

Welkom bij

Gebruik van uitkomsten van zorg bij keuze-ondersteuning

Marc ten Dam nefroloog
Ellen Parent projectleider

NIERCONGRES
7 APRIL 2026

Dé dag voor professionals
in de **nierzorg**

Disclosure belangen

Geen (potentiële) belangenverstrengeling

Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties

- Sponsoring of onderzoeksgeld

Bedrijfsnamen:



Wat zijn mijn mogelijkheden?

Wat zijn de uitkomsten van die mogelijkheden?

Wat betekent dat in mijn situatie?



- **Patiënt 55 jaar heeft terminaal nierfalen en opteert voor Tx**
- Hoe groot is kans dat ik na 10 jaar nog een functionerend transplantaat heb bij **pre-emptieve levend donor Tx**?
 - a. 55%
 - b. 65%
 - c. 73%

73%
- Hoe groot is de kans dat ik over 10 jaar een functionerend transplantaat heb bij **een postmortale donor**?
 - a. 55%
 - b. 65%
 - c. 73%

65%

- **Patiënt opteert voor PD**
- Hoe groot is de kans dat ik PD behandeling binnen 5 jaar moet staken vanwege peritoneale membraan dysfunctie of infectie
 - a.15%
 - b.30%
 - c.45%

15%

- Waar of niet waar?
- De kwaliteit van leven van een dialyse patiënt is in het eerste jaar van behandeling zowel op mentaal al lichamelijk vlak beduidend slechter dan dat van de gezonde Nederlander

	Dialyse	NL
SF12 fysiek	34	51
SF12 psychisch	50	54

- Waar of niet waar?
- Patiënten met bloedgroep O moeten langer wachten op een postmortale donornier dan patiënten met bloedgroep B

Bloedgroep	Reguliere wachtlijst		ESP	
	Jaren	n	jaren	n
O	2.99 [1.49-4.33]	526	2.04 [1.67-2.79]	253
A	1.96 [0.89-3.29]	466	1.31 [0.68-2.11]	225
B	4.19 [2.70-5.58]	136	2.32 [1.67-2.95]	46
AB	2.19 [1.00-3.81]	47	1.63 [0.59-2.56]	24

- Welke uitkomsten helpen een patiënt bij kiezen?
- Welke uitkomsten hebben we beschikbaar vanuit Nefrodata/NOTR registratie?
- Voorspelling van de uitkomst van een behandeling is wordt gecompliceerd doordat patiënten in traject switchen van behandeling of overlijden

Gepersonaliseerde uitkomst voorspelling →

kleinere groep waar schatting op gebaseerd , **minder betrouwbare schatting**

Minder gepersonaliseerd , meer gecategoriseerd →

grotere groep waar schatting op is gebaseerd maar **binnen de groep is er individuele variatie** vanwege individuele kenmerken die niet mee gewogen worden

Conclusie :

- We kunnen geen gepersonaliseerde voorspelling doen maar wel laten zien hoe het **enigzins vergelijkbare patiënten** is vergaan

- Leeftijdscategorieën
- Transplantatie kandidaat of niet
- Primaire renale diagnose te weinig onderscheidend

- % overlijden
- % functionerend nier transplantaat
- kwaliteit van leven (SF12)
- klachten bij dialyse (DSI)
- % peritonitis
- % staken van PD naar HD door techniekfalen
- wachttijden postmortale nier Tx (onderscheid regulier en old for old)

- Expertgroep samen beslissen van de Nier Vereniging Nederland (4 leden)
- 7 individuele gesprekken
- tussentijdse aanpassing van de weergave

Welke uitkomsten

- Meerderheid waardevolle informatie
- Meerderheid advies aan professional : checken of toelichting nodig is
- Houd uitkomsten actueel

Weergave uitkomsten

- Mede basis van ervaring Zorgkeuzelab

Levensverwachting

Wil je weten hoe lang je mogelijk nog blijft leven na het starten met dialyse of na het starten met conservatieve behandeling? > [Lees minder](#)


Dialyse

Leeftijd

18 - 44 jaar	45 - 64 jaar	65 - 74 jaar	75 jaar of ouder
-----------------	-----------------	-----------------	---------------------

Aantal mensen
nog in leven na

1 jaar	3 jaar	5 jaar
--------	--------	--------

1 jaar na het starten met dialyse zijn 81  van de 100 mensen nog in leven



Conservatieve behandeling

Leeftijd

80 jaar of jonger	Ouder dan 80 jaar
-------------------	-------------------

Aantal mensen
nog in leven na

1 jaar	3 jaar	5 jaar
--------	--------	--------

Levensverwachting

Wil je weten hoe lang je mogelijk nog blijft leven na het starten met dialyse of na het starten met conservatieve behandeling? > [Lees minder](#)

Dialyse

Leeftijd

18 - 44 jaar	45 - 64 jaar	65 - 74 jaar	75 jaar of ouder
-----------------	-----------------	-----------------	---------------------

Aantal mensen
nog in leven na

1 jaar	3 jaar	5 jaar
--------	--------	--------


Conservatieve behandeling

Leeftijd

65 - 80 jaar	Ouder dan 80 jaar
--------------	-------------------

Aantal mensen
nog in leven na

1 jaar	3 jaar	5 jaar
--------	--------	--------

1 jaar na het starten met conservatieve behandeling zijn
76  van de 100 mensen nog in leven



Leeftijd



Jaren na start dialyse of transplantatie



Donornier van



Getransplanteerd of gestart met dialyse en binnen 6 maanden getransplanteerd

Van de 100 mensen is de situatie na 3 jaar:



- 96 hebben een werkende donor nier
- 2 dialyseren: donornier werkt niet meer
- 0 dialyseren: wachten op transplantatie
- 2 zijn overleden

Gestart met dialyse en meer dan 6 maanden later getransplanteerd

Van de 100 mensen is de situatie na 3 jaar:



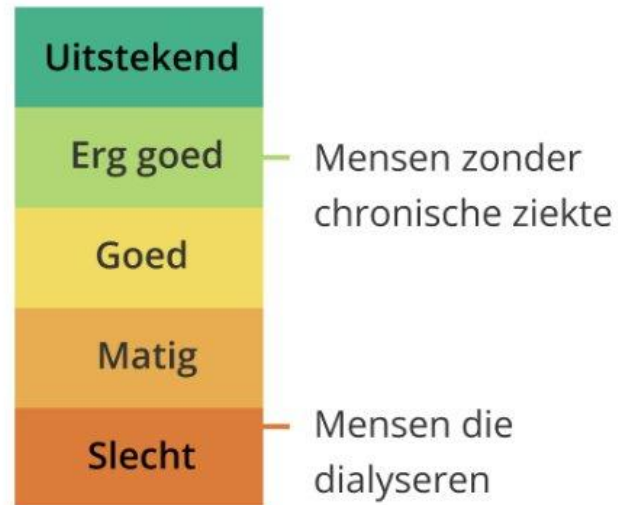
- 83 hebben een werkende donor nier
- 2 dialyseren: donornier werkt niet meer
- 12 dialyseren: wachten op transplantatie
- 3 zijn overleden

Uitkomsten Transplantabele patiënten

Kwaliteit van leven

Hoe ervaren mensen hun kwaliteit van leven? Hieronder zie je de ervaring van mensen zonder een chronische ziekte en de ervaring van mensen die dialyseren.

Lichamelijke kwaliteit van leven



Mentale kwaliteit van leven





Handreiking
voor een
optimaal
voorlichtings-
en
keuzeproces

Instrumenten zijn ondersteunend aan het samen
beslissen proces

Welke instrumenten voor **welke doelgroepen**, welke
instrumenten ter **verdieping** of in **specifieke situaties**

Advies voor **inbedding** van instrument in het
voorlichting- en keuzeproces

Tips voor **optimale implementatie** van de instrumenten
(opname in de dagelijkse routine)

Tips voor **maximale impact** van de instrumenten

KEUZekaart Blijvende schade aan uw nieren



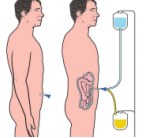

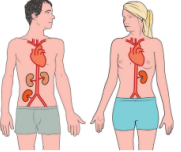

Website + gesprek
ervaringsdeskundige





Nierfalen keuzehulp

Keuzekaart in beeld
OVERZICHT BEHANDELINGEN
Blijvende schade aan uw nieren

Als uw nieren niet meer goed werken dan zijn er verschillende behandelingen mogelijk. Deze kaart laat 4 verschillende behandelingen zien: A, B, C en D. De arts en andere medewerkers in het ziekenhuis praten met u over de verschillende behandelingen. Samen met hen maakt u een **keuze** welke behandeling het beste bij u past of mogelijk is.

A BEHANDELING: Buikspoeling 	B BEHANDELING: Hemodialyse 
C BEHANDELING: Donornier 	D BEHANDELING: Conservatieve behandeling 

meer informatie: www.nierwijzer.nl en www.nieren.nl

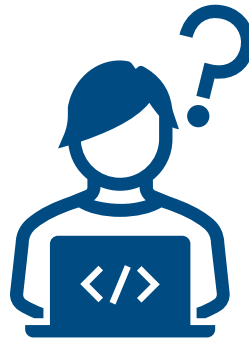
 

Nierwijzer | nierpatiënten



Zicht op nierzorg

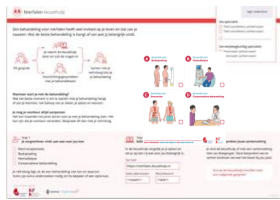
Inventarisatie naar gebruik en ervaringen keuze ondersteunende instrumenten



- Patiëntroutes: transplantabel en niet transplantabel
- Patiëntprofielen
- Vervolg op bestaande Praktische Handreiking zorgprofessionals Samen Beslissen
- Vanuit stappen samen beslissen: advies inzet instrumenten, voor wie, wanneer en hoe

1 Keuzegesprek

Nefroloog start nierfalen traject



Instrument

- Nierfalen uitreikvel (met overzichtsblad Keuzekaart in beeld)

2 Start voorlichting

Nierfalen verpleegkundige licht alle modaliteiten toe

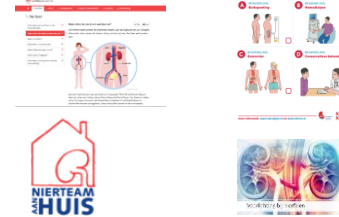


Instrumenten

- Keuzekaart in beeld
- Overzicht instrumenten
- Terminologielijst

3 Voorlichtingen

Voorlichtingsgesprekken



Instrumenten

- Nierfalen keuzehulp
- Keuzekaart in beeld
- NierTeam aan Huis
- Voorlichtingspresentatie

4 Besluitvorming

Nefroloog samen (voorlopige) keuze



Instrument

- Nierfalen keuzehulp samenvatting

Huisbezoek MMW

Inventarisatie:

- sociale context
- thuissituatie

MDO

Patiënt voldoende voorgelicht om besluit te nemen?
aanvullende stappen nodig?

1. Keuzegesprek

Nefroloog / VS start voorlichtingstraject



Nierfalen keuzehulp uitreikvel

2. Start voorlichting

Nierfalen team licht alle modaliteiten toe



- Keuzekaart in beeld
- Overzicht tools
- Terminologie lijst

3. Voorlichtingen

Voorlichtingsgesprekken met zorgverleners



- Nierfalen keuzehulp
- Keuzekaart in beeld
- NTAH

4. Besluitvorming

Nefroloog / VS / nierfalen vpk samen beslissen



Nierfalen keuzehulp-samenvatting

1. Keuzegesprek

2. Start voorlichting

3. Voorlichtingen

4. Besluitvorming

Patiëntengroepen

Wat in deze stap?

Tips

Stappen

Nefroloog

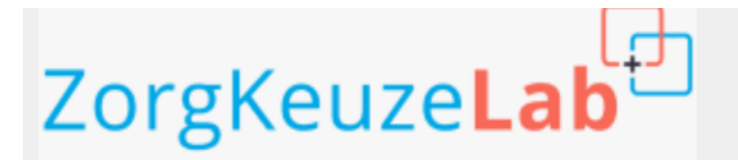
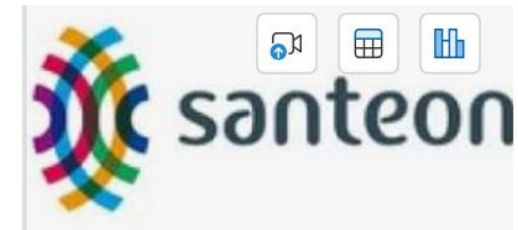
- Leg diagnose nierfalen en start voorlichtingstraject uit.
- Geef aan dat de patiënt voor een behandelkeuze staat. "We gaan samen de keuze maken die voor u het beste past." Zie meer voorbeeldzinnen bij [Tips](#).
- Leg kort de behandelopties uit. Bespreek voor welke opties de patiënt in aanmerking komt en voor welke niet en waarom.

- Juni 2026 - maart 2027 pilot
- Maart – april 2027 evaluatie
 - Aangepaste uitreikvel en keuzehulp
 - Handreiking
- April – juni 2027 doorvoeren verbeteracties

- Met dank aan

- Stefan Berger
- Willem Jan Bos
- René van den Dorpel
- Carolien Douma
- Anita van Eck-van der Sluijs
- Annemieke de Groot
- Martin Heemskerk
- Karen Prantl
- Hessel Peter Sengers
- Ester Rake
- Gertie Rutten
- Natascha Snel
- Regina The
- Nelly van Uden
- Robin Vernooij

UMCG
LUMC
Maasstad ziekenhuis
Spaarne ziekenhuis
Deventer ziekenhuis
Nefrovisie
NTS
NVN
AmsterdamUMC
Santeon
CWZ
Zorgkeuzelab
Zorgkeuzelab
Santeon
Nefrovisie





Het **Niercongres** wordt mede mogelijk gemaakt door:



Boehringer
Ingelheim



CSL



eurocept
homecare
verder in zorg dichtbij



FRESENIUS
MEDICAL CARE



MEDICE
THE HEALTH FAMILY



novo nordisk®



Otsuka



astellas



cablon
medical



Chiesi

DEARhealth
by topicus



diasoft
dialysis software
solutions

Dirinco

Always innovating



HUSK
MEDICAL

Kercher
medical

NeXtkidney



NIPRO
Live Longer. Live Better.

NOVARTIS | Reimagining Medicine



sobi

US|med
MEDIZINPRODUKTE

Vantive

Willem Kolff Foundation

