



Samen beslissen in de regio; handreiking voor patiëntvertegenwoordigers in de nefrologie

Juli 2021



Regionale Nierpatiënten Verenigingen



Mogelijk gemaakt met subsidie van Voor Elkaar!  **ZonMw**

Ik kon kiezen voor dialyse in het ziekenhuis of thuis. Ben begonnen in het ziekenhuis, 3x per week, maar mijn vrouw vond het niet fijn, dat ik zo veel van huis was. Dus toen ben ik overgeschakeld naar dialyse thuis. Nu doe ik het 5 x per week thuis en 's avonds, zodat ik de rest van de dag vrij ben. Dit bevalt mij goed.

Ik kwam op de wachtlijst te staan voor transplantatie. Ik moest besluiten: hemodialyse of buikspoeling? Na mij verdiept te hebben in beide mogelijkheden, heb ik uiteindelijk gekozen voor buikspoeling. Dit was voor de overbruggingstijd voor mij het meest makkelijk.

Hoewel transplantatie met de nier van mijn gezonde partner het meest logisch was. Zat ik nog wel met veel onzekerheden en angsten, ook voor hem. Ik ben blij dat ik met de zorgverleners alle voor- en nadelen ook voor hem uitgebreid heb kunnen bespreken. Dit stelde mij gerust.

Inhoud

1.	Inleiding.....	3
2.	Wat is Samen beslissen?	4
.	<i>Oefening: Jouw ervaring met Samen beslissen</i>	<i>6</i>
3.	Waarom Samen beslissen?	7
	a. Samen beslissen en tijd	7
	b. Ook thuisdialyse is een keuze.....	8
.	<i>Oefening: argumenten uit de praktijk over Samen beslissen</i>	<i>9</i>
4.	Hulpmiddelen bij Samen beslissen.....	12
.	<i>Oefening: argumenten uit de praktijk over keuzehulpen</i>	<i>13</i>
5.	Hoe staat het met Samen beslissen in de nefrologie?	15
6.	Belangrijke ontwikkelingen rond Samen beslissen	17
	a. Uitkomstinformatie bij Samen beslissen.....	17
	b. Andere keuzehulpen.....	18
	d. Samen beslissen met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden	19
7.	Praktische tips voor patiëntvertegenwoordigers	21
	a. Aandachtspunten voor het gesprek met de afdeling.....	21
	b. Nierpatiënten in de regio informeren.....	23
8.	Ten slotte: op de hoogte blijven	24
9.	Bijlagen.....	25
	Bijlage 1: Werkdocument in gesprek over Samen beslissen	25
	Bijlage 2: Concept-agenda eerste overleg met nierfalenpolikliniek.....	28

1. Inleiding

Deze handreiking en bijbehorende trainingen van de NVN zijn gemaakt voor patiëntvertegenwoordigers van regionale nierpatiëntenverenigingen (RNV's). Ze zijn een aanvulling op de algemene online kennismodule www.samenbeslissenvoorbelangenbehartigers.nl.

Doel van deze middelen is dat patiëntvertegenwoordigers van de RNV's de rol van belangenbehartiger kunnen vervullen bij de invoering van Samen beslissen in de nefrologie. Hiervoor is allereerst de basiskennis over Samen beslissen te vinden in de [online kennismodule](#). Aansluitend ligt in deze handreiking en bijbehorende trainingen de nadruk op Samen beslissen bij het maken van de keuze voor een nierfunctievervangende behandeling; dus de keuze voor dialyse, transplantatie of conservatieve behandeling¹. Daarbij maakt het niet uit of de patiënt voor het eerst een keuze voor een behandeling maakt, of dat hij moet of wil veranderen van behandeling.

De keuze voor een nierfunctievervangende behandeling is zeer ingrijpend in het leven van een nierpatiënt. Daarom is de NVN gestart met Samen beslissen bij dit keuzemoment. Samen beslissen is echter ook van toepassing op allerlei andere keuzes in zorg en ondersteuning. Bijvoorbeeld op keuzes rond medicatie, thuiszorg of stoppen met roken. Samen beslissen bij nierfunctievervangende behandeling is dan ook bedoeld als start voor de brede invoering van Samen beslissen in de nefrologie.

Patiëntvertegenwoordigers kunnen Samen beslissen bevorderen door bijvoorbeeld:

- In gesprek te gaan met de lokale afdeling nefrologie of nierfalenpolikliniek over Samen beslissen en samen na te gaan of en waar verbetering mogelijk is;
- Nierpatiënten in de regio te informeren over Samen beslissen en hoe zij zelf kunnen bijdragen aan een goed gesprek met de zorgverlener.

De ontwikkelde trainingen richten zich op deze twee punten. Ben je geïnteresseerd in een training? Neem dan contact op met Carin Hoogstraten via hoogstraten@nvn.nl of Karen Prantl via prantl@nvn.nl.

Daarbij benadrukken we dat het gaat om een leerproces. Vrijwillige patiëntvertegenwoordigers hebben een diverse achtergrond. Niet iedereen heeft dezelfde basis in gespreksvoering of het begeleiden van groepen. Ga als patiëntvertegenwoordiger na of deze rol bij je past en gun jezelf tijd en plezier om te leren. Andere mogelijkheden van [belangenbehartiging bij Samen beslissen](#) vind je in de online kennismodule.

¹ behandeling met medicijnen en leefstijl

2. Wat is Samen beslissen?

Van Samen beslissen is sprake wanneer een besluit in goed overleg tussen de zorgverlener en de patiënt wordt genomen. Belangrijk uitgangspunt is dat de zorgverlener medisch inhoudelijk deskundig is en dat de patiënt deskundig is op het gebied van zijn of haar leven. Het is zaak dat zowel de zorgverlener als de patiënt hun kennis en ervaring open met elkaar delen. Meer algemene informatie over Samen beslissen is te vinden in de [online kennismodule](#) voor belangenbehartigers.

Om Samen beslissen goed uit te voeren, zijn [verschillende modellen](#) ontwikkeld. Binnen de nefrologie volgen we het keuzemodel van Elwyn uit 2012. Dit is landelijk afgesproken en staat ook opgenomen in de richtlijn '[Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet](#)' uit 2016.

Kort gezegd bestaat het keuzemodel van Elwyn (2012) uit 3 fasen/gesprekken waarin de zorgverlener een aantal stappen volgt:

- Het keuzegesprek;
- Het optiegesprek;
- Het besluitvormingsgesprek.

De belangrijkste stappen in deze fasen/gesprekken worden in de tekst in de *infographic* hiernaast benoemd. Alleen wanneer deze stappen daadwerkelijk gevolgd worden is er sprake van Samen beslissen.

Het keuzemodel van Elwyn (2012) is opgesteld vanuit de gedachte dat op korte termijn een besluit moet worden genomen. Dat is vaak het geval bij andere aandoeningen. Wanneer er géén sprake is van acuut nierfalen, is er bij de keuze voor een nierfunctievervangende behandeling echter sprake van een langere periode van besluitvorming.

De internist/nefroloog geeft aan wanneer een patiënt een keuze voor een nierfunctievervangende behandeling moet gaan maken. Hij zal in overleg met de patiënt deze dan doorverwijzen naar een nierfalenpolikliniek. Soms wordt de oude term predialysepolikliniek nog gehanteerd. Dit is geen goede term, omdat naast dialyse ook transplantatie of



conservatieve behandeling mogelijk is. De nierfalenpolikliniek heeft een multidisciplinair team dat in ieder geval uit artsen, verpleegkundigen en maatschappelijk werkers bestaat. Soms wordt dit team aangevuld met een diëtist of chirurg.

Iedere nierfalenpolikliniek kan anders zijn ingericht. Sommige hebben een standaard voorlichtingstraject van een aantal weken waarin de patiënt kennis maakt met de diverse behandelvormen. Andere poliklinieken laten de patiënt zelf de volgorde bepalen en weer andere maken gebruik van een carroussel, waarbij de patiënt in korte tijd meerdere zorgverleners spreekt.

In dit hele traject komen de bovengenoemde fasen van Elwyn herhaald voor. Het is dus niet zo dat er in het traject maar 3 gesprekken plaatsvinden. Wanneer er geen sprake is van een acute situatie is de besluitvorming een langer durend proces, waarin meerdere gesprekken kunnen plaatsvinden. Daarbij krijgt de patiënt de benodigde tijd voor een goed besluit. Het is wel belangrijk dat alle fasen voorkomen en dat er ook een expliciet besluitvormingsgesprek is. Bij voorkeur wordt dit besluitvormingsgesprek door de nefroloog gevoerd.

Ten slotte is Samen beslissen mogelijk bij iedereen die wilsbekwaam is. Dus ook met mensen die informatie minder snel kunnen verwerken. Soms laat een patiënt de uiteindelijke beslissing toch aan zijn zorgverlener over. Maar als de stappen van Samen beslissen goed zijn doorlopen, weet de zorgverlener wat belangrijk is voor de patiënt en kan hij dit meenemen in zijn besluit. Ook dan is er sprake van Samen beslissen.

Oefening: Jouw ervaring met Samen beslissen

Dit is een oefening om een praktisch voorbeeld rond Samen beslissen uit te werken vanuit je eigen situatie. In de training bespreken we de verschillende ervaringen met elkaar.

Denk terug aan de situatie, waarin je een keuze moest maken voor een nierfunctievervangende behandeling. Bijvoorbeeld omdat je nierfunctie sterk was gedaald, of omdat een probleem ontstond bij de dialyse. Als je nog geen keuze hebt hoeven maken, kun je een andere situatie voor ogen nemen waarin je een belangrijke medische beslissing moest nemen.

Beantwoord vervolgens de volgende vragen:

1. In hoeverre werd/was het je op dát moment duidelijk dat er meerdere keuzemogelijkheden waren?
2. Kun je je herinneren of de zorgverleners je hebben geïnformeerd over deze mogelijkheden? Hoe is dit verlopen? Wat deden de zorgverleners? Wat deed jij?
3. Was je op de hoogte van de voor-, nadelen en de risico's van de verschillende mogelijkheden?
4. Heb je aan kunnen geven wat belangrijk voor je was? Bijvoorbeeld je gezinssituatie, je werk, je dagelijks leven? In hoeverre werd besproken wat het voor jou en je omgeving betekende?
5. Wie heeft uiteindelijk de keuze gemaakt: de arts of jij zelf? Heb je achteraf het gevoel dat je invloed had op de keuze? Kun je je antwoorden toelichten?

3. Waarom Samen beslissen?

Samen beslissen draagt bij aan de eigen regie van de patiënt, ook wel zelfmanagement genoemd. Eigen regie wil zeggen dat de patiënt aan het roer staat van zijn leven. Op basis van zijn ervaringen, waarden én de informatie die hij krijgt van zorgverleners maakt hij keuzes die bij hem passen. Kennis, begrip en inzicht dragen zo bij aan het gevoel van controle. Zo leren mensen beter om te gaan met hun aandoening en de keuzes die zij moeten maken.

Eigen regie wordt in de zorgpraktijk wel eens verward met zelfredzaamheid. Iemand is zelfredzaam als hij het vermogen heeft dagelijkse handelingen zelfstandig te doen. Doel van Samen beslissen is echter níet mensen zoveel mogelijk zelf laten doen. Doel van Samen beslissen is dat een patiënt in overleg met zijn arts een keuze maakt die bij hem past.

Wanneer Samen beslissen op een goede manier wordt uitgevoerd en keuzehulpen daarbij worden ingezet, levert dat een aantal belangrijke voordelen op. Deze zijn wetenschappelijk aangetoond voor diverse aandoeningen en staan ook genoemd in de richtlijn '[Nierfunctievervangende behandeling wel of niet](#)': Wanneer Samen beslissen op een goede manier wordt uitgevoerd:

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

Ook is het voorstelbaar dat door samen te beslissen er meer draagvlak is voor de gemaakte keuze bij de patiënt.

Meer voordelen en achtergronden bij het waarom van het Samen beslissen is te vinden in de paragraaf '[Waarom Samen beslissen](#)' van de online kennismodule.

Ook de beroepsorganisatie van artsen zelf staat achter het principe van Samen beslissen en heeft hierover een 'Visiedocument Samen beslissen' uitgegeven. Meer daarover weten? Klik dan [hier](#).

a. Samen beslissen en tijd

Er ligt vaak druk op zorgverleners; er wordt veel van hen gevraagd in weinig tijd. Personeelstekorten zijn actueel. Samen beslissen kost echter relatief weinig tijd. Uit onderzoek blijkt dat vooral het eerste gesprek meer tijd in beslag kan nemen, tot ongeveer 25%.² Die tijd kan later worden

² Van der Weijden T, Sanders-van Lennep A. [Keuzehulpen voor de patiënt](#). Huisarts Wet 2012;55:516-21.

teruggewonnen omdat de patiënt beter geïnformeerd is, meer betrokken raakt bij de behandeling en wellicht ook vaker afziet van een (vervolg)behandeling. En doordat de zorgverlener weet wat de patiënt belangrijk vindt, geeft deze gerichter informatie die aansluit bij zijn leefwereld. Hierdoor neemt de patiënt de informatie makkelijker op. Verder is gebleken dat het gebruik van een keuzehulp niet per se meer tijd kost dan reguliere zorg³.

Wanneer een belangrijk besluit moet worden genomen, waarbij de verwachting is dat dit niet in een standaard consult past, kan een verlengd of dubbel consult worden ingepland. Een patiënt kan daar ook zelf om vragen.

b. Ook thuisdialyse is een keuze

Bij zorgverleners in de nefrologie leeft soms nog het idee dat zorgverzekeraars van hen eisen dat zij mensen stimuleren om thuis te dialyseren, wanneer dat mogelijk is. Enkele jaren geleden sprak Zilveren Kruis nog van een norm van 30% thuisdialyse. Dit is echter achterhaald. Op dit moment spreekt [Zilveren Kruis](#) zelfs van 100% Samen beslissen. Ook de andere grote verzekeraars steunen Samen beslissen. Zie hiervoor bijvoorbeeld de websites van [CZ](#), [VGZ](#), [Menzis](#). Belangrijk is daarbij dat de stappen van het keuzemodel van Elwyn worden gevolgd.

Verder hebben sommige zorgverleners nog de neiging om de behandelvormen die medisch gezien het beste zijn eenzijdig te promoten. Het uitgangspunt van Samen beslissen is echter dat alle behandelvormen worden benoemd, met hun voor- en nadelen. En dat wordt nagegaan hoe de behandelvorm in het leven van de patiënt past en wat zijn waarden en voorkeuren zijn.

Wat in dat kader nog regelmatig voorkomt, is dat afdelingen het motto ‘**PD-first**’ (buikspoeling eerst) hanteren. Deze term is wat ongelukkig, omdat het vrij agressief overkomt. Daarbij is het goed om na te gaan wat de zorgverleners hiermee bedoelen. Wanneer de zorgverleners er daarbij voor kiezen om eerst aandacht te besteden aan buikspoeling, is dat prima. Zo lang de andere behandelvormen ook worden besproken, met de diverse voor- en nadelen. Onjuist is wanneer buikspoeling eenzijdig wordt gepromoot. Dit is in strijd met het Samen beslissen. Een ander gehoorde aanpak in de praktijk is ‘**Thuis tenzij**’. Hierbij is definitief geen sprake van Samen beslissen.

³ Stacey D, Légaré F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, et al. [Decision aids for people facing health treatment or screening decisions](#). Cochrane Database Syst Rev 2014;1:CD001431.

Oefening: argumenten uit de praktijk over Samen beslissen

In een gesprek over Samen beslissen komen de zorgverleners soms met argumenten die het voor jou als patiëntvertegenwoordiger lastig kunnen maken het gesprek te vervolgen. Het is handig van tevoren te bedenken wat je antwoord hierop kan zijn, zodat je straks in het gesprek je reactie direct kunt geven. Schrijf daarvoor per uitspraak op wat je reactie zou kunnen zijn. Probeer dat antwoord kort en bondig te formuleren. In de training delen we de reacties en helpen we elkaar met een krachtige formulering.

Wij doen al aan Samen beslissen, dus dit gesprek is helemaal niet nodig.

Reactie:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Het is toch helemaal niet aangetoond dat Samen beslissen werkt? Waarom zouden we er dan zoveel moeite voor doen?

Reactie:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Samen beslissen kost teveel tijd, die hebben we niet, hoe graag ik het ook zou willen.

Reactie:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Mijn patiënten zijn oud. Die willen vaak helemaal niet Samen beslissen. Die zeggen: "Dokter, zegt u het maar"

Reactie:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Wij stimuleren patiënten in eigen regie. We proberen ze zoveel mogelijk thuis te laten dialyseren. Dat moet ook van de zorgverzekeraar.

Reactie:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

4. Hulpmiddelen bij Samen beslissen

In de richtlijn Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet (2016) wordt ook aanbevolen keuze-instrumenten of keuzehulpen te gebruiken in het besluitvormingsproces. Letterlijk staat hierin:

- *Maak ter ondersteuning van gedeelde besluitvorming bijvoorbeeld gebruik van de Question Prompt Sheet 3 Goede Vragen voor nierziekte van de Patiëntenfederatie Nederland en de Federatie Medisch Specialisten.*
- *Maak in de fase van het optiegesprek bijvoorbeeld gebruik van de Consultkaarten die bij deze richtlijn zijn ontwikkeld;*
- *Verwijs voor de fase tussen het optiegesprek en het besluitvormingsgesprek bijvoorbeeld naar de Nierwijzer.*



Hoe deze keuzehulpen zijn ontwikkeld en hoe ze zijn te gebruiken, vind je in '[Samen beslissen bij nierfunctievervangende behandeling, een praktische handreiking voor zorgverleners](#)'. Ook staat hierin uitgelegd hoe zorgverleners kunnen beschikken over de diverse materialen. Verder vind je hierin aanvullende informatie over Samen beslissen, zoals: 'Nieren.nl', Zorgkaart Nederland, verwijzing naar de nierpatiëntenvereniging en de workshop 'van Voorlichting naar Dialoog' voor zorgverleners.

Volgens de letterlijke tekst van de richtlijn 'Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet' wordt het gebruik van een keuzehulp in de praktijk aanbevolen, maar zijn zorgverleners niet verplicht de 3 Goede vragen, Consultkaarten en Nierwijzer te gebruiken. Ze mogen dus ook andere keuzehulpen inzetten. De 3 Goede vragen, Consultkaarten en Nierwijzer hebben echter alle hun specifieke bijdrage. Zo steunen de 3 Goede vragen de patiënt in het stellen van vragen in het kader van Samen beslissen. Door gebruik van de consultkaarten is de patiënt direct op de hoogte van het bestaan van alle 9 behandelvormen. En met behulp van de Nierwijzer krijgt een patiënt diverse ervaringen van andere nierpatiënten te zien; ook ervaringen zijn een belangrijke bron van (keuze-) informatie voor patiënten. Als de afdeling de genoemde middelen niet gebruikt, worden er dan andere middelen ingezet om deze onderdelen te waarborgen?

Ten slotte willen we hier wijzen op de voorbeeldzinnen die zijn opgenomen in de [handreiking voor zorgverleners](#). Deze zinnen helpen de zorgverleners om vragen te formuleren die bij de verschillende fasen van Samen beslissen aansluiten. De voorbeeldzinnen zijn overgenomen van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

Oefening: argumenten uit de praktijk over keuzehulpen

Noteer weer kort en bondig jouw mogelijke reacties op de volgende uitspraken.

Het is toch niet verplicht deze keuzehulpen
in te zetten?

Reactie:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Ik zie het nut van de 3 Goede vragen niet.
Weer wat nieuws wat we moeten doen.

Reactie:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Het gros van mijn patiënten heeft helemaal geen internet of is hier niet handig mee.

Reactie:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Er staat veel te veel op zo'n consultkaart.
Dat kan ik toch niet in één gesprek behandelen?

Reactie:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

5. Hoe staat het met Samen beslissen in de nefrologie?

De DOMESTICO-studie (www.domesticostudy.nl) is een landelijk project dat inzicht gaat geven in het effect van thuisdialyse op kwaliteit van leven en klinische uitkomsten als bloedsuikerslagen, ziekenhuisopnames en overlijden, in relatie tot kosten. Onder thuisdialyse wordt zowel buikspoeling als hemodialyse thuis verstaan. In één van de DOMESTICO – deelprojecten is ook aandacht voor Samen beslissen.

Van januari 2018 tot mei 2019 hebben 12 ziekenhuizen meegedaan aan dat DOMESTICO – deelproject. Aan 108 betrokken zorgverleners werd gevraagd wat zij vonden van het besluitvormingsproces in de praktijk. Over het algemeen vonden de zorgverleners dat dit wel volledig (eens: 63% van de zorgverleners) en objectief (eens: 46% van de zorgverleners) gebeurt, zodat patiënten tot een goede keuze (eens: 56% van de zorgverleners) kunnen komen. Echter de vraag, of Samen beslissen wel écht wordt toegepast in de praktijk, beantwoordde meer dan 30% van de zorgverleners met ‘neutraal’.

Binnen dit DOMESTICO – deelproject is ook nagegaan welke van de bestaande hulpmiddelen voor Samen beslissen worden gebruikt. Hierbij bleek dat een aanzienlijk deel van de zorgverleners nog nooit heeft gehoord van de 3 Goede vragen en Consultkaarten, of dat ze er wel van gehoord hebben maar ze nooit gebruiken (68% voor de 3 Goede vragen, 65-67% voor de Consultkaarten). Slechts iets meer dan 50% van deze zorgverleners zette de Nierwijzer in als keuzehulp.

Daarnaast heeft de NVN in 2018 een peiling uitgevoerd via het *online* panel ‘Nierpatiëntenperspectief online’. In totaal 83% van de patiënten vond dat ze goed werden begeleid bij het maken van de keuze. En 79% van de zorgverleners had ook met de patiënten besproken wat belangrijk is in het leven van de patiënt. Het is een mooie basis, hoewel er nog wel verbetering mogelijk is.

Uit de peiling kwam echter ook naar voren dat niet alle behandelvormen worden benoemd tijdens de voorlichting. Met name conservatieve behandeling, hemodialyse in het centrum 's nachts, hemodialyse thuis 's nachts en hemodialyse thuis overdag waren minder vaak benoemd. Daarnaast was de consultkaart door slechts 30% van deze mensen ontvangen en slechts 37% was gewezen op de Nierwijzer.

Ten slotte heeft in 2018 een peiling plaatsgevonden vanuit de Patiëntenfederatie Nederland, waarbij onder andere de NVN heeft nagegaan hoe ontwikkelde keuzehulpen in praktijk werden gebruikt. Daaruit bleek dat hulpmiddelen meer ingezet werden als voorlichting tool, en dat minder naar aanleiding van de keuzehulp het gesprek werd aangegaan. Tevens bleek dat afdelingen de hulpmiddelen

niet systematisch hadden ingevoerd, en dat zorgverleners van elkaar eigenlijk niet goed wisten wat ze deden rond Samen beslissen. Verder vonden de zorgverleners dat het onduidelijk was hoe de hulpmiddelen gebruikt moesten worden en wat hun relatie nu was met Samen beslissen.

Naar aanleiding van deze resultaten hebben NVN en DOMESTICO de [handreiking voor zorgverleners](#) over 'Samen beslissen bij nierfunctievervangende behandeling' geschreven en de workshop '[van Voorlichting naar Dialoog](#)' voor zorgverleners ontwikkeld. De workshop is bedoeld voor het team van de nierfalenpolikliniek. Geïnteresseerde afdelingen kunnen hierover informatie aanvragen via secretariaat@nvn.nl.

Zowel DOMESTICO als NVN zijn voornemens de onderzoeken met betrekking tot Samen beslissen op afzienbare tijd te herhalen om zo de ontwikkeling in de tijd na te gaan .

6. Belangrijke ontwikkelingen rond Samen beslissen

a. Uitkomstinformatie bij Samen beslissen

Op dit moment is er in Nederland veel aandacht voor het ontwikkelen van uitkomstinformatie bij Samen beslissen. Uitkomstinformatie gaat over resultaten van zorg en behandeling. Over het algemeen zijn medische uitkomsten daarbij het meest bekend. Denk bijvoorbeeld aan bloedwaarden, her-operaties of sterftecijfers. Daarnaast zijn er ook uitkomsten die alleen de patiënt zelf kan benoemen. Bijvoorbeeld symptomen als vermoeidheid, jeuk en kramp en uitkomsten op het gebied van kwaliteit van leven ([PROMs](#)). Uitkomsten zijn op twee manieren weer te geven: op individueel of groepsniveau. Beide helpen bij het Samen beslissen:

- *Individueel niveau*

De uitkomsten van een individuele patiënt hebben uiteraard invloed op de behandelkeuzes voor die patiënt. Wanneer bij het gebruik van een bepaald medicijn de bloedwaarden te hoog zijn, kan een arts bijvoorbeeld met de patiënt bespreken of de dosis gewijzigd kan worden, een ander medicijn kan worden ingezet of dat veranderingen in leefstijl kunnen helpen. Deze uitkomsten worden vaak zichtbaar gemaakt in zogenaamde 'dashboards'. Zo kunnen de arts én patiënt de ontwikkeling in de tijd van de uitkomsten bij de patiënt eenvoudig volgen. Daarnaast kan de arts uit metingen met PROMs vragenlijsten bijvoorbeeld opmaken dat de patiënt slecht slaapt bij hemodialyse. De patiënt ontvangt zelf ook de resultaten van deze vragenlijsten. Zo kan dit onderwerp bespreekbaar gemaakt worden.

- *Groepsniveau*

Wanneer alle resultaten van alle patiënten bij elkaar opgeteld worden (geaggregeerd worden), wordt zichtbaar wat de gevolgen zijn van een behandeling voor een groep patiënten. Ook dit kan de individuele patiënt helpen bij het maken van een beslissing. Daarvoor lijkt de groep bij voorkeur op die individuele patiënt. Zo is gebleken dat patiënten van 80 jaar en ouder, die nierfalen en ook andere chronische aandoeningen hebben, niet langer leven met dialyse ten opzichte van conservatieve behandeling'. Deze informatie kan iemand die binnen deze specifieke doelgroep valt helpen een keuze te maken tussen dialyse en conservatieve behandeling.

Het gebruiken van uitkomsten van zorg in de spreekkamer wordt steeds belangrijker. Er lopen op dit moment meerdere projecten die deel uitmaken van het landelijke programma [Uitkomstgerichte zorg](#) van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

De NVN is betrokken bij [lijn 1. van Uitkomstgerichte zorg](#). Doel is om binnen de nefrologie vast te stellen wat de belangrijkste uitkomsten zijn die we willen meten om het Samen beslissen te ondersteunen en hoe we dat dan gaan doen. Ander doel is dat ziekenhuizen ook van de uitkomsten van elkaar kunnen gaan leren.

Daarnaast is de NVN betrokken bij het project van de [Santeon ziekenhuizen](#). In dit project wordt ook een dashboard gemaakt waarmee de arts en de patiënt de ontwikkeling van de uitkomsten van de patiënten kunnen volgen. Daarnaast wordt binnen dit project een Nierfalen keuzehulp gemaakt met Zorgkeuzelab. Deze keuzehulp helpt de patiënt alle informatie voor de keuze voor een nierfunctievervangende behandeling op een rij te zetten. Daarin zitten ook uitkomsten op groepsniveau verwerkt. Aanvullend hierop ontwikkelt het Universitair Medisch Centrum Groningen uitkomsten op het gebied van transplantatie. In de Nierfalen keuzehulp komt informatie van Nieren.nl en Nierwijzer.nl terug.

De NVN is bij dit project betrokken en het Maasstad ziekenhuis in Rotterdam leidt het project dat uiteindelijk in alle zeven Santeon ziekenhuizen moet worden ingevoerd.

Het gaat om de volgende ziekenhuizen:

- Canisius Wilhelmina ziekenhuis, Nijmegen;
- Catharina Ziekenhuis, Eindhoven;
- Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam;
- Martini Ziekenhuis, Groningen;
- Medisch Spectrum Twente, Enschede;
- OLVG, Amsterdam;
- St. Antonius Ziekenhuis, Utrecht.

De bedoeling is dat de keuzehulp begin 2022 gratis beschikbaar is voor nierpatiënten.

b. Andere keuzehulpen

Naast de eerder beschreven keuzehulpen, bestaat er ook een keuzehulp van Patient+. Zij hebben een instrument gemaakt voor de keuze van een dialysebehandeling. Omdat zij bij de ontwikkeling hiervan geen patiënten of een patiëntenvereniging hebben betrokken, steunt de NVN vooralsnog deze keuzehulp niet. Dit is namelijk wel een eis bij de ontwikkeling van keuzehulpen en staat genoteerd in de [Leidraad keuzehulp bij richtlijnen](#).

Daarnaast heeft het Dialyse Centrum Groningen de Dialysewijzer ontwikkeld. Deze geeft echter een direct advies voor een behandeling en toont niet de overwegingen van de patiënt zelf. De NVN heeft het standpunt dat het instrument eerst op dit punt doorontwikkeld moet worden, voordat het gebruikt kan worden.

Ten slotte is de NVN van mening dat ontwikkelde keuzehulpen altijd gratis beschikbaar moeten zijn voor de patiënten zelf.

d. Samen beslissen met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

Ongeveer een op de drie Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. Dat betekent dat zij moeite hebben met het vinden, begrijpen en toepassen van informatie over gezondheid. Een deel van deze groep is laaggeletterd. Zij beheersen de taal of talen die ze spreken slecht⁴ ([Pharos, 2018](#)). Er is daarbij een duidelijke samenhang tussen beperkte gezondheidsvaardigheden en een slechtere gezondheid (Nivel, 2014).

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden willen wel Samen beslissen, maar schamen zich vaak voor hun verminderde vermogen om informatie op te nemen. Het is daarom belangrijk dat zorgverleners deze mensen herkennen en hun communicatie, informatiemateriaal en begeleiding zo aanpassen dat die beter aansluit bij de patiënt of cliënt (Pharos, 2018). Uit een recente inventarisatie van het NIVEL blijkt echter dat een aanzienlijk deel van de zorgverleners, 40-50%, in de communicatie nog niet specifiek rekening houdt met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden ([NIVEL, 2018](#)).

Om deze reden en omdat zorgverleners aangaven dat de consultkaarten vaak te talig zijn voor veel patiënten, heeft de NVN het initiatief genomen om de twee consultkaarten 'Blijvende schade aan uw nieren', door te ontwikkelen naar één versie met eenvoudigere tekst én beeld. Deze Consultkaart in beeld en de bijbehorende handleiding voor zorgverleners is op 27 mei 2021 uitgebracht. Daarnaast is een methodiekontwikkeling gemaakt ter ondersteuning van de ontwikkeling van dit soort keuzehulpen. Alle informatie is te vinden op www.consultkaart.nl.

Voor mensen met nierfalen is verder al een praatplaat ontwikkeld door mProve; een samenwerking tussen het Albert Schweitzer ziekenhuis, Isala, Jeroen Bosch ziekenhuis, Maxima Medisch Centrum en Rijnstate. Op de praatplaat wordt met eenvoudige tekeningen aangegeven wat de nieren doen,

⁴ Anderstaligen zijn niet perse laaggeletterd. Met hen kun je in hun eigen taal (of in het Engels of Frans) wel 'op niveau' spreken.

wat nierfalen is en welke behandelingen er zijn. Deze praatplaat kan door afdelingen tegen een vergoeding worden gebruikt. Voor meer informatie wordt verwezen naar [mProve](#).

Ten slotte willen hier wijzen op de animaties over hemodialyse, buikspoeling, transplantatie en conservatieve behandeling. Deze zijn te vinden in [de Nierwijzer](#) en ook via www.nieren.nl. Op Nieren.nl staan ook eenvoudige video's over Samen beslissen. Daarnaast staat hier het webinar dat de RNV's en de NVN in februari 2021 samen organiseerden over Samen beslissen.

7. Praktische tips voor patiëntvertegenwoordigers

a. Aandachtspunten voor het gesprek met de afdeling

Ben je er klaar voor om het gesprek aan te gaan met jouw nierfalenpolikliniek? Om dit inzichtelijk te maken kun je het **'werkdocument in gesprek over Samen beslissen'** invullen die bij deze handreiking is toegevoegd als bijlage 1. Weet je over een onderwerp nog onvoldoende? Ga dit dan alsnog na via deze handreiking. Ook kun je navraag doen en overleggen met andere patiëntvertegenwoordigers die de training hebben gevolgd. Zijn er dingen nog steeds onduidelijk of ben je ergens onzeker over? Neem dan contact op met Karen Prantl⁵ of Carin Hoogstraten⁶ van de NVN.

Vraag **wie binnen de afdeling nefrologie verantwoordelijk** is voor de coördinatie van de nierfalenpolikliniek. Wie weet hier het meeste over? Vraag of je als vertegenwoordiger van de regionale nierpatiëntenvereniging een gesprek over Samen beslissen op de nierfalenpolikliniek kunt aangaan. Geef daarbij ook aan dat inventariseren het doel is van het gesprek. Het is goed om vanuit interesse en nieuwsgierigheid de situatie op jouw afdeling na te gaan. Tijdens dat gesprek kun je nagaan wat je als regionale vereniging kunt bijdragen aan mogelijke verbeteringen.

Lever voor het eerste gesprek met de nierfalenpolikliniek een **agenda** aan, zodat je gesprekspartners weten wat je wilt bespreken. Voor een voorbeeld van een agenda: zie bijlage 2.

Als patiëntvertegenwoordiger kun je vragen of het proces (de stappen) van de nierfalenpolikliniek is opgeschreven, waarbij duidelijk is gemaakt wie van de zorgverleners wat doet. Vraag of je die **procesbeschrijving** mag zien en dat ze de nierfalenpolikliniek aan de hand daarvan uitleggen. Vraag ook na wat ze de patiënten vertellen over de nierfalenpolikliniek.

Ook kun je de zorgverleners attenderen op het bestaan van de **workshop 'Van voorlichting naar dialoog'**. Deze workshop is bedoeld voor het team dat de nierfalenvoorlichting geeft en hierin worden Samen beslissen en de bestaande keuzehulpen toegelicht. Doel is dat het team hierover informatie ontvangt en onderling afsprekt en vastlegt hoe ze dit gaan organiseren in de praktijk. Voorwaarde is dan ook dat alle disciplines van het team zijn vertegenwoordigd en dat er een vertegenwoordiger van de RNV bij aanwezig is. DOMESTICO en NVN geven deze workshop samen. Het vindt online plaats via TEAMS en duurt anderhalf uur. Fysiek wordt er twee uur voor gereserveerd.

⁵ Karen Prantl NVN - tel. 035-691 21 28 of 06-241 162 50 en prantl@nvn.nl

⁶ Carin Hoogstraten NVN - tel. 06-464 619 97 en hoogstraten@nvn.nl

Er zijn wel kosten aan verbonden. Voor meer informatie kan de afdeling contact opnemen via secretariaat@nvn.nl.

Stuur de afdeling ten slotte de digitale **handreiking voor zorgverleners** na het gesprek. Daarbij kun je ook gericht verwijzen naar aanvullende informatie waar je het in het gesprek over gehad hebt.

De volgende nierfalenpoliklinieken hebben de workshop 'van Voorlichting naar Dialoog' gevolgd in 2018 of 2019:

- Zaans Medisch Centrum;
- Bravis Roosendaal;
- Vie Curi Venlo;
- Franciscus Gasthuis en Vlietland;
- Gelre Ziekenhuis Apeldoorn;
- Amphia Breda;
- Medische Centrum Leeuwarden;
- UMC Utrecht;
- Amsterdam UMC, locatie VUmc.

In het kader van Samen beslissen in de regio hebben nog eens 9 afdelingen deze workshop ontvangen:

- Noord West Ziekenhuisgroep, locatie Alkmaar;
- Isala Zwolle;
- Meander Medisch Centrum Amersfoort;
- UMC Groningen;
- Dijklander ziekenhuis Hoorn;
- Maastricht UMC;
- Admiraal de Ruiter ziekenhuis Goes;
- Radboud UMC Nijmegen;
- Leiden UMC.

Wil je weten welke patiëntvertegenwoordiger van de regionale nierpatiëntenvereniging hierbij aanwezig was? Vraag dit aan Karen Prantl van de NVN.

b. Nierpatiënten in de regio informeren

Samen beslissen kent twee kanten: de zorgverlener én de patiënt. Ook de patiënt zelf kan nog groeien in het proces van Samen beslissen. Uit onderzoek van Kantar in 2020 bleek dat van de deelnemende patiënten 50% Samen Beslissen altijd of bijna altijd toepast. Bij 24% van de patiënten kan vooral de voorbereiding op het gesprek beter. 9% Van de patiënten heeft een afwachtende houding en 17% is zeer onzeker over de eigen inbreng.

Ook op dit punt heeft de RNV een belangrijke rol. Via het ledenblad, de website, de eigen nieuwsbrief en de nieuwsbrief van het ziekenhuis kan de RNV de nierpatiënten in de regio informeren over Samen beslissen. Daarbij is het voornamelijk van belang de patiënten praktische handvaten mee te geven. Daarvoor is onder andere een praktisch A4 beschikbaar met tips voor het gesprek met de zorgverlener:

Afbeelding A4

Op Nieren.nl staat nog veel meer praktische informatie voor patiënten over Samen beslissen:

[Samen beslissen over uw behandeling \(nieren.nl\)](#)

[Tips voor een goed gesprek met uw arts \(nieren.nl\)](#)

Hier kun je de mensen naar verwijzen en het geeft je zelf ook een goede basis voor artikelen over Samen beslissen. Vul dat bijvoorbeeld aan met ervaringsverhalen. Ook is op Nieren.nl een groepsgesprek gestart over Samen beslissen. Plaats daar zelf eens een vraag of een reactie en wijs je achterban op het bestaan van dit groepsgesprek.

[Samen beslissen vind ik een goede ontwikkeling in de communicatie met artsen. | Nieren.nl](#)

De RNV kan daarnaast zelf (online) bijeenkomsten organiseren rond het onderwerp 'Tips voor een goed gesprek met uw arts.' Sommige RNV's hebben hierover ook Niercafés georganiseerd. Wil jij dat ook gaan doen? Bij voldoende interesse organiseert de NVN hierover een Train de Trainer bijeenkomst. Daarin leer je hoe je zo'n bijeenkomst kunt opbouwen. Heb je daarin interesse? Meld je dan aan via hoogstraten@nvn.nl of prantl@nvn.nl.

Ten slotte kun je natuurlijk ook kort aandacht besteden aan de 'Tips voor een goed gesprek' bij andere themabijeenkomsten.

8. Ten slotte: op de hoogte blijven

Tijdens de **besturenoverleggen** staan we regelmatig stil bij het onderwerp Samen beslissen en delen we onze ervaringen uit de praktijk. Zo blijven we leren van elkaar.

Ook hebben we een **nieuwsbrief** Samen beslissen gemaakt. Deze komt ongeveer een maal per half jaar uit en bericht over de laatste ontwikkelingen. Zo blijf je eenvoudig op de hoogte. Meld je aan voor deze nieuwsbrief via prantl@nvn.nl.

**NIEUWSBRIEF –
SAMEN BESLISSEN IN DE REGIO – NR.1**
d.d. 17 april 2020



Het coronavirus heeft grote invloed op de werkzaamheden van de regionale nierpatiëntenverenigingen (RNV's). Daardoor vallen ook de activiteiten van het project Samen beslissen in de regio. Het is momenteel niet mogelijk om gesprekken te voeren met nierfunctieadviseurs of een informatiebijeenkomst voor de afdelingen te organiseren. De workshop "Van voorlichting naar dialoog" voor zorgverleners kan nu niet plaatsvinden. In de basistraining over Samen beslissen voor geïnteresseerde RNV's is voorlopig verschoven van 5 juni naar 11 september 2020.

De NIV-medewerkers kunnen vanuit huis doorwerken, waardoor enkele activiteiten wel doorgaan. En ook vóór de coronacrisis zijn een aantal mooie activiteiten uitgevoerd die we in deze nieuwsbrief onder de aandacht willen brengen. Heb je naar aanleiding hiervan vragen? Carin Hoogstraaten en Karen Prantl en zijn bereikbaar via mail of telefoon:

- hoogstraaten@nvn.nl of 06-464 619 97 (woensdag vrt)
- prantl@nvn.nl of 06-241 162 50 (woensdag en vrijsdag/middag vri).

*Of zijn de NIV, KZV, NVN en Praktijkadvies Nederland. Subsidie komt van het [azv.nl](https://www.azv.nl)

1 van 3

**NIEUWSBRIEF –
SAMEN BESLISSEN IN DE REGIO – NR.2**
d.d. 2 oktober 2020



Bij Samen beslissen bespreken de zorgverlener en de patiënt samen welk onderzoek, behandeling of ondersteuning het beste bij de patiënt past. Het besluit is daartoe een combinatie van medische mogelijkheden en wat belangrijk is in het leven van de patiënt. In de praktijk kan Samen beslissen nog beter. Daarom is het project Samen beslissen in de regio gestart in september 2019.

Activiteiten aangepast
Het coronavirus zorgt ervoor dat we voorlopig geen fysieke bijeenkomsten voor onze afdelingen kunnen organiseren. Reden om het project Samen beslissen in de regio aan te passen:

- De basistraining Samen beslissen voor patiëntverlegers wordt volledig online; ook vaardigheden worden online getraind. Wil je informatie of meedelen? Stuur een mail naar hoogstraaten@nvn.nl.
- Het leren van patiëntverlegers in ziekenhuizen gaat voorlopig niet door (Els Bont gesprekken).
- Er is een discussiegroep Samen beslissen op Nieren.nl gestart (zie verderop in deze nieuwsbrief).
- We maken een filmpje en een printbaar A4 over Samen beslissen voor patiënten.

- De Train-de-trainer om bijeenkomsten voor patiënten over Samen beslissen te kunnen organiseren, gaat voorlopig niet door. In plaats daarvan organiseren we begin 2021 een gezamenlijke webinar over Samen beslissen.

Even voorstellen: werk- en adviesgroep
Alle activiteiten van Samen beslissen in de regio worden samen met onze advies- en werkgroep ontwikkeld en uitgevoerd. Hieraan doen mee:

Werkgroep:

- Jeanie Koop – van Rijn; Vereniging van Nierpatiënten Holland Noord
- Paul Kestek, Geraard
- Yvonne Cornelissen-Soljens; Nierpatiënten Vereniging Radboud
- Dirk Nieuwold; Nierpatiënten Vereniging Noord Nederland
- Toos van de Molengraft; Nethuis

Adviesgroep:

- Anita van Eck van der Sluis – nefroloog i.o. UMU en arts-onderzoeker DOMESTICO
- Marja van Kappel – teamleider Dialysecentrum Tergooi
- Lotte Valkenburg – maatschappelijk werker Catharina ziekenhuis

1 van 3

**NIEUWSBRIEF –
SAMEN BESLISSEN IN DE REGIO – NR.3**
d.d. 16 april 2021



Bij Samen beslissen bespreken de zorgverlener en de patiënt samen welk onderzoek, behandeling of ondersteuning het beste bij de patiënt past. Het besluit is een combinatie van medische mogelijkheden en wat belangrijk is in het leven van de patiënt. In de praktijk kan Samen beslissen nog beter. Daarom zijn de NIV en de regionale nierpatiëntenverenigingen het project Samen beslissen in de regio gestart.

Ladde kanc; gratis workshop voor zorgverleners
Om Samen beslissen bij de keuze voor een nierfunctievervangende behandeling beter te laten verlopen, organiseren DO-MESTICO en de NIV samen de workshop Van voorlichting naar dialoog. Deze is bedoeld voor nierfunctieadviseurs en er is ook tijd voor een vertegenwoordiger van de regionale nierpatiëntenvereniging bij aanwezig.

In de workshop is aandacht voor het principe van Samen beslissen, de stand van zaken binnen de nefrologie en de keuzehulp vanuit patiëntperspectief

zoals de 3 Goede vragen, Consultanten en Nierwijzer.

De workshop duurt 2 uur en wordt online gegeven. Tot en met mei 2021 kunnen nog twee nierfunctieadviseurs de workshop gratis ontvangen. Herinner je afdeling dus snel aan deze mogelijkheid! Meer informatie nodig? Mail Karen Prantl via prantl@nvn.nl of bel 035 - 20 64 311.

Webinar 'Samen kiezen voor het beste'
Waarom is Samen beslissen zo belangrijk? Wat kun je doen om tot een keuze te komen die bij je past? Wat zijn ervaringen van andere nierpatiënten en hoe kijken zorgverleners hier tegenaan? Deze onderwerpen werden besproken in het webinar 'Samen kiezen voor het beste' op woensdag 3 februari. Het webinar is terug te zien via [Nieren.nl](https://nieren.nl): [Samen beslissen over uw behandeling \(nieren.nl\)](https://nieren.nl)

Heb je mee dit webinar onder de aandacht te brengen van andere nierpatiënten en hun naasten?

ON AIR

1 van 3

9. Bijlagen

Bijlage 1: Werkdocument in gesprek over Samen beslissen

Beantwoord de vragen in de eerste tabel voordat je in contact treedt met de nierfalenpolikliniek (ook wel predialyse polikliniek of niercentrum genoemd). In de eerste kolom kun je aangeven of je iets wel/niet weet of nog moet uitzoeken. In de laatste kolom zie je waar je de informatie kunt vinden die op dit moment beschikbaar is.

1	VOOR HET GESPREK	
	Ik weet.....	Meer info
	wat Samen beslissen (SB) en eigen regie is	Zie de online kennismodule en hoofdstuk 2 van deze handreiking
	waarom Samen beslissen belangrijk is	Zie hoofdstuk 3
	waarom de RNV meedoet met het project Samen Beslissen in de regio	
	welke hulpmiddelen er zijn, o.a.: • 3 Goede vragen • Consultkaarten nierfunctievervangende behandelingen • Consultkaarten conservatieve behandeling • www.nierwijzer.nl • www.nieren.nl • Nierfalen keuzehulp	Zie hoofdstuk 4 en de handreiking voor zorgverleners
	welke activiteiten het ziekenhuis <i>in het algemeen</i> doet met Samen beslissen	Zie website ziekenhuis
	wat de nierfalenpoli doet aan Samen beslissen	Informereren bij afdeling
	Of het centrum heeft meegedaan aan de workshops Samen beslissen 'van Voorlichting naar Dialoog' van DOMESTICO & NVN. welke patiëntvertegenwoordiger er aan heeft deelgenomen	Overzicht Hoofdstuk 7A

		Raadpleeg Karen Prantl
	hoe ik in contact kom met de nierfalenpolikliniek/ wie ik hiervoor moet benaderen.	Informeren Hoofd niercentrum Nefroloog Poliverpleegkundige
	wat het doel is van Samen beslissen in de regio en wat de RNV kan doen samen met de nierfalenpoli	Zie hoofdstuk 1
	welke vragen ik in een eerste gesprek kan stellen aan de nierfalenpoli	Zie agenda bijlage 2
	welke argumenten zorgverleners gebruiken om niet met Samen beslissen aan de slag te gaan	Zie oefening na hoofdstuk 3
	wat ik nodig heb om goed voorbereid het gesprek met de nierfalenpoli aan te gaan.	Zie bijlage 2 conceptagenda
	wat een procesbeschrijving, zorgpad, procedure is	Zie hoofdstuk 7A
	dat er patiënten zijn met lage gezondheidsvaardigheden. Hoe gaat de nierfalenpoli hiermee om?	Zie hoofdstuk 7D + informeren
	of de nierfalenpoli eigen keuzehulpen/materiaal heeft ontwikkeld.	Zie hoofdstuk 7 + informeren

2	NA HET GESPREK : aanzet tot een werkplan	
	Na het gesprek met de nierfalenpoli weet ik de antwoorden op de vragen die ik had. Vragen die nog open staan zijn:	
	Beschrijf hier de gemaakte afspraken met de nierfalenpoli en wie een actie gaat uitvoeren en op welke termijn: - Informatiebijeenkomst met nierpatiënten i.s.m. nierfalenpoli organiseren. - Nierfalenpoli neemt deel aan de workshop Samen beslissen 'Van Voorlichting naar Dialoog' datum: - Nierfalenpoli organiseert in samenwerking met RNV feedbackbijeenkomst(en) met patiënten (verdiepend onderzoek), Zo ja welke methode (focusgroep, Els Borstgesprek) datum:..... - Samenwerken met de nierfalenpoli (meerdere mogelijkheden) - . - . - .	Opgeleide trainers (patiënttrainers)

Bijlage 2: Concept-agenda eerste overleg met nierfalenpolikliniek

1. Welkom
2. Kennismaking
3. Doel van deze bijeenkomst
4. Stand van zaken Samen beslissen in (*naam van ziekenhuis/nierfalenpoli*).
 - *Wat verstaat men onder Samen beslissen?*
 - *Hoe wordt dit toegepast? – Is er een procesbeschrijving?*
 - *Welke hulpmiddelen worden ingezet? – zie ook Handreiking voor zorgverleners.*
5. Wensen en verbetermogelijkheden
 - *Wat kan er nog worden verbeterd volgens de nierfalenpolikliniek en volgens de RNV?*
6. Welke rol kan de RNV daarin spelen, wat zijn de mogelijkheden?
 - *Informatiebijeenkomst voor nierpatiënten met (beginnende) nierschade over Samen beslissen*
 - *Workshop Samen beslissen voor zorgverleners: ‘van Voorlichting naar Dialoog’*
 - *Anders?*
7. Maken van afspraken
8. Volgende afspraak
9. Afsluiting