

Samen beslissen over je behandeling

Zorgverleners bespreken nog onvoldoende alle mogelijke behandelvormen. En ze maken niet altijd gebruik van de keuzehulp die al voor (nier)patiënten ontwikkeld zijn. Dat maakt het voor patiënten lastiger om te bepalen welke behandeling het best bij hen aansluit. Daarom heeft nierpatiënt Christina een missie: met het project *Samen beslissen in de regio* hoopt zij te bereiken dat steeds meer patiënten en behandelaars in goed overleg met elkaar een passende behandeling kiezen. Ook persoonlijke ervaringen vormen een belangrijke basis voor Christina's gedrevenheid.

TEKST: FLORINDA SIEP / FOTO'S: MARJA POLDERMANS



‘Elk ziekenhuis heeft eigen criteria voor transplantatie’, begint Christina. ‘Omdat ik wat overgewicht heb, adviseerde mijn nefroloog mij niet naar het dichtstbijzijnde transplantatiecentrum te gaan: ze kijken daar onder andere naar je BMI om vast te stellen of je in aanmerking komt voor een transplantatie. Ik ben toen naar een ander centrum gegaan dat wél wilde transplanteren en waar mijn zus later als donor geschikt is bevonden. We kregen zelfs een transplantatiedatum door. Maar het euforische gevoel van mijn zusje en mij bleek helaas van korte duur. Een week later volgde een telefoongesprek waarin ik te horen kreeg dat de transplantatie niet door zou gaan. Dat ik 9 jaar geleden darmkanker heb gehad met een uitzaaiing in mijn lever, werd als reden opgegeven. Er viel niet (meer) over te praten, het besluit stond vast.’

Third opinion

‘Ondertussen waren mijn nieren zo achteruit gegaan dat ik moest dialyseren. Opnieuw maakte ik een overstap naar een ander ziekenhuis, dit keer meldde ik mij bij het Erasmus MC in Rotterdam. Hopend dat ze daar wél zouden willen transplanteren. In goed overleg met mij en mijn zusje werd besloten daadwerkelijk tot een transplantatie over te gaan. Onze operaties verliepen succesvol!’

Buitenspel

‘Toen de rust was weergekeerd, schreef ik een brief naar het transplantatiecentrum dat mij per telefoon had laten weten dat er bij nader inzien geen

transplantatie zou plaatsvinden. Ik vermeldde wat dat telefoontje met me had gedaan: ik voelde mij buitenspel gezet, alsof ik er niet toe deed, terwijl de transplantatie uiteindelijk om mijn gezondheid draaide. Ik wilde weten waarom de transplantatie destijds opeens werd gecancelled en waarom mijn mening hierbij niet was meegenomen. Er volgde een nette en uitgebreide reactie. Daardoor heb ik dit goed kunnen afsluiten. De zaak is nu voor mij afgedaan.’

‘Dit wil ik ook voor anderen’

‘Anders dan voorheen beslis ik in het ziekenhuis waar ik nu onder behandeling ben, samen met mijn arts. Ik heb de regie, want het gaat om mijn gezondheid en mijn lijf. Dat wil niet zeggen dat ik niet naar het advies van mijn arts luister. Ik neem zijn informatie in mijn overwegingen mee, zodat ik tot een juist besluit kan komen. Uit eigen ervaring weet ik dat dit ‘samen beslissen’ niet overal wordt toegepast en daardoor niet voor iedereen mogelijk is. Hierdoor kreeg ik het idee mijn ervaringen om te zetten naar iets positiefs en andere patiënten te helpen. Want ik wil voorkomen dat zij meemaken wat ik heb moeten doorstaan, namelijk niet betrokken worden bij je eigen behandeling en achteraf in de auto met allerlei onbeantwoorde vragen zitten.’

Ontdekkingsreis

‘Daarom doe ik sinds dit jaar vrijwilligerswerk voor het project *Samen beslissen in de regio*. De NVN en regionale nierpatiëntenverenigingen werken samen in dit project. Doel is dat steeds meer nierpatiënten in goed overleg met hun behandelaars een passende behandeling kiezen. Het project biedt handvatten bij de



intensieve ontdekkingstocht die volgt, nadat is vastgesteld dat je nierfalen hebt. Je krijgt dan met veel verschillen de zorgdisciplines te maken en komt voor tal van keuzes te staan die grote gevolgen hebben voor het dagelijks leven.'

Keuzehulp bekender maken

Als patiëntvertegenwoordiger maakt Christina in haar regio behandelaars, patiënten en hun dierbaren bekend met de hulpmiddelen die er zijn om 'samen beslissen' te bevorderen: 'Denk aan o.a. consultkaarten, de 3 goede vragen (3goedevragen.nl) en www.nierwijzer.nl. Want nog niet iedereen kent deze hulpmiddelen. Daarnaast zijn de meeste nierpatiënten ouder dan 65 jaar, een aantal daarvan kan (nog) niet goed uit de voeten met digitale toepassingen. Voor deze senioren kan een oplossing zijn dat hun kinderen of andere naasten hen vertrouwd maken hiermee. Dus bieden

wij vanuit ons project ook familieleden en bekenden informatie aan, zodat zij, op hun beurt, deze kennis kunnen overdragen aan de nierpatiënt die dit nodig heeft.'

Warm contact met ziekenhuizen

Christina volgde eerder, via de NVN, een training om met afdelingen Nefrologie van ziekenhuizen in gesprek te gaan over het belang van 'samen beslissen'. In de regio waar zij actief is (Arnhem, Deventer, Apeldoorn en omgeving), hebben 2 van de 3 ziekenhuizen interesse getoond. Maar door het coronavirus stonden diverse activiteiten een tijdlang op een laag pitje en zijn bijeenkomsten afgelast. 'Via de digitale wegen houd ik mijn contacten warm', aldus Christina. Na de zomer hoopt zij dat corona zodanig onder controle is dat zij haar missie voort kan zetten, zoals dat oorspronkelijk was gepland.

Het project Samen beslissen in de regio houdt in:

- Patiëntenvertegenwoordigers (vrijwilligers) worden opgeleid, opdat zij in ziekenhuizen en bij patiënten het belang van 'samen beslissen' en het gebruik van keuzehulp (bijvoorbeeld consultkaarten en www.nierwijzer.nl) onder de aandacht kunnen brengen.
- Inventariseren van ervaringen van patiënten met het kiezen van een passende behandeling.
- Gratis workshop *Van voorlichting naar dialoog* aan zorgverleners (nefrologen, verpleegkundigen en medisch maatschappelijk werkers).
- Delen van ervaringen in een leernetwerk.

Uw tips en ervaringen delen?



Wie een nierziekte heeft, moet in de loop van de tijd veel besluiten nemen. Alle medische mogelijkheden en voor- en nadelen moeten worden besproken, net als uw voorkeuren, twijfels en leefomstandigheden. Uw inbreng is belangrijk: u bent immers de deskundige over uw leven. Maar betrekken zorgverleners u daadwerkelijk bij belangrijke besluiten? Deel uw ervaringen, vragen en tips in deze gespreksgroep: www.nieren.nl/groepen/samenbeslissen

Peilingen bevestigen: het kan beter

Uit een peiling die de NVN in 2018 heeft uitgevoerd (Nierpatiëntenperspectief online), kwam naar voren dat niet alle behandelvormen worden benoemd tijdens voorlichting over een passende behandeling. Met name hemodialyse in het centrum 's nachts, thuisdialyse en conservatieve behandeling (afzien van dialyse en/of transplantatie en alleen doorgaan met medicijnen en leefstijladviezen) worden minder vaak benoemd. Gevolgd door buikspoeling. 70% van de ondervraagden had nog nooit een consultkaart onder ogen gekregen en slechts 37% was gewezen op het bestaan van www.nierwijzer.nl. Deze bevindingen worden door grootschaliger peilingen van bijvoorbeeld het onderzoeksproject DOMESTICO en de Patiëntenfederatie Nederland bevestigd. Dus is er nog veel te winnen.