van Dijk S, van der Boog PJ, Stiggelbout AM, Baranski AG, et al. Decision making around living and deceased donor kidney transplantation: a qualitative study exploring the importance of expected relationship changes. *BMC Nephrol*. 2012;13(1):103.
11. Garonzik-Wang JM, Berger JC, Ros RL, Kucirka LM, Deshpande NA, Boyarsky BJ, et al. Live donor champion: finding live kidney donors by separating the advocate from the patient. *Transplantation*. 2012;93(11):1147-50.
12. Rodrigue JR, Paek MJ, Egbuna O, Waterman AD, Schold JD, Pavlakis M, et al. Making House Calls Increases Living Donor Inquiries and Evaluations for Blacks on the Kidney Transplant Waiting List. *Transplantation*. 2014;15:979-86.
13. Rodrigue JR, Cornell DL, Lin JK, Kaplan B, Howard RJ. Increasing live donor kidney transplantation: a randomized controlled trial of a home-based educational intervention. *Am J Transplant*. 2007;7(2):394-401.
14. 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.
15. Massey EK, Gregoor PJ, Nette RW, van den Dorpel MA, van Kooij A, Zietse R, et al. Early home-based group education to support informed decision-making among patients with end-stage renal disease: a multi-centre randomized controlled trial. *Nephrol Dial Transplant*. 2016;31(5):823-30.
16. Ismail SY, Timmerman L, Timman R, Luchtenburg AE, Smak Gregoor PJ, Nette RW, et al. A psychometric analysis of the Rotterdam Renal Replacement Knowledge-Test (R3K-T) using item response theory. *Transpl Int*. 2013;26(12):1164-72.
17. Chapman JE, Scheidow AJ, Henggeler SW, Halliday-Boykins C, Cunningham PB. Developing a measure of therapist Adherence to Contingency Management: An Application of the Many-Facet Rasch Model. *J Child Adolesc Subst Abuse*. 2008;17:47-68.

18. De Wit GA, Ramsteijn PH, de Charro FT. Economic evaluation of end stage renal disease treatment. *Health Policy*. 1998;44(3):215-32.
19. Haller M, Gutjahr G, Kramar R, Harnoncourt F, Oberbauer R. Cost-effectiveness analysis of renal replacement therapy in Austria. *Nephrol Dial Transplant*. 2011;26(9):2988-95.
20. Villa G, Fernandez-Ortiz L, Cuervo J, Rebollo P, Selgas R, Gonzalez T, et al. Cost-effectiveness analysis of the Spanish renal replacement therapy program. *Perit Dial Int*. 2012;32(2):192-9.
21. Howard K, Salkeld G, White S, McDonald S, Chadban S, Craig JC, et al. The cost-effectiveness of increasing kidney transplantation and home-based dialysis. *Nephrology*. 2009;14(1):123-32.
22. Yang F, Lau T, Luo N. Cost-effectiveness of haemodialysis and peritoneal dialysis for patients with end-stage renal disease in Singapore. *Nephrology*. 2016;21(8):669-77.
23. Mohnen SM, van Oosten MJM, Los J, Leegte MJH, Jager KJ, Hemmelder MH, et al. Healthcare costs of patients on different renal replacement modalities - Analysis of Dutch health insurance claims data. *PLoS One*. 2019;14(8):e0220800.
24. Liem YS, Bosch JL, Hunink MG. Preference-based quality of life of patients on renal replacement therapy: a systematic review and meta-analysis. *Value Health*. 2008;11(4):733-41.
25. Redeker S, Oppe M, Visser M, Busschbach JJV, Weimar W, Massey E, et al. Cost-effectiveness of a home-based group educational programme on renal replacement therapies: a study protocol. *BMJ Open*. 2019;9(3):e025684.

Integrated Protocol

Nierteam aan Huis

Oktober 2016



Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. Projectplan.....	4
a) Begeleidingscommissie.....	4
b) Verantwoordelijkheden EMC (hoofdaanvrager)	5
c) Verantwoordelijkheden van de Projectgroep	5
d) Uitvoering “Nierteam aan Huis” in academische ziekenhuizen	6
e) Uitvoering “Nierteam aan Huis” in algemene ziekenhuizen	8
3. Probleemstelling “Nierteam aan Huis” in academische ziekenhuizen	10
4. Probleemstelling “Nierteam aan Huis” in algemene ziekenhuizen	12
5. Protocol “Nierteam aan Huis”	14
6. Voorlichting inhoud	21
a) De Nieren	21
b) Nierziekten.....	21
c) Behandelvormen	22
Dialyse	22
○ Hemodialyse.....	23
Hemodialyse thuis	
○ Peritoneale dialyse thuis.....	25
CAPD	
APD	
Transplantatie	26
○ Met een OVERLEDEN donor.....	27
○ Met een LEVENDE donor	27
d) Nierdonatie bij leven	28
7. Referenties	32

Bijlagen:

- A Organogram
- B Training, Supervisie & Intervisie

1. Inleiding

Het “Nierteam aan Huis” betreft een project waarbij op geprotocolleerde wijze voorlichting over nierfunctie vervangende therapieën aan patiënten en hun sociale netwerk in de thuisomgeving wordt gegeven. Het zal worden uitgevoerd door vier transplantatiecentra en vier grote dialysecentra. Het project is voortgekomen uit de gunstige bevindingen van de studies “Nierteam aan Huis”, bedoeld voor eindstadium nierpatiënten zonder een prospectieve levende nierdonor (1) en “Nierkompas” bedoeld voor pré-dialyse patiënten (2). Ook is er een ethische verkenning van de randvoorwaarden van deze vorm van voorlichting uitgevoerd (3). Beide studies werden verricht in de regio Rotterdam en gesubsidieerd door de Nierstichting. Beide projecten hadden als doel chronische nierpatiënten in hun eigen vertrouwde omgeving samen met mensen uit hun sociale netwerk voor te lichten over alle aspecten van de verschillende vormen van behandeling.

Beide studies (1,2) hebben aangetoond dat patiënten en hun naasten significant meer kennis vergaarden en meer met elkaar in gesprek gingen over een passende (vervolg)behandeling. Bovendien hebben beide studies geresulteerd in een aanzienlijke toename van het aantal niertransplantaties met een nier van een levende donor.

In het “Nierteam aan Huis” project zal ieder deelnemend academisch ziekenhuis samenwerken met een algemeen ziekenhuis in hun regio om zowel de “Nierteam aan Huis”- als de “Nierkompas” aanpak te implementeren. In dit implementatietraject zal de aanpak voor beide doelgroepen “Nierteam aan Huis” genoemd worden, dat voor beide doelgroepen ingezet zal worden. Hierdoor kunnen beide doelgroepen de thuisvoorlichting ontvangen. In het academisch ziekenhuis zullen een psycholoog/MMW en een coördinator “nierdonatie bij leven” de thuisvoorlichting geven, in het algemeen ziekenhuis zal dit worden uitgevoerd door een MMW. Separaat zal in een kosteneffectiviteit analyse (KEA) de relatie tussen kwaliteit van de groepsvoorlichting en de uitkomsten van de implementatie worden afgezet tegen de incrementele kosten.

De verwachting op basis van de resultaten van beide voorgaande studies is dat het voorgestelde “Nierteam aan Huis” project in totaal 220 extra nierdonaties bij leven zal genereren. Dit betekent een forse besparing aan dialysekosten, terwijl de overgang van dialyse naar transplantatie, of het geheel vermijden van dialyse, een aanzienlijke gezondheidswinst oplevert. Het gaat per patiënt om omstreeks 10 voor de kwaliteit van leven gecorrigeerde levensjaren!

De uitkomsten van het “Nierteam aan Huis” project samen met de uitkomsten van het KEA-onderzoek zullen de basis vormen voor een voorstel om deze vorm van thuisvoorlichting aan te bevelen voor landelijke implementatie en op te nemen onder verzekerbare zorg, teneinde tot een vergoeding van zorg binnen de ZvW te komen.

2. Projectplan

a) Begeleidingscommissie

Leden van de begeleidingscommissie zijn:

- Zorgverzekeraars Nederland (ZN) vertegenwoordigd door Rimke Geels (Zilveren Kruis) en Laura van Hulst (VGZ);
- De Nierstichting vertegenwoordigd door Mariëtte Kraaijvanger;
- Nierpatiënten Vereniging Nederland vertegenwoordigd door Hans Bart;
- Nederlandse Federatie voor Nefrologie vertegenwoordigd door Stefan Berger;
- Vertegenwoordigers van de projectgroep (Willem Weimar, Jan van Busschbach).

Taken van de begeleidingscommissie zijn:

- Het adviseren van de begeleidingscommissie ZN bij het vaststellen van het projectplan (dit document);
- Het monitoren van de voortgang van het project waarbij inbegrepen:
 - Het aantal geïnccludeerde patiënten
 - Het aantal voor screening aangemelde potentiële donoren
 - De uiteindelijke vorm van nierfunctie vervangende therapie
 - De dialyseduur en tijd op de wachtlijst
 - De protocol adherence van de voorlichters
 - De door patiënten, genodigden en potentiële donoren gerapporteerde uitkomsten.
- Het monitoren van de tijd en kosten investering;
- Het evalueren van de voortgang middels vastgestelde criteria;
- Een voorstel doen tot het opnemen onder de verzekerde zorg en uitwerken van declarabele zorgprestatie;
- Het rapporteren aan ZN (eerste evaluatie van de opstart; deadline eind november 2016);
- Het adviseren van de Nierstichting bij het accorderen van het KEA-onderzoek waarbij niet alleen de maatschappelijke kosten worden betrokken, maar ook de kosten zoals die bij verzekeraars in rekening worden gebracht.

Het doel van dit project is om te toetsen of de interventie, zoals die in de regio Rotterdam is ontwikkeld, ook in andere regio's tot dezelfde positieve uitkomsten leidt. Deze interventie behelst het geven van voorlichting in de thuissituatie aan patiënten en hun sociale netwerk over de impact van eindstadium nierziekte, over de verschillende mogelijkheden van nierfunctie vervangende therapie, om vervolgens deze mogelijkheden bespreekbaar te maken.

Bijlage A (Organogram) geeft inzicht in de verschillende betrokkene partijen: de begeleidingscommissie, de projectgroep en de uitvoerende teams. Hieronder volgt uitleg over de verantwoordelijkheden en taken van de hoofdaanvrager, de projectgroep en de uitvoerende teams.

b) Verantwoordelijkheden EMC (hoofdaanvrager)

Projectleider

- Integrale verantwoordelijkheid voor het gehele project
- Het aansturen van de supervisors
- Het zorgdragen voor de coördinatie van het project inclusief:
 - Het organiseren van project bijeenkomsten;
 - Het afstemmen van de protocollen met alle deelnemende centra.
- De financiële eindverantwoordelijkheid en het zorgdragen voor de verdeling van de toegekende gelden over de partners;
- Het bewaken van de voortgang en het rapporteren aan de begeleidingscommissie;
- Het zorgdragen voor de tussentijds- en eindrapportages.

Supervisors

- De training, supervisie en intervisie van de voorlichters (zie bijlage B);
- Het bewaken van de kwaliteit van de implementatie (protocol adherence metingen);
- Het verzamelen van data betreffende tijd en kosten investering en daarover rapporteren aan de begeleidingscommissie;
- Het begeleiden van de KEA-onderzoeker;
- Het zorgdragen voor de wetenschappelijke uitput.

c) Verantwoordelijkheden van de Projectgroep

- Het aanstellen van medewerkers (zie criteria) op het project;
- Het includeren van het beoogde aantal patiënten;
- Het informeren van verwijzende dialysecentra over deelnemende patiënten (alleen van toepassing voor de academische ziekenhuizen);
- Het (3x per jaar) rapporteren van problemen rond inclusie en uitvoering aan de projectgroep;
- Het leveren van een actieve bijdrage aan de wetenschappelijke in- en output inclusief het afnemen en aanleveren van de bij de implementatie behorende vragenlijsten aan de projectgroep;
- Ervoor zorgdragen dat medewerkers de training, intervisie en supervisies bijwonen;
- Het registreren en rapporteren van uren investering aan de projectgroep;
- Het registreren en rapporteren van kosten investering aan de projectgroep;

- Een centraal communicatieplan aan de verwijzende dialysecentra over het project opstellen en verspreiden.

d) Uitvoering “Nierteam aan Huis” in academische ziekenhuizen

Deelnemende academische ziekenhuizen zijn:

- Academisch Medisch Centrum (AMC) te Amsterdam;
- Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) te Groningen;
- Radboud UMC te Nijmegen;
- Erasmus Medisch Centrum (EMC) te Rotterdam.

Het zorgpad vanuit de academische ziekenhuizen:

- Er wordt een algemene brief gestuurd naar potentiële verwijzende centra over het project;
- In overleg met de behandelend nefroloog zullen geschikte patiënten door de coördinator “nierdonatie bij leven” worden gerekruteerd;
 - Het betreft nierpatiënten aangemeld voor niertransplantatie (al of niet op de postmortale wachtlijst) zonder prospectieve levende nierdonor ondanks voorafgaande routine voorlichting.
- Patiënten geven schriftelijke toestemming voor deelname aan het bij het project behorende KEA-onderzoek;
- Verwijzende dialyse nefroloog op de hoogte stellen van deelname middels een brief;
- Patiënten krijgen een intakegesprek samen met de psycholoog en TC in de thuisomgeving;
 - Hierbij wordt het doel en procedures van de voorlichting uitgelegd en een sociogram gemaakt. Aan de hand hiervan wordt door de patiënt (indien gewenst met behulp van de voorlichters) mensen uit de omgeving uitgenodigd voor de groepsvoorlichting.
- Enkele dagen voorafgaand aan de groepsvoorlichtingsbijeenkomst worden patiënten gebeld om te vragen of de bijeenkomst door kan gaan;
- Patiënten krijgen een groepsvoorlichtingsbijeenkomst in de thuisomgeving of op een andere locatie, indien gewenst uitgevoerd door de coördinator “nierdonatie bij leven” en de psycholoog;
- Organiseren van vervolgbijeenkomsten indien nodig/wenselijk;
- Patiënten krijgen een evaluatie-/follow-up gesprek met de coördinator “nierdonatie bij leven” en/of de psycholoog;
- Terugkoppeling UMC-nefroloog over uitkomsten van het voorlichtings- en evaluatiegesprek.

Werkbelasting medewerkers:

- **Coördinator nierdonatie bij leven** 0.7 fte per UMC uitgaande van 50 patiënten per jaar

Taakomschrijving (per UMC per jaar): de coördinator is essentieel omdat die kennis van nierfunctie vervangende therapie heeft. De coördinator vult de psycholoog aan met deze kennis tijdens alle gesprekken en zorgt voor de administratieve ondersteuning.

- In overleg met de nefroloog, patiënten screenen op inclusiecriteria;
 - In overleg met de nefroloog, patiënten benaderen voor deelname;
 - Deelname vastleggen en schriftelijke toestemming verkrijgen;
 - 50 gesprekken inplannen;
 - 50 intakegesprekken (1 per patiënt; uitgevoerd samen met de psycholoog/MMW);
 - 50 voorlichtingsgesprekken (minimaal één gesprek maar meerdere gesprekken zijn mogelijk afhankelijk van de behoeftes van de patiënt en zijn omgeving; uitgevoerd samen met de psycholoog/MMW);
 - 50 follow-up gesprekken;
 - 50 protocol adherence checklijsten invullen over de bijeenkomst;
 - Het traject aangeven voor transplantatie voorbereiding;
 - 50 pré-interventie vragenlijsten uitdelen aan patiënten;
 - 50 post-interventie vragenlijsten uitdelen aan patiënten;
 - Vragenlijsten pré- en post-interventie aan genodigden uitdelen;
 - Data invoeren (TC en psycholoog/MMW);
 - Training, supervisie (elke 6 weken) en intervisie (elke 3 maanden) bijwonen.
- **Psycholoog/MMW** 0.5 fte per centrum uitgaande van 50 patiënten per jaar.

Taakomschrijving (per centrum, in totaal over 2 jaar): de psycholoog/MMW is essentieel omdat het hier om een groepsaanpak gaat. Het is aan de psycholoog/MMW om een veilige omgeving te creëren waarin ieder zijn mening en zorgen kan uiten. Er wordt gewerkt met de principes en gesprekstechnieken van "multisysteem therapie".

- 50 individuele intake gesprekken (1 per patiënt; uitgevoerd samen met de TC);
- 50 groepsvoorlichtingsgesprekken (minimaal één, maar mogelijk aanvullende gesprekken, waar nodig; uitgevoerd samen met de TC);
- 50 follow-up gesprekken;
- 50 schriftelijke verslagen van de gesprekken ten behoeve van de supervisie/intervisie;
- Data invoeren (TC);
- Training, supervisie (elke 6 weken) en intervisie (elke 3 maanden) bijwonen.

Criteria medewerkers:

- **Coördinator** nierdonatie bij leven
 - Essentieel: kennis op het gebied van nefrologie en niertransplantatie;
 - Bij voorkeur: interpersoonlijke vaardigheden; effectieve communicatievaardigheden; interculturele vaardigheden.

- **Psycholoog/MMW**
 - Essentieel: ervaring met groepsgesprekken. Ons voorkeur gaat uit naar een psycholoog, omdat dit uitgebreid aan bod komt tijdens de opleiding;
 - Bij voorkeur: kennis op het gebied van nefrologie en transplantatie; ervaring met patiënten-interviews/patiëntencontact; interpersoonlijke vaardigheden; effectieve communicatievaardigheden; interculturele vaardigheden.

e) Uitvoering “Nierteam aan Huis” in algemene ziekenhuizen

Deelnemende algemene ziekenhuizen zijn:

- Maasstadziekenhuis te Rotterdam;
- Maasstadziekenhuis te Rotterdam;
- Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG-West) te Amsterdam;
- Ziekenhuisgroep Twente Ziekenhuislocatie Almelo te Almelo;
- Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ) ter ’s-Hertogenbosch.

Het zorgpad vanuit een algemeen ziekenhuis:

- In overleg met de behandelend nefroloog zullen geschikte patiënten door de Medisch Maatschappelijk Werker (MMW) worden gerekruteerd.
 - Het betreft zogenoemde “pré-dialyse” patiënten (25-30 MDRD afhankelijk van progressie nierinsufficiëntie) die nog geen nierfunctie vervangende therapie ontvangen, in aanmerking komen voor transplantatie en voor wie alle opties openstaan.
- Patiënten geven schriftelijke toestemming voor deelname aan het aan het project gekoppelde KEA-onderzoek;
- Patiënten krijgen een intakegesprek samen met de MMW in de thuisomgeving.
 - Hierbij wordt het doel en procedures van de voorlichting uitgelegd en de sociale omgeving in kaart gebracht. Aan de hand hiervan worden door de patiënt (indien gewenst met behulp van de MMW) mensen uit de omgeving uitgenodigd voor de groepsvoorlichting.
- Patiënten krijgen een groepsvoorlichtingsbijeenkomst in de thuisomgeving of op een andere locatie indien gewenst uitgevoerd door de MMW;
- Patiënten krijgen een evaluatie-/follow-up gesprek met de MMW.

Werkbelasting medewerkers:

- **Medisch maatschappelijk werker** 0.5 fte per centrum uitgaande van 20 patiënten per jaar
Taakomschrijving (per centrum per jaar): in de perifere ziekenhuizen is het maatschappelijk werk het aangewezen vakgebied om deze psychosociale voorlichting te geven. Zij zijn goed ingebed in het zorgpad en kunnen continuïteit van zorg garanderen na afloop van het project.
 - In overleg met de behandelende nefroloog, patiënten screenen op inclusiecriteria en benaderen;
 - Schriftelijke toestemming van deelnemers verkrijgen;
 - 20 intakegesprekken (1 per patiënt);
 - 20 voorlichtingsgesprekken (1 per patiënt);
 - 20 follow-up gesprekken;
 - Eventueel verwijzingen voor transplantatie-voorbereiding;
 - 20 pré-interventie vragenlijsten uitdelen aan patiënten;
 - 20 post-interventie vragenlijsten uitdelen aan patiënten;
 - 20 protocol adherence vragenlijsten invullen over de bijeenkomst;
 - Vragenlijsten pré- en post-voorlichting uitdelen aan genodigden;
 - Data invoer;
 - Training, supervisie (elke 6 weken) en intervisie (elke 3 maanden) bijwonen;
 - 20 schriftelijke verslagen van de gesprekken ten behoeve van supervisie/intervisie.

Criteria medewerkers:

- **Medisch maatschappelijk werkende**
 - Essentieel: Kennis op het gebied van nefrologie en niertransplantatie; Ervaring met groepsgesprekken;
 - Bij voorkeur: interpersoonlijke vaardigheden; effectieve communicatievaardigheden; interculturele vaardigheden.

3. Probleemstelling “Nierteam aan Huis” in academische ziekenhuizen

Niertransplantatie met een nier van een levende donor is de optimale behandeling voor een groot aantal patiënten met een terminale nierinsufficiëntie. Het resulteert in betere patiëntoverleving en kwaliteit van leven vergeleken met andere vormen van nierfunctie vervangende therapie. In Nederland wordt momenteel 50-55% van de niertransplantaties uitgevoerd met behulp van een nier van een levende donor, maar veel patiënten op de wachtlijst blijven afhankelijk van een postmortaal nieraanbod. Ieder jaar blijkt 20% van de uitstroom van de postmortale wachtlijst veroorzaakt te worden door overlijden op de dialyse. De enige mogelijkheid om dit tegen te gaan is het verhogen van het aantal niertransplantaties. Helaas is in de afgelopen 30 jaar, ondanks vele acties en campagnes, het aantal postmortale nierdonaties en transplantaties in Nederland niet gestegen. Daarentegen steeg het aantal nierdonaties bij leven in diezelfde periode met een factor 8 van omstreeks 60 in 1983 tot meer dan 500 in 2015. Dit is echter nog onvoldoende om alle patiënten op de wachtlijst snel te transplanteren. Het aantal nierdonaties bij leven zal door moeten stijgen om dit te bereiken.

Het probleem doet zich echter voor dat veel patiënten problemen ondervinden bij het vinden van een levende nierdonor. Onderzoek middels focusgroepen heeft laten zien dat hierbij een tweetal factoren van belang zijn, namelijk ten eerste kennis over nierfunctie vervangende behandelingen plus het effect hiervan op het dagelijks leven en ten tweede de communicatie hierover tussen de patiënt en zijn/haar sociaal netwerk (4). Kennis en communicatie bleken voorspellend voor het vinden van een levende nierdonor (5). Binnen het “Nierteam aan Huis” project is daarom een voorlichtingsinterventie ontwikkeld die zich richt op het opvullen van hiaten in kennis en het vlottrekken van de communicatie rond levende donatie. Het “Nierteam aan Huis” project is gebaseerd op Amerikaans onderzoek, waarin thuisvoorlichting over levende donatie succesvol is gebleken in het verhogen van levende donaties (6, 7) en op de praktijkervaring, zoals die opgedaan werd in het Maastricht ziekenhuis.

Dit heeft geleid tot het “Nierteam aan Huis” project waarbinnen voorlichting werd gegeven in de vertrouwde thuissituatie, zowel aan de patiënt als aan familieleden, vrienden en kennissen. De patiënt nodigde zijn/haar sociale netwerk uit voor deze bijeenkomst en de voorlichters gaven informatie over de verschillende nierfunctie vervangende therapieën. Lastige onderwerpen, zoals nierdonatie bij leven, werden bespreekbaar gemaakt. Tijdens de voorlichting werd rekening gehouden met de stabiliteit van relaties en met respect voor de individuele gevoelens en autonomie. Gesprekstechnieken waren gebaseerd op principes van “multisysteemtherapie” (MST). MST is een “evidence-based” gezinsinterventie, waarbij een gezamenlijke aanpak van de problemen wordt bevorderd. Centraal staat daarbij de zelfredzaamheid van het gezin en haar leden, wederom in lijn met de gedachte van “patiënt empowerment”.

De “Nierteam aan Huis” aanpak is succesvol gebleken in het verhogen van kennis en in de verbetering van de communicatie tussen patiënten en omgeving. Dit heeft er uiteindelijk in geresulteerd dat substantieel meer patiënten een nier ontvingen van een levende donor (1). Gegeven het succes van deze aanpak in de regio Rotterdam werd ervoor gekozen deze aanpak in meerdere regio’s te implementeren. Aangezien de effectiviteit van deze aanpak al aangetoond is, gaat het in dit implementatietraject veeleer om de generaliseerbaarheid met behoud van de kwaliteit. Immers de patiëntenpopulaties, de standaard zorg, en de voorlichters kunnen per regio verschillen. Het is van belang om de kosteneffectiviteit van deze vorm van voorlichten te toetsen, om het verzoek voor financiering door de ziektekostenverzekeraar in de nabije toekomst te kunnen onderbouwen.

4. Probleemstelling “Nierteam aan Huis” in algemene ziekenhuizen

Patiënten die met een nierfunctie vervangende behandeling moeten beginnen hebben de keuze uit hemodialyse, peritoneaal dialyse, postmortale niertransplantatie of levende niertransplantatie. Uit deze opties geeft transplantatie met de nier van een levende donor de beste klinische uitkomsten. Deze uitkomsten kunnen geoptimaliseerd worden als dialyse in zijn geheel vermeden wordt: pré-emptieve niertransplantatie. Pré-emptieve transplantatie vermijdt de problemen rond dialyse zoals jeuk, vochtbeperking, dieet, infecties, bloedarmoede, toegangschirurgie (voor het aanleggen van een shunt of katheter), de lange wachttijd voor een postmortale nier en het daarmee gepaard gaande verlies van kwaliteit van leven. Bovendien heeft onderzoek laten zien dat patiënt- en transplantaatoverleving significant beter zijn wanneer dialyse achterwege blijft (8). Desondanks wordt meer dan de helft van alle patiënten, die een transplantatie ondergaat met een nier van een levende donor, eerst gedialyseerd (9).

Het percentage pré-emptieve niertransplantaties varieert sterk tussen regio's van 0 tot meer dan 30% (Hemke et al. 2012, presentatie op het Bootcongres). Een van de mogelijke barrières voor pré-emptieve niertransplantatie is dat te laat informatie wordt verschaft over levende nierdonatie als primaire nierfunctie vervangende therapie (10). Bovendien worstelen patiënten in een vroeg stadium van hun ziekte vaak met acceptatie, waardoor zij minder geneigd zijn om de behandelopties met hun omgeving te bespreken. Ook blijkt uit onderzoek onder patiënten met een nierinsufficiëntie en hun familie dat zij, naast feitelijke kennis over morbiditeit, mortaliteit, symptomen en behandelvormen, ook graag informatie wensen over de psychosociale en financiële gevolgen van de verschillende nierfunctie vervangende therapieën (11). Dit zijn aspecten waar dikwijls in de dagelijkse (poli)klinische praktijk onvoldoende tijd en/of aandacht voor is.

Patiënten ondervinden verschillende knelpunten bij de voorlichting. Zo is er vaak meer dan één behandelaar op het gevaar af dat verschillende of tegenstrijdige informatie wordt gegeven. Ook is de huidige voorlichting over de behandelingen vaak versplinterd, bijvoorbeeld de CAPD-verpleegkundige vertelt alleen over CAPD. Deze voorlichting is vaak technisch/medisch van aard en houdt niet altijd rekening met de psychosociale impact van een behandeling. Er kunnen verschillen tussen professionals en patiënt bestaan in referentiekader en beleving. De professional zit in de rol van beroepsbeoefenaar, de patiënt als persoon bij wie de gezondheid in het geding is. Voor de arts is een dergelijk gesprek routine en voor de patiënt is de informatie nieuw.

Het is ongetwijfeld waar dat sommige informatie een grote emotionele impact heeft. Bij de professional kan dit ertoe leiden dat hij/zij de patiënt wil sparen en niet alles vertelt. Bij de patiënt kunnen emoties ervoor zorgen dat de rest van de informatie niet meer goed doordringt. Er bestaat momenteel nog geen gestandaardiseerde voorlichting over

nierziekten en de behandelopties, waardoor de inhoud, timing en de manier waarop informatie wordt overgebracht sterk kan variëren. Het is daarom wenselijk om te streven naar een uniforme, volledige en tijdige voorlichting over alle vormen van nierfunctie vervangende therapieën, zoals die uitgevoerd kunnen worden in zowel de perifere ziekenhuizen als in de transplantatiecentra.

Naast de informatiebehoeften van de patiënten leeft er een informatiebehoefte bij de familie van de patiënt, omdat de familie bezorgd is over de gezondheid van de patiënt en/of de familie de patiënt verzorgt. Familieleden weten vaak weinig van de ziekte en behandelopties van de patiënt. Zeker als de patiënt zijn ziekte nog moet verwerken en zich nog niet in staat voelt om hierover te praten. Belanghebbenden zijn niet altijd in de gelegenheid om tijdens kantoortijden de poliklinische voorlichting samen met de patiënt bij te wonen.

Om tot een oplossing voor deze knelpunten in de voorlichting te komen is het “Nierkompas” (in dit document vermeld als “*Nierteam aan Huis voor algemene ziekenhuizen*”) protocol ontwikkeld en getoetst. De doelgroep bestaat uit patiënten met nierinsufficiëntie die nog geen nierfunctie vervangende therapie ondergaan. De resultaten lieten zien dat de groepsvoorlichting effectief was in het bevorderen van kennis en communicatie tussen de patiënt en zijn sociale omgeving. Uit de evaluatie kwam naar voren dat patiënten de voorlichting hebben gewaardeerd, zij zich meer gesteund voelden, begrip voor de situatie van de patiënt vergroot werd, en dat de voorlichting o.a. “nierdonatie bij leven” bespreekbaar heeft gemaakt (2).

Bovendien, uit de 49 patiënten die nierfunctie vervangende therapie ondergingen in de 2 jaar na de interventie, ondergingen 22 (49%) een pré-emptieve transplantatie (2). Uit deze resultaten blijkt dat de thuisvoorlichtingen bovenop de reguliere ziekenhuis voorlichting een duidelijke meerwaarde hebben. Gegeven deze lokale gunstige resultaten zou een eerste vervolgstap een implementatie van deze thuisvoorlichtingen bij een aantal perifere ziekenhuizen in andere regio's zijn. Ons voorstel is om door middel van samenwerking algemene ziekenhuizen te betrekken bij de implementatie van thuisvoorlichting middels het “Nierteam aan Huis” protocol.

5. Protocol “Nierteam aan Huis”

Procedure

Dit document is bestemd voor de uitvoerders van de groepsvoorlichtingen en de eindverantwoordelijken van de voorlichters. In de volgende passage worden puntsgewijs de verschillende activiteiten genoemd, die nodig zijn om tot volledige groepsvoorlichting te komen binnen de projectafspraken van “Nierteam aan Huis”. Om de standaardisering en generaliseerbaarheid over de verschillende centra en voorlichters te waarborgen, dient zoveel mogelijk volgens deze procedure gewerkt te worden. Elke afwijking dient zorgvuldig gedocumenteerd te worden en naar de coördinatoren van “Nierteam aan Huis” gemaild te worden (administratie@nierteam-aan-huis.nl).

Voor vragen rondom de voorbereiding en uitvoering van de groepsvoorlichting, bel Sohal Ismail (06-8143 7178 (binnen en buiten kantooortijden)).

Voor medische vraagstukken neem contact op met de behandelend nefroloog.

Verwijzing: Na een consult bij de nefroloog en uitreiking van het reguliere voorlichtingsmateriaal kan een patiënt worden doorverwezen naar een groepsvoorlichting, mits deze voldoet aan de inclusiecriteria. De groepsvoorlichter spreekt bij voorkeur de patiënt in persoon direct na de nefroloog/verwijzing. Als dit niet lukt, belt de voorlichter de patiënt binnen vijf werkdagen.

- *Actie nefroloog: patiënt doorverwijzen naar voorlichters*

Deelnamegesprek: Eerst dient te worden gecontroleerd of de patiënt inderdaad voldoet aan de inclusiecriteria. De groepsvoorlichter informeert de patiënt (in persoon of telefonisch) over de twee doelstellingen van de groepsvoorlichting en legt het studieverband (implementatieonderzoek), waarbinnen de voorlichting plaatsvindt, uit. Als de patiënt akkoord gaat, dient de toestemmingsverklaring te worden getekend (neem de nodige bedenktijd in acht). Als dit deel telefonisch wordt gedaan, dient de toestemmingsverklaring tijdens het kennismakinggesprek getekend te worden. In dit gesprek wordt de afspraak gemaakt voor het kennismakinggesprek thuis. Taxeer of je voor de patiënt een tolk nodig hebt. Indien nodig, kijk of je direct een telefonische tolk kan inschakelen of reserveer een persoonlijke tolk. Beiden kan via de ‘Concorde Group BV’: Tel: 020-8202825; klantcode: “ErasmusMC – Nierteam-aan-Huis”. Zie ook het document “Praktische tips ter voorbereiding van een tolkgesprek op locatie NTAH” op de website.

- *Uitdelen schriftelijke informatie groepsvoorlichting in studieverband (Patiëntinformatieformulier;)*
- *Uitdelen toestemmingsformulier voor implementatieonderzoek (of tijdens kennismakinggesprek);*
- *Meld expliciet dat het kennismakinggesprek nog geen voorlichtingsgesprek is.*
- *Maak alvast de patiënt aan op de website www.nierteam-aan-huis.nl*

Kennismakinggesprek (thuis): Een goede voorbereiding op dit gesprek is van belang. De voorlichter zoekt basale/relevante patiëntinformatie op. Denk aan: NAW-gegevens,

nierziekte, dialysevorm, wachttijd, bloedgroep, etc. Het is raadzaam om met de behandelend nefroloog de patiënt in kwestie door te spreken. Let bij de vragenlijsten erop dat er twee versies zijn; één is voor patiënten die de interventie krijgen vanuit de academische ziekenhuizen; de andere versie voor patiënten die de interventie vanuit de algemene ziekenhuizen krijgen.

▪ **Wat neem je mee bij het kennismakingsgesprek? Het mapje “patiëntdossier”, hierin zit:**

- ✓ Patiëntinformatie formulier (nogmaals);
- ✓ Toestemmingsformulier voor implementatieonderzoek voor de patiënt (tekenen indien nog niet gedaan);
- ✓ Voormeting vragenlijst patiënt (controleer of het voor de juiste patiëntengroep is);
- ✓ Voormeting vragenlijst genodigden (controleer of het voor de juiste patiëntengroep is);
- ✓ Algemene patiëntinformatie: Nierziekte, dialysevorm, wachttijd, bloedgroep, etc.;
- ✓ Uitnodigingsbrochures (25 stuks);
- ✓ Portvrije (gevalideerde) A5 enveloppen (25 stuks);
- ✓ 3 blanco A4 vellen (voor het tekenen van het Sociogram en het maken van aantekeningen van het gesprek). Het is aan te raden laatstgenoemde op een tablet/laptop te doen. Het advies is dit te doen als je blind kan typen of het gesprek in duo doet;
- ✓ Reserveer eventueel een persoonlijke tolk: ‘Concorde Group BV’: Tel: 020-8202825; klantcode: “ErasmusMC – Nierteam-aan-Huis”. Het is aan te raden om met de tolk af te spreken dat deze wacht met aanbellen of -kloppen tot dat de voorlichter(s) er is/zijn. Zie ook het document “Praktische tips ter voorbereiding van een tolkgesprek op locatie NTAH” op de website.

– Kennismaking:

Bij patiënt thuis eerst voorstellen en uitleg geven over het doel van de voorlichting.

Doel van de voorlichting is 1) informatie geven over nierziekte, de fysieke en psychosociale gevolgen daarvan, de verschillende vormen van behandeling, de voor- en nadelen daarvan en factoren die van invloed zijn en 2) een (veilig) moment creëren om met naasten de verschillende behandelingen te bespreken, rekening houdende met verschillende factoren. Belangrijk is dat tijdens deze kennisoverdracht de communicatie plaatsvindt met u en de mensen die belangrijk zijn en in een omgeving die voor u het meest comfortabel is.

Leg vervolgens het nationale studieverband (implementatieonderzoek) uit waarin de groepsvoorlichting plaatsvindt. Vervolgens kan ook worden uitgelegd dat in dat kader vragenlijsten worden afgenomen bij de patiënt en genodigden. Men kan er ook voor kiezen om alle vragenlijsten bij aanvang van de voorlichtingsbijeenkomst te doen.

- *Geven van het patiënteninformatieformulier (als patiënt die niet (meer) heeft);*
- *Geven en laten tekenen van het toestemmingsformulier;*
- *Geef de patiënt ruimte om te vertellen over zijn/haar ziektehistorie en/of –beleving;*

- *Neem de “voormeting vragenlijst patiënt” af;*
 - *Als er een partner/andere potentiële genodigde is, kun je eventueel alvast de “voormeting vragenlijst genodigden” afnemen.*
- Maken van een Sociogram:
 Om dit uit te leggen volgt hier een aantal quotes die gebruikt kunnen worden:
“Om een beeld te maken van uw familie ga ik een tekening maken. Dit kunnen we doen aan de hand van een stamboom. U komt uit een gezin van hoeveel kinderen?”
- *Op blanco A4 in het zicht van de patiënt het sociogram tekenen;*
 - *Geef de patiënt ruimte en vraag geïnteresseerd naar ‘het verhaal’ bij de personen op het sociogram.*
- Uitnodigen:
 Bespreken wie uit te nodigen naar aanleiding van de personen op het sociogram. Maak het concreet voor de patiënt door op de folders/enveloppen de namen/adressen van de genodigde te noteren.
“Wie zouden we kunnen uitnodigen? Welke taal moeten we spreken? Zijn er nog meer mensen in uw omgeving die belangrijk voor u zijn? Behalve je familie, wie zijn nog meer betrokken? Hoe wilt u familie en vrienden uitnodigen? Met de uitnodigingsbrochure? Telefonisch? Wilt u zelf de omgeving op de hoogte brengen of zullen wij dat doen?”
- *Uitdelen uitnodigingsfolders;*
 - *Uitdelen portvrije (gevalideerde) enveloppen.*
- Geschikte datum kiezen voor voorlichtingsbijeenkomst:
 Vragen aan de patiënt welke datum/dag en tijdstip het beste uitkomt? Hiermee wordt uiteraard rekening gehouden met de (werk)-agenda van de beoogde genodigden.
 Bij voorkeur de avonden, anders zaterdag- of zondagmiddag. Zo veel mogelijk proberen je aan deze datum te houden. De voorkeur gaat uit naar een voorlichtingsbijeenkomst bij de patiënt thuis. Indien patiënt een andere locatie wenst, helpen met het zoeken naar een geschikte locatie bijv.: een buurthuis, kerk, huis van iemand anders, etc.
- *Noteer op de uitnodigingsfolders de gekozen datum en tijd voor de voorlichting.*
- Voorlichtingsbijeenkomst voorbespreken:
 Leg uit dat het 1) dus een informatiebijeenkomst betreft over nierziekte, de fysieke en psychosociale gevolgen daarvan, de verschillende vormen van behandeling, de voor- en nadelen daarvan en factoren die van invloed zijn en 2) een (veilig) moment om met naasten de verschillende behandelingen te bespreken, rekening houdende met verschillende factoren. Hierbij dient de patiënt verteld te worden dat een gesprek over de mogelijkheid dat iemand bij leven een nier afstaat vaak onvermijdelijk is. Dit wordt gemeld om 1) de tweede doelstelling van de voorlichter wederom aan de patiënt kenbaar te maken en 2) de patiënt voor te bereiden op een dergelijk gesprek.

Wat is de rol van de patiënt? Zijn er genodigden die de patiënt tijdens de bijeenkomst kunnen helpen met drinken schenken en evt. hapjes uitdelen? Wil de patiënt zelf ook uitleg geven over zijn/haar ziekteverhaal en/of -beleving of liever niet? Geef aan dat je tijdens de voorlichtingsbijeenkomst naast de patiënt zult zitten.

Meld ook dat er na de voorlichtingsbijeenkomst een onafhankelijke evaluatie komt door Praktikon binnen twee weken. De patiënt wordt hiervoor gebeld door een 06-nummer. Meld alvast dat ook minstens één van de genodigden gevraagd zal worden om deel te nemen aan de onafhankelijke evaluatie. Als Praktikon hen niet te pakken krijgt, zullen zij het nog zeker vijfmaal proberen op verschillende dagen/tijden.

- *Bespreek de behoefte aan een tolk voor de genodigden;*
- *Bespreek de aanwezigheid van kinderen, huisdieren, het rookbeleid, ed.;*
- *Meld dat je enkele dagen (bij voorkeur 1 week) voor de voorlichtingsbijeenkomst even belt om te bespreken of er vragen zijn/patiënt kan helpen met 'iets' (uitnodigen, locatie, etc.).*
- Werk n.a.v. dit bezoek de patiëntgegevens bij op de website www.nierteam-aan-huis.nl. Denk ook aan maken/bijwerken van de verslagging.

Voorlichtingsbijeenkomst (thuis): Ook hier geldt dat een goede voorbereiding nodig is. Zorg dat je nog even controleert of er niet iets is veranderd aan de (medische) situatie van de patiënt (is deze opgenomen, komen er genodigden naar de bijeenkomst). Verzamel deze informatie door het dossier van de patiënt te raadplegen en/of te spreken met de behandelend nefroloog en door de patiënt te bellen. Essentieel voor elke voorlichtingsbijeenkomst is dat de voorlichters zich zoveel mogelijk aanpassen aan de patiënten. Denk aan praktische zaken zoals schoenen uit doen. Denk echter ook aan gesprekstechnieken; het stellen van vragen passend bij het taal- en/of het intellectueel niveau van de patiënt en genodigden, actief luisteren, in eigen woorden samenvatten (parafrasen), serieus nemen van klachten en zorgen, etc.

▪ **Wat neem je mee bij de voorlichtingsbijeenkomst? Het mapje “patiëntdossier”, hierin zit:**

- ✓ Voormeting vragenlijst patiënt (controleer of het voor de juiste patiëntengroep is);
- ✓ Nameting vragenlijst patiënt (controleer of het voor de juiste patiëntengroep is);
- ✓ Toestemmingformulier voor implementatieonderzoek voor genodigden (controleer of het voor de juiste patiëntengroep is);
- ✓ Voormeting vragenlijst genodigden (controleer of het voor de juiste patiëntengroep is);
- ✓ Nameting vragenlijst genodigden (controleer of het voor de juiste patiëntengroep is);
- ✓ Antwoordenveloppen voor de nametingen (als men deze niet ter plekke kan invullen; noteer contactgegevens zodat je kunt bellen als de nametingen wegblijven);
- ✓ Pennen (voor het invullen van de vragenlijsten);
- ✓ Contactgegevens van de voorlichter(s) zodat men eventueel achteraf nog vragen kan stellen.

- ✓ Folders Nierstichting & Transplantatiestichting. Zorg voor diversiteit in onderwerpen: Nierziekte, Dialyse, Transplantatie. Kaartjes met link website van het eigen ziekenhuis en het gelieerde transplantatiecentrum;
 - NTS: Folders te bestellen via webshop: <http://www.transplantatiestichting.nl/winkel/voor-professionals>. Er zijn geen kosten aan verbonden en nabestellen is altijd mogelijk. Ons advies is om te beginnen met een voorraad van 100 stuks.
 - ✓ Op de wachtlijst voor orgaantransplantatie - Informatie voor patiënten.

Nierstichting: Folders te bestellen via webshop:

<https://www.nierstichting.nl/voorlichtingsmaterialen/folders-bestellen/>.

Er wordt een max. aantal aangegeven van 25; daarom svp in het opmerkingen-veld het juiste aantal vermelden. Folders zijn gratis.

- ✓ Nierdonatie bij leven
- ✓ Hoe werken uw nieren
- ✓ Als uw nieren niet goed meer werken (chronische nierschade)

– Kennismaking met genodigden:

Jezelf voorstellen, naam, functie, ziekenhuis en iedereen bedanken voor zijn/haar aanwezigheid. Noem vervolgens de twee doelen van de voorlichtingsbijeenkomst en het studieverband (implementatieonderzoek) waarin dit plaatsvindt.

Doel van de voorlichting is 1) informatie geven over nierziekte, de fysieke en psychosociale gevolgen daarvan, de verschillende vormen van behandeling, de voor- en nadelen daarvan en factoren die van invloed zijn en 2) een (veilig) moment creëren om met naasten de verschillende behandelingen te bespreken voor de patiënt (naam noemen is warmer), rekening houdende met verschillende factoren. Aangeven dat het belangrijk is dat tijdens deze kennisoverdracht de communicatie plaatsvindt in een omgeving die voor u comfortabel is.

Doe een korte inventarisatie van wie er zijn (relatie tot de patiënt). Verder leg je de spelregels uit: over vragen stellen en zo nodig contact achteraf. Duur van de bijeenkomst; 1.5 uur voorlichting, 0.5 uur vragenlijsten en daarna tijd voor vragen/bespreking. Het laatste is ongestructureerd en mag zoveel tijd nemen als nodig is. Als het te lang duurt wordt een vervolgbijeenkomst voorgesteld/gepland. Maak ook afspraken betreffende pauze, rookbeleid, kinderen, huisdieren, ed.

- *Afnemen "voormeting vragenlijsten genodigden" (en eventueel ook bij de patiënt;*
- *Vraag of er vragen of opmerkingen zijn die men nog vooraf kwijt wil.*

– Geven voorlichting:

Het geven van de voorlichting kan op verschillende manieren gedaan worden. Het is sterk afhankelijk van de patiënt en de genodigden. Maar in principe is het wel het beste om eerst algemene voorlichting te geven over de onderstaande onderwerpen. Dit duurt ongeveer 1.5 uur. Tussendoor is er gelegenheid om te onderbreken en vragen te stellen. Ook aan het eind is er gelegenheid om vragen te stellen en te discussiëren.

- *Nodig de toehoorders uit om je te onderbreken en vragen te stellen tussendoor.*
- **Onderwerpen die aan de orde komen zijn:**
- ✓ Gezonde nieren;
 - ✓ Nierziekte;
 - ✓ De fysieke en psychosociale gevolgen van een nierziekte in de eindfase;
 - ✓ Verschillende vormen van dialyse;
 - ✓ De fysieke en psychosociale gevolgen van de verschillende vormen van dialyse;
 - ✓ De wachtlijst;
 - ✓ Verschillende vormen van niertransplantatie;
 - ✓ De fysieke en psychosociale gevolgen van de verschillende vormen van niertransplantatie.
- Bespreking voorlichtingsinformatie:
- In dit onderdeel wordt het tweede doel van de voorlichting bereikt: een (veilig) moment creëren om met naasten de verschillende behandelingen voor de patiënt (naam noemen is warmer) te bespreken, rekening houdende met verschillende factoren.
- *Nodig de toehoorders uit om vragen te stellen;*
 - *Nodig de nabestaanden uit om te vertellen of ze nierdonatie bij leven (eerder) hebben overwogen.*
- Afsluiting:
- Meld dat je aan het einde van de voorlichtingsbijeenkomst bent gekomen. Stel voor dat je de nameting van de vragenlijsten bij de patiënt en genodigden gaat uitdelen. Geef mensen de ruimte om de lijsten op een later moment in te vullen als dat ter sprake wordt gebracht. Afsluiting met vragenronde en een korte evaluatie van de bijeenkomst. Zijn er aanwezigen die iets gemist hebben? Meld dat er nog een onafhankelijke evaluatie komt door Praktikon (binnen 2 weken). De patiënt zal gebeld worden. Vraag of er een genodigde is die ook gebeld mag worden voor een onafhankelijke evaluatie. Geef mee dat indien nodig de Praktikon-medewerkers bekend zijn met het afnemen van evaluaties in een niet-Nederlandse taal (door middel van eigen tolken). Vraag of er nog voorkeuren in dagen/tijden zijn met betrekking tot de telefonische evaluatie waar rekening mee gehouden dient te worden. Meld dat je de patiënt over 1 week zult bellen om te kijken of er nog vragen zijn opgekomen waar je de patiënt mee kan helpen. Meld tot slot dat er binnen 1-3 maanden na afloop van de voorlichtingsbijeenkomst een afspraak voor de patiënt gemaakt zal worden met de behandelend nefroloog. De nefroloog zal vervolgens de bevindingen uit het thuis voorlichtingstraject met de patiënt kunnen bespreken. Meld dat eventuele geïnteresseerden/potentiële donoren dan ook (met goedkeuring van de patiënt) mee mogen komen. Geïnteresseerden die meer informatie willen of donatie overwegen kunnen contact opnemen.
- *Uitdelen folders als naslagwerk;*
 - *Uitdelen contactgegevens voorlichter(s);*

- *Antwoordenvoloppen voor de nametingen (als men deze niet ter plekke kan invullen);*
- *Noteer contactgegevens van eenieder die de vragenlijsten later opstuurt, zodat je kunt bellen als de nametingen wegblijven;*
- *Noteer de contactgegevens van minstens 1 genodigde die gebeld mag worden door Praktikon voor een onafhankelijke evaluatie;*
- *Praktikon evaluatie: Vermeld de gegevens (naam +telefoonnummer +eventuele voorkeurtijden) van de patiënt en minstens 1 genodigde op de website www.nierteam-aan-huis.nl*
- *Vergeet niet bij terugkomst in het ziekenhuis voor jezelf een afspraak te maken om de patiënt over 1 week te bellen;*
- *Vergeet niet bij terugkomst in het ziekenhuis de afspraak met de behandelend nefroloog te maken (het is aan te raden deze alvast te informeren over het verloop van het thuis voorlichtingstraject).*
- *Vergeet ook niet de vragenlijsten in te voeren op de website en de verslaglegging te maken/bij te werken www.nierteam-aan-huis.nl*

6. Voorlichting inhoud

a) De Nieren

Ieder mens wordt, normaal gesproken, geboren met twee nieren. De nieren bevinden zich in de bovenbuik aan beide zijden van de wervelkolom. Nieren hebben het model van een boon, zijn roodbruin van kleur en ongeveer 12 cm lang. Een nier weegt ongeveer 160 gram. De nier krijgt dit bloed via de nierslagader, een zijtak van de aorta. Het bloed in de nier wordt gezuiverd en via de nierader weer teruggevoerd richting hart.

De functie van de nier:

- Zuivert ongeveer 170 liter bloed per dag;
- Uit het gefilterde bloed wordt urine gevormd; een combinatie van water, zouten zoals natrium en kalium en giftige afvalstoffen zoals ureum;
- Verwijderd vocht, afvalstoffen en mineralen;
- Produceren van het hormoon renine dat een rol speelt bij het regelen van de bloeddruk door de hoeveelheid zout in het lichaam te regelen;
- Speelt een rol bij de regeling van de bloeddruk;
- Speelt een rol bij de aanmaak van rode bloedlichaampjes en het op peil houden van het kalkgehalte in het bloed. Dit is nodig voor de aanmaak/onderhoud van het skelet.

b) Nierziekten

Veel voorkomende oorzaken van nierziekte:

- Suikerziekte;
- Langdurige hoge bloeddruk;
- Medicatie gebruik;
- Erfelijk zoals in het geval van cystenieren.

Als de nierfunctie is gedaald met ongeveer 85-90 % is nierfunctie vervangende behandeling nodig.

Mogelijke symptomen:

In eerste instantie merkt de patiënt weinig, hij/zij gaat pas klachten krijgen als de nierfunctie met meer dan 50 % verminderd is. De nieren hebben een enorme reservecapaciteit.

- Toenemende vermoeidheid en conditieproblemen;
- Klachten over misselijkheid en braken;
- Verminderde eetlust;
- Afvallen;
- Spierkrampen;

- Verhoogde kans op infectie;
- Jeuk en een droge huid;
- Vasthouden van vocht (oedeem)

Mogelijke fysieke gevolgen:

- Verhoogd risico op hart en vaatziekten;
- Bloedarmoede;
- Verhoogde kans op infecties;
- Verstoorde botstofwisseling;
- Stoornissen van het zenuwstelsel (polyneuropathie);
- Complicaties medicijngebruik;
- Seksuele problemen (libidoverlies, impotentie, onvruchtbaarheid en wegvallen van menstruatie bij vrouwen).

Mogelijke psychosociale- en economische gevolgen:

- Ernstige vermoeidheid en conditieproblemen kunnen tot verminderde deelname in gezin en maatschappij leiden;
- Verandering van rolpatronen binnen relatie en gezin;
- Verminderde kwaliteit van leven voor patiënt en directe familieleden;
- Stemmingsproblemen als somberheid en in ernstige gevallen depressie;
- Veranderingen kunnen als een verlies worden ervaren en patiënten kunnen in een rouwproces komen;
- Nieuwe leefregels zoals een dieet (eiwit-, zout- en vochtbeperking) en medicatiegebruik;
- Ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid;
- Mogelijke gevolgen voor inkomen en financiële situatie;
- Huisvestingsproblemen t.g.v. verminderde mobiliteit.

c) Behandelvormen

DIALYSE

Dialyse is een behandeling waarbij de afvalstoffen gescheiden worden van de noodzakelijke stoffen voor het lichaam.

Er bestaan twee vormen van dialyse, de *hemodialyse* en de *peritoneale dialyse* ook wel de buikspoeling genoemd. Als de toestand van de patiënt het toelaat kan hij/zij een keus maken tussen deze dialysevormen voor een dialysevorm die het best past in zijn/haar leven.

Voordelen van dialyse:

- Het grote voordeel is dat de patiënt in leven blijft door dialyse.

Nadelen van dialyse:

- De kwaliteit van leven blijft onder de maat. Patiënten die dialyseren worden fysiek, sociaal en psychisch zwaar belast, er is een forse beperking van vrijheid door dialyse;
- Veel patiënten blijven zich dan ook vermoeid voelen en zijn in een slechte conditie;
- Het risico om te overlijden is fors;
- De behandeling van zowel hemodialyse als peritoneale dialyse komt ongeveer overeen met een nierfunctie van 15-20%;
- De patiënt blijft afhankelijk van grote hoeveelheden medicijnen.

○ **Hemodialyse**

Hemodialyse vindt als regel plaats in het ziekenhuis. Bij deze behandeling wordt de patiënt aangeprikt met twee naalden en wordt het bloed van de patiënt via een slangetje naar de kunstnier geleid. Hierin wordt door middel van membranen en dialysevloeistof het bloed gezuiverd. Afvalstoffen zoals ureum en het overtollige vocht worden verwijderd. Dit gezuiverde bloed gaat weer terug naar het lichaam.

Een hemodialyse behandeling vindt als regel 3 x per week plaats. De behandeling duurt 3 tot 4 uur per keer. De hemodialyse wordt in een aantal ziekenhuizen ook in de nacht aangeboden. Patiënten dialyseren dan veelal drie nachten per week gedurende 8 uur tijdens hun slaap. Overdag is de patiënt dan vrij van behandeling en heeft hierdoor meer tijd voor werk of andere sociaal- maatschappelijke activiteiten. Langer dialyseren is ook minder belastend voor het lichaam.

Voor hemodialyse is een goede toegang tot de bloedbaan nodig. Voordat de patiënt met hemodialyse begint wordt middels een operatieve ingreep een shunt in de arm aangelegd. Dit is een directe verbinding tussen een ader en een slagader. De slagaderlijke druk verwijdt de ader en deze ontwikkelt een dikkere wand. Zo wordt de ader geschikt gemaakt om regelmatig aangeprikt te worden.

Voordelen van hemodialyse:

- Dialyse vindt over het algemeen 3 maal per week plaats, patiënten ervaren de andere dagen als vrij;
- Je kunt de zorg overlaten aan verplegend personeel;
- Dit kan ook thuis plaatsvinden zowel voor de nacht als overdag.

Nadelen van hemodialyse:

- 3 maal per week dialyseren leidt tot wisselende bloed uitslagen;
- Vocht en afvalstoffen hopen zich op voor de dialyse, wat kan leiden tot benauwdheid;
- Veel patiënten voelen zich na de dialyse minder fit: de zogenaamde dialyse kater. Dit komt door het onttrekken van vocht en afvalstoffen aan het lichaam. De klachten verdwijnen na een aantal uren;
- Wanneer de urineproductie verminderd kunnen patiënten te maken krijgen met een vochtbeperking, die kan worden beperkt tot 500-750 ml per dag;

- Minder vrijheid omdat de patiënt 3 maal per week naar het ziekenhuis moet;
- Het aanprikken voor de dialyse. Er ontstaan nogal eens shuntproblemen als trombose of een infectie, mogelijk functionele beperking van de arm en wordt door sommige patiënten als lelijk ervaren;
- Doorgaans zijn veel medicijnen nodig ter ondersteuning van de dialysebehandeling: Voor de bloeddruk, tegen bloedarmoede, extra vitamines en soms iets tegen de jeuk;
- De patiënt kan minder makkelijk met vakantie, er moet altijd een dialysecentrum geregeld worden;
- Ook het vervoer naar de dialyse en weer naar huis geeft nogal eens problemen in de vorm van vertraging;
- Psychische belasting. Hemodialyse kan, zeker in het begin, een zware belasting betekenen. Hierdoor kunnen psychische problemen ontstaan.

Onder bepaalde voorwaarden kan de patiënt ook in de thuissituatie dialyseren.

Hemodialyse thuis

Een groot voordeel van hemodialyse thuis is dat u in uw eigen vertrouwde omgeving blijft. U hoeft niet naar een dialysecentrum te reizen. Doordat u de dialyse beter in uw dagelijks leven kunt inpassen, bent u zelfstandiger en flexibeler.

Of het mogelijk is om thuis te hemodialyseren hangt af van uw medische toestand en van uw woonsituatie: U moet ten eerste ‘medisch stabiele dialyses’ hebben. Dit betekent dat de behandelingen doorgaans zonder problemen verlopen. Ook als u ouder bent of bijkomende ziekten heeft is thuisdialyse mogelijk met de hulp van een verpleegkundige. Thuishemodialyse kan in verschillende mate van zelfstandigheid worden uitgevoerd:

Thuishemodialyse met partner

In dit geval krijgt u in het dialysecentrum een opleiding om de hemodialyses zelfstandig thuis te kunnen uitvoeren. Aan het einde van de training komt ook uw partner mee in training. Indien gewenst kan het laatste gedeelte van de training thuis plaatsvinden. Na afronding kunt u thuis de dialysebehandelingen samen uitvoeren.

Thuishemodialyse met verpleegkundige

Ook hierbij krijgt u de opleiding voor thuishemodialyse in het dialysecentrum. Zodra de opleiding klaar is, krijgt u enkele verpleegkundigen toegewezen. Zij komen voor de dialyse bij u thuis en assisteren u gedurende de dialysebehandeling.

Thuishemodialyse met meerzorg

Hierbij is er sprake van gedeelde verantwoordelijkheid tussen patiënt en verpleegkundige. U krijgt een aangepaste training en er wordt samen met u gekeken welke handelingen u zelf kunt doen en wat door de verpleegkundige gedaan kan worden.

Switchen tussen vormen is ook mogelijk, indien de situatie dit toelaat. Bijvoorbeeld van zelfstandig naar meerzorg of in de loop der tijd van meerzorg naar zelfstandig.

Apparaat keuze

Er zijn diverse thuisdialyse apparaten, ieder met hun eigen voor- en nadelen. Uw nefroloog bekijkt samen met u welk apparaat het beste aansluit bij uw situatie en voorkeur.

Bij alle vormen van thuishemodialyse heeft u hulp van een ander nodig, omdat u een paar handen tekort komt. De soort thuishemodialyse die voor u geschikt is hangt af van uw eigen wensen en mogelijkheden.

U en uw partner krijgen een opleiding in het ziekenhuis, waarbij u zelfstandig leert om de hemodialyse uit te voeren en wat te doen als er iets niet naar wens gaat. Bij thuishemodialyse met een verpleegkundige hoeft u in principe niets zelf te doen.

○ **Peritoneale dialyse thuis**

De andere vorm van dialyse is de peritoneale dialyse of buikspoeling. Deze behandeling kan de patiënt thuis zelf uitvoeren en vindt dagelijks plaats. Bij deze behandeling speelt het buikvlies de rol van een gedeeltelijk doorlaatbaar membraan (filter). Door een katheter in de buikwand wordt een spoelvloeistof in de buikholte gebracht. De oppervlakte van het buikvlies bestaat uit vele kleine bloedvaatjes. De afvalstoffen in het bloed trekken in de schone spoelvloeistof in de buik.

Er zijn twee vormen van peritoneale dialyse of buikspoeling: CAPD & APD

CAPD (Continue Ambulante Peritoneale Dialyse)

CAPD vindt plaats overdags. Voorafgaand aan de CAPD wordt er tijdens een kleine operatie een katheter (slangetje) in de buik gebracht. De patiënt laat zelf via een katheter ongeveer 2 liter spoelvloeistof in de buik lopen. Deze vloeistof neemt geleidelijk afvalstoffen op uit de kleine bloedvaatjes van het buikvlies en blijft ongeveer 4 uur zitten. Na deze periode laat de patiënt de vloeistof uit de buik lopen in een lege zak en laat weer nieuwe vloeistof in de buik lopen. Het uitwisselen van de vloeistof duurt ongeveer 30 tot 45 minuten en wordt 4 maal per dag gedaan. Tussen de wisselingen kan de patiënt zijn normale, dagelijkse activiteiten ondernemen.

APD (Automatische Peritoneale Dialyse)

Deze behandeling vindt in de nacht plaats terwijl de patiënt slaapt. Een machine regelt de in en uitloop van de spoelvloeistoffen. Het wisselen van de vloeistoffen gebeurt automatisch. De machine regelt de wisseltijden en laat de gebruikte vloeistof weglopen.

In totaal blijft de vloeistof ongeveer 8 tot 10 uur in de buik zitten.

Voordelen van peritoneale dialyse:

- De behandeling kan zelfstandig uitgevoerd worden;
- Geeft meer vrijheid, de patiënt kan beter zijn eigen tijdschema invullen ten opzichte van hemodialyse;
- Er worden geen naalden gebruikt;
- Een stabiele dialyse, de patiënt dialyseert 24 uur per dag gedurende de hele week (geen opbouw van afvalstoffen tussen sessies zoals bij hemodialyse);
- Urineproductie blijft langer behouden, dus minder snel een vochtbeperking;

- De patiënt hoeft minder naar het ziekenhuis (ongeveer 1 maal per maand voor controle);
- De patiënt kan gemakkelijker een vakantie plannen (wel met vloeistoffen mee);
- Bij de APD (nachtspoeling) heeft de patiënt overdag de handen vrij en kan zo gebruikelijke activiteiten als werk en hobby blijven doen.

Nadelen van peritoneale dialyse:

- In het geval van CAPD, moet dit 4 maal per dag uitgevoerd worden (duurt ongeveer 30 à 45 minuten per keer);
- Deze methode is infectiegevoelig, er is een risico op buikvlies ontsteking;
- De patiënt heeft permanent een katheter in de buik, voor sommigen esthetisch onwenselijk;
- Er is een risico op gewichtstoename;
- Eetlust kan verminderd zijn door een “vol gevoel”;
- Deze methode is niet geschikt voor mensen die een buikoperatie hebben ondergaan;
- Er zijn regels voor dieet zoals het beperken van calorieën en natrium (zout) terwijl men voldoende eiwit moet eten.

TRANSPLANTATIE

Als transplantatie mogelijk is dan kan dialyse als een tijdelijke overbrugging worden gezien. In sommige gevallen kan de dialyse vermeden worden, dan wordt er over een “pré-emptieve transplantatie” gesproken. Bij transplantatie krijgt de patiënt een nier van een donor. Dit kan een nier van een *overleden donor* zijn of van een *levende donor* zijn.

Bij een niertransplantatie worden de eigen nieren niet verwijderd. De getransplanteerde nier wordt in de onderbuik in de liesstreek geplaatst.

Voordelen van transplantatie:

- De patiënt krijgt een kans op een nieuw leven;
- Bij een geslaagde transplantatie is de nierfunctie weer normaal en voelt iemand zich meestal weer in goede conditie;
- De kwaliteit van leven van de patiënt is beter t.o.v. die van patiënten die dialyseren;
- Werk kan worden hervat;
- Verbeterde fertiliteit waardoor een kinderwens eventueel vervuld kan worden;
- Verminderde problemen rondom seksualiteit;
- De overlevingskans van patiënten na transplantatie is aanmerkelijk hoger dan die van dialysepatiënten;
- Onafhankelijkheid van het ziekenhuis/dialyse.

Nadelen van transplantatie:

- Kans op afstoting;
- Medicijnen tegen afstoting levenslang innemen;
- Mogelijke bijwerkingen van de medicijnen om afstoting van de nier tegen te gaan (immunosuppressiva):

- Verhoogde kans op infectie
- Verhoogde kans op sommige vormen van kanker, met name huidkanker
- Diabetes
- Hoge bloeddruk
- Patiënten blijven onder controle van het ziekenhuis;
- Leefregels (leefstijl advies):
 - Hygiëne en voedingsadviezen zoals geen rauw voedsel, het goed wassen van voedsel, geen vooraf klaargemaakt voedsel
 - Genoeg vocht innemen
 - Symptomen van infecties monitoren
 - Bewegen
 - Reisadvies
 - Zon voorschriften
 - Zwangerschap

○ **Met een OVERLEDEN donor**

Er is in Nederland een ernstig tekort aan orgaandonoren. Dit betekent dat organen die gebruikt kunnen worden voor transplantatie schaars zijn.

Voordelen van transplantatie met een overleden donor:

- De nier van een overleden donor gaat gemiddeld 10 jaar mee. Deze overleving is gemiddeld genomen langer dan overleving op dialyse.

Nadelen van transplantatie met een overleden donor:

- Patiënten komen in aanmerking voor de nier van een overleden donor vanaf de eerste dag van dialyse;
- Ze moeten daarbij rekening houden met een wachttijd van 3 á 4 jaar afhankelijk van bloedgroep. Dit betekent dat patiënten eerst geruime tijd moeten dialyseren, met alle nadelen die daarbij horen.

○ **Met een LEVENDE donor**

Meer dan de helft van alle transplantaties in Nederland worden uitgevoerd met een nier van een levende donor. Dit kan een nier van een familielid, partner of goede vriend zijn. Soms wil iemand een nier schenken aan een onbekende patiënt. Dit wordt vaak anonieme of altruïstische nierdonatie genoemd. Het aantal anonieme nierdonoren is de afgelopen jaren gestegen en bedraagt (anno 2016) ongeveer 40 per jaar in het hele land. In totaal staan in Nederland meer dan 500 mensen per jaar bij leven een nier af.

Voordelen van transplantatie met een levende donor:

- De korte wachttijd (niet afhankelijk van de beschikbaarheid van een orgaan van een overleden donor);
- De mogelijkheid om dialyse te voorkomen (pré-emptieve transplantatie);
 - De levensduur van de nier is ongeveer 25 jaar als de ontvanger dialyse helemaal vermijdt; de levensduur van de nier is ongeveer 20 jaar als nierdonatie bij leven plaatsvindt na een periode van dialyse.
- De transplantatie kan worden gepland waardoor de ontvanger en donor in optimaal conditie zijn;
- De nieren van levende donoren zijn in een betere conditie. Hierdoor komen ze sneller op gang en gaan langer mee dan nieren van overleden donoren;
- De nier van een levende donor gaat gemiddeld genomen tweemaal zo lang mee als de nier van een overleden donor, namelijk 20-25 jaar;
- Betere overleving wanneer transplantatie uitgevoerd wordt voor start van dialyse dan na start van dialyse;
- De levende donor wordt uitvoerig medische geëvalueerd op geschiktheid;
- Levende nierdonoren zorgen voor meer niertransplantaties, hierdoor kunnen meer patiënten worden geholpen.

Nadelen van transplantatie met een levende donor:

- Transplantatie is afhankelijk van de beschikbaarheid van een levende donor.
- Veel patiënten vinden het moeilijk om nierdonatie bij leven te bespreken.

d) Nierdonatie bij leven

In dit geval staat een gezond persoon bij leven een nier af aan een patiënt met een ernstige nierziekte. In principe kan een iedereen die gezond is een nier afstaan. Dankzij de reservecapaciteit is één gezonde nier in staat om alle nierfuncties goed uit te voeren, ieder gezond mens kan dus met één nier prima verder leven. Een donor moet goed geïnformeerd zijn over alle voor en nadelen. Een nier moet vrijwillig worden afgestaan.

Bespreekbaar maken

Patiënten vinden het vaak lastig om nierdonatie bij leven te bespreken met hun naasten. Eigenlijk willen ze liever niet dat een gezond persoon voor hun in een ziekenhuis opgenomen wordt en maken zich zorgen over de risico's voor de donor. Ook zijn mensen bang voor afwijzing en verlies van sociale contacten. Patiënten willen graag dat het aanbod geheel vrijwillig is. Het probleem van het niet bespreekbaar maken is dat familie en bekenden dan ook geen kans hebben om hierover na te denken.

Mogelijke fysieke gevolgen:

- Een donor moet zich goed realiseren dat elke operatie een risico met zich mee brengt, hoe klein dit ook is:
 - Er is een litteken van de operatie (vaak is het wel een kijkoperatie)

- Wondinfectie (14 op de 1000)
- Trombose (7 op de 1000)
- Spierpijn ten gevolge van de operatie
- Verminderde energie/vermoeidheid
- Overlijden (0,3 op de 1000)
- Wat zijn de consequenties voor de gezondheid van de donator op de lange termijn?
Recente studies laten zien dat nierdonatie mogelijk toch met een heel klein extra risico op nierfalen en overlijden gepaard gaat maar dit is nog steeds lager dan bij de gewone bevolking;
- Donoren kunnen na nierdonatie prima zwanger worden. Er bestaat wel een kleine kans op verhoogde bloeddruk (pré-eclampsie).

(Deels uit de folder Nierdonatie bij leven van de Nierstichting april 2015)

Mogelijke psychosociale gevolgen:

- De periode rondom de donatie kan als emotioneel worden ervaren. Eenieder kan deze bijkomende emoties anders ervaren.
- Een donatie zou een verandering in de relatie tussen donator en ontvanger teweeg kunnen brengen. Over het algemeen gebeurt dit niet of de verandering wordt als positief ervaren, dat de band hechter is geworden.

Wie kan een nier donoren?

- De donator moet 18 jaar of ouder zijn (in principe geen bovengrens zolang degene gezond is);
- De donator moet wilsbekwaam zijn;
- De donator heeft een uitstekende lichamelijke conditie en is emotioneel stabiel. Dit houdt o.a. in dat bloedsuikerslagen in orde moeten zijn en er mag zeker geen ziekte aanwezig zijn die de kans op een nierziekte vergroot (zoals diabetes);
- Zowel bloedverwanten (bv ouders, broers en zussen, kinderen) als niet-bloedverwanten (bv partners, aangetrouwde familieleden, vrienden) mogen donoren bij leven;
- De bloedgroep en weefseltype van de donator moet bij de ontvanger passen om rechtstreeks te kunnen doneren;
- Het doneren van een nier moet volledig vrijwillig zijn, de donator mag niet onder druk gezet worden;
- Er mag geen sprake zijn van financiële winst bij donatie.

Het cross-over programma

Als de bloedgroep of weefseltype (HLA) niet overeenkomt kan er ook een ruil overwogen worden met een ander koppel, de zogenaamde landelijke cross-over programma.

- Viermaal per jaar zorgt de Nederlandse Transplantatie Stichting voor het matchen van koppels in het programma;
- Alle transplantaties in een ruil vinden op dezelfde dag plaats;
- De koppels blijven anoniem voor elkaar;
- De donator reist naar het centrum van de nieuwe ontvanger; ontvangers blijven in hun eigen centrum.

Dominotransplantatie

Soms worden er ketens gemaakt met een anonieme donor en koppels van het cross-over programma. Dit heet een dominotransplantatie. Hierbij gelden dezelfde regels als voor het cross-over programma.

Het ABO incompatibel programma (door de bloedgroep heen)

Tegenwoordig vinden er ook transplantaties plaats waarbij de donor een niet bij de ontvanger passende bloedgroep heeft. In dit geval moet de ontvanger voorafgaand aan de transplantatie een behandeling ondergaan om het afweersysteem te onderdrukken en om de antistoffen tegen bloedgroep van de donor uit te filtreren.

Wat houdt nierdonatie bij leven in?

Onderzoeken voorgaande aan donatie

Tijdens deze screeningsfase krijgt u te maken met een transplantatie-nefroloog, een verpleegkundig specialist, een coördinator nierdonatie bij leven, transplantatie-chirurg, anesthesioloog, en een maatschappelijk werker. Gedurende de hele voorbereidingsperiode kan de donor terecht bij deze professionals om vragen te stellen of zorgen te bespreken. Anonieme donoren krijgen doorgaans een extra gesprek met een psycholoog of psychiater om deze psychologische aspecten te bespreken.

Voorafgaand aan een nierdonatie ondergaat een potentiële donor een aantal medische onderzoeken. Deze onderzoeken worden ingezet om de onderstaande vragen te beantwoorden. Voor meer specifieke informatie over welke medische testen worden verricht, verwijzen naar de informatiefolder Nierdonatie bij Leven van de Nierstichting.

- Is de potentiële donor gezond genoeg om een operatie te ondergaan?
- Heeft de donor voldoende nierfunctie om een nier af te kunnen staan en is de nierfunctie voldoende voor de ontvanger?
- Heeft de potentiële donor ziektes doorgemaakt die in de toekomst klachten kunnen geven?
- Zijn er overdraagbare chronische infecties?
- Is de ingreep technisch mogelijk?
- Heeft u genoeg informatie gekregen om een weloverwogen beslissing te kunnen nemen?

Ook wordt er gekeken naar de psychologische, sociale en economische situatie van de donor.

- Is de donor mentaal in staat om donatie aan te kunnen?
- Wat is hun motivatie om te doneren?
- Zou de donor psychologische schade kunnen oplopen van de donatie?

(Bron folder Nierdonatie bij leven van de Nierstichting april 2015)

Tijdens de screeningsprocedure kunnen ziektes aan het licht komen. Medisch gezien kan het voordelig zijn om deze vroeg op te sporen maar soms kan dit een onaangename verassing zijn.

Na goedkeuring

Als de donor goedgekeurd wordt, dan wordt een OK-datum gepland. (afhankelijk van de wachtlijst op dat moment). De donor wordt één dag van tevoren opgenomen. De nier van de donor wordt verwijderd middels een kijkoperatie. De duur van de ziekenhuisopname is gemiddeld 4 dagen. Na enkele weken kunnen de meeste donoren hun dagelijkse activiteiten weer oppakken. In de periode na de donatie mag de donor geen zwaar lichamelijk werk verrichten (6 weken). Na 4-6 weken is het mogelijk om werk te hervatten (afhankelijk van het type werk) en voelt de donor zich 'de oude'. De donor hoeft geen medicijnen te nemen of dieet te volgen na donatie. Gezond leven blijft aanbevolen. Enkele weken na donatie vindt de eerste controleafspraak plaats. Daarna is er een controle 3 maanden na donatie en daarna in de meeste centra eenmaal per jaar om de gezondheid van de donoren in de gaten te houden. Deze jaarlijkse controle kunnen ook door de huisarts uitgevoerd worden.

Resultaten voor de patiënt:

De resultaten voor de patiënt worden over het algemeen bijzonder goed genoemd. Het succespercentage wordt uitgedrukt in het aantal functionerende donornieren.

Na 1 jaar 95 %
Na 2 jaar 92 %
Na 5 jaar 84 %
Na 10 jaar 68 %

Kosten donatie

- De kosten van de donatieprocedure tot en met 3 maanden na de operatie (bv testen en ziekenhuis opname) worden door de verzekering van de ontvanger betaald.
- Na 3 maanden komen deze ten koste van de verzekering van de donor. Dit valt onder je eigen risico.
- Jaarlijkse nacontroles in het ziekenhuis worden ook door de verzekering van de donor betaald maar vallen buiten de eigen risico.
- Daarnaast komen alle donoren in aanmerking voor een 'onkostenvergoeding donatie bij leven'. Dit is een standaardbedrag (dus niet afhankelijk van inkomst) van 345 Euro om kleine onkosten te dekken (subsidie van de VWS, beheerd door de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS)). Deze kosten kunnen tot een jaar na donatie worden gedeclareerd. Andere kosten die niet door de verzekering van de ontvanger worden vergoed zoals loonderving kunnen ook bij de NTS gedeclareerd worden. Het aanvraagformulier is op de website van de NTS te vinden.

Geïnteresseerden verder verwijzen naar:

- De website van de Nierstichting: www.nierdonatiebijleven.nl
- De website van de Nederlandse Transplantatie Stichting: www.donatiebijleven.nl
- De website van de nierpatiënten vereniging Nederland: www.nvn.nl
- De website van het algemeen ziekenhuis/academisch centrum:

7. Referenties

1. Ismail S, Luchtenburg A, Timman R, Zuidema WC, Boonstra AC, Weimar W, et al. Home-based Family Intervention Increases Knowledge, Communication and Living Donation Rates: A Randomized Controlled Trial. *Am J Transplant*. 2014;14:1862-9.
2. Massey EK, Gregoor PJHS, Nette RW, van den Dorpel MA, van Kooij A, Zietse R, et al. Early home-based group education to support informed decision-making among patients with end-stage renal disease: a multi-centre randomized controlled trial. *Nephrol Dial Transplant*. 2016; 31: 823-30.
3. Massey EK, Hilhorst MT, Nette RW, Smak Gregoor PJH, van den Dorpel MA, van Kooij AC, et al. Justification for a home-based education programme for kidney patients and their social network prior to initiation of renal replacement therapy. *Journal of Medical Ethics*. 2011;37:677-81.
4. Ismail SY, Claassens L, Luchtenburg AE, Roodnat JI, Zuidema WC, Weimar W, et al. Living donor kidney transplantation among ethnic minorities in the Netherlands: A model for breaking the hurdles. *Patient Education and Counseling*. (0).
5. Ismail SY, Luchtenburg AE, Kal-V Gestel JA, Zuidema WC, Weimar W, Busschbach JJ, et al. Modifiable Factors in Access to Living-Donor Kidney Transplantation Among Diverse Populations. *Transplantation*. 2013;96(6):586-90.
6. Rodrigue JR, Cornell DL, Lin JK, Kaplan B, Howard RJ. Increasing Live Donor Kidney Transplantation: A Randomized Controlled Trial of a Home-Based Educational Intervention. *Am J Transplant*. 2007;7(2):394-401.
7. Rodrigue JR, Paek MJ, Egbuna O, Waterman AD, Schold JD, Pavlakis M, et al. Making House Calls Increases Living Donor Inquiries and Evaluations for Blacks on the Kidney Transplant Waiting List. *Transplantation*. 2014;15:979-86.
8. Liem YS, Weimar W. Early living-donor kidney transplantation: a review of the associated survival benefit. *Transplantation*. 2009;87(3):317-8.
9. Dutch Transplant Foundation. NTS Jaarverslag 2014. Leiden: Nederlandse Transplantatie Stichting 2014.
10. Knight RJ, Teeter LD, Graviss EA, Patel SJ, DeVos JM, Moore LW, et al. Barriers to Preemptive Renal Transplantation: A Single Center Questionnaire Study. *Transplantation*. 2015;99(3):576-9.
11. DePasquale N, Ephraim PL, Ameling J, Lewis-Boyer L, Crews DC, Greer RC, et al. Selecting renal replacement therapies: what do African American and non-African American patients and their families think others should know? A mixed methods study. *BMC Nephrol*. 2013;14:9.

Bijlage B – Pers & Wetenschap over Nierteam aan Huis

Schrijvende pers	Titel	Datum
Nierstichting.nl	Nierteam aan Huis van start in 4 regio's	23-05-2016
Nierpatiënten Vereniging Nederland	Nierteam aan Huis gaat starten in vier regio's	24-05-2016
Nieuws voor Diëtisten	Nierteam aan Huis	09-06-2016
Erasmus MC	Nierteam aan Huis van start	12-01-2017
Dagblad v/h Noorden	UMCG bezoekt nierpatiënten thuis	19-01-2017
Algemeen Dagblad	Nierteam geeft voorlichting	10-05-2017
Geef Leven	Prettige gesprekken over moeilijke onderwerpen	Nr 2./2017
Ons Eiland Schouwen	'Bedankt voor mijn tweede leven'!	Wk 51/2017
Trouw	Nierteams leveren meer donoren op	04-01-2018
Nu.nl	Groter aanbod donornieren door speciale nierteams	04-01-2018
Skipr	Meer donoren door speciale nierteams	04-01-2018
Mijn gezondheidsgids	De spanning beslechten met het Nierteam	05-2018
Algemeen Dagblad	Hoop op een normaal leven met nieuwe nier	08-09-2018
Nederlands Dagblad	Thuis praten over de impact van een nierziekte	09-03-2019
NierNieuws.nl	Kamervragen over financiering Nierteam aan Huis	22-03-2019

Televisie & Radio	Datum:
NOS 8 uur Journaal	04-01-2018
RTL Nieuws	04-01-2018
Hart van Nederland	04-01-2018

(Wetenschappelijke) presentaties	Titel	Datum
Lowlands Health Economic Study Group (LoLa HESG)- conferentie (Rotterdam)	Cost-effectiveness of educational interventions targeting living kidney donation: a proof-of-principle	11-05-2017
European Society for Organ Transplantation (ESOT) - congres (Barcelona)	Educational interventions expanding the living kidney donor pool	24-09-2017
Nierpatiëntenvereniging Rijnmond (Ridderkerk)	Thuisvoorlichting voor nierfunctieervangende behandeling	04-11-2017
Nefrovisie (Utrecht)	Implementatie van Thuisvoorlichting over Nierfunctieervangende Therapieën: Kwaliteit & Kosteneffectiviteit van Nierteam aan Huis	08-11-2017
Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV) - congres (Rotterdam)	Nierteam aan Huis sessie	16-03-2018
Visitatiecommissie Nefrovisie	Rationale en resultaten Nierteam aan Huis	18-09-2018

Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV) - congres (Amsterdam)	Cost-effectiveness of a home-based educational programme on renal replacement therapies: A proof-of-principle	14-03-2019
Nederlandse Nefrologiedagen (Veldhoven)	Cost-effectiveness of a home-based educational programme on renal replacement therapies: A proof-of-principle	26-03-2019
Nederlandse Nefrologiedagen (Veldhoven)	De Nierpatiënt, Tasc Force Thuis Dialyse en Nierteam aan Huis en het oog op de herziening kwaliteitssysteem.	27-03-2019
Ethical, Legal and Psychosocial Aspects of Transplantation (ELPAT) – congres (Krakau)	Cost-effectiveness of a home-based educational programme on renal replacement therapies: A proof-of-principle	27-04-2019
European Society for Organ Transplantation (ESOT) - congres (Kopenhagen)	Cost-effectiveness of a home-based educational programme on renal replacement therapies: a proof-of-principle study	17-09-2019
Wetenschappelijke publicaties	Blad	Datum
Cost-effectiveness of a home-based group educational programme on renal replacement therapies: a study protocol	BMJ Open	23-03-2019

Berekeningssystematiek

Niet elke benadering en kennismakingsgesprek leidt tot een thuisinterventie. De kosten van al deze benaderingen en kennismakingen worden verdisconteerd in de 'thuisinterventie'.

Er is momenteel gerekend met E(U)MC schalen. Eerste voorlichter schaal 9b.8 (€4.200 per maand), tweede voorlichter schaal 10.5 (€3.649). Voor periferie: 2 voorlichters schaal 55.12 (€3.917)

Kenmerken Nierteam aan Huis

	Uren	Schaal	Totaal	#
Voorlopig tarief	22,7		€ 2.811	
<u>Patientgebonden activiteiten</u>				
Benadering van patiënten - jaarlijks 381 keer. Dit kan telefonisch of tijdens bezoek aan de polikliniek. In 53% van de gevallen leidt dit tot kennismakingsgesprek.	0,5	9b.8 €	94	381
Kennismakingsgesprekken - jaarlijks 258. In 75% van de kennismakingsgesprekken komt er een vervolgvoorlichting.	2,5	9b.8 €	319	258
<u>Patientgebonden activiteiten</u>				
146 x thuisinterventie patiënten per jaar				146
Voorlichtingsinterventie door transplantatiecoördinator of dialyseverpleegkundige / verpleegkundig specialist die reeds werkzaam is in het centrum.	7,2	9b.8 €	785	
Tweede voorlichter sociaal geschoolde medewerker (psycholoog of medisch maatschappelijk medewerker) die reeds werkzaam is in het centrum.	8,4	10.5 €	801	
Supervisie senior voorlichter (psycholoog BIG geregistreerd & opgeleid door MST-supervisor)	2,6	12.5 €	244	
Consultant (MST-supervisor)	0,3	14.5 €	38	
Medisch overleg met behandelend arts	0,3	UMS.5 €	45	
Training voorlichters	0,9	9b.8/10.5 €	58	
Protocol-adherence - externe kosten Praktikon; € 20 per patient (excl. btw)			€ 30	
Tolk bij 15% van de patiënten. Bedragen is exclusief BTW € 600			€ 218	
Reiskosten voorlichters			€ 109	
Reiskosten consultant en senior supervisor			€ 44	
Kosten Intervisie (4x per jaar)			€ 24	

Bedrag is inclusief:

Eindejaarsuitkering 8,3%, vakantie uitkering 8%, sociale lasten 20% & 10% overhead.

Productiviteit 70%

ORT 47% na 20.00 ma-vrij & 72% zaterdag na 12.00 uur

Aanname tussen 00.00 - 08.00 & zondag geen activiteiten van NTAH.

ORT van toepassing voor avond en weekeinde

Rekeninghoudend dat niet alle benaderingen eindigen in een voorlichting