

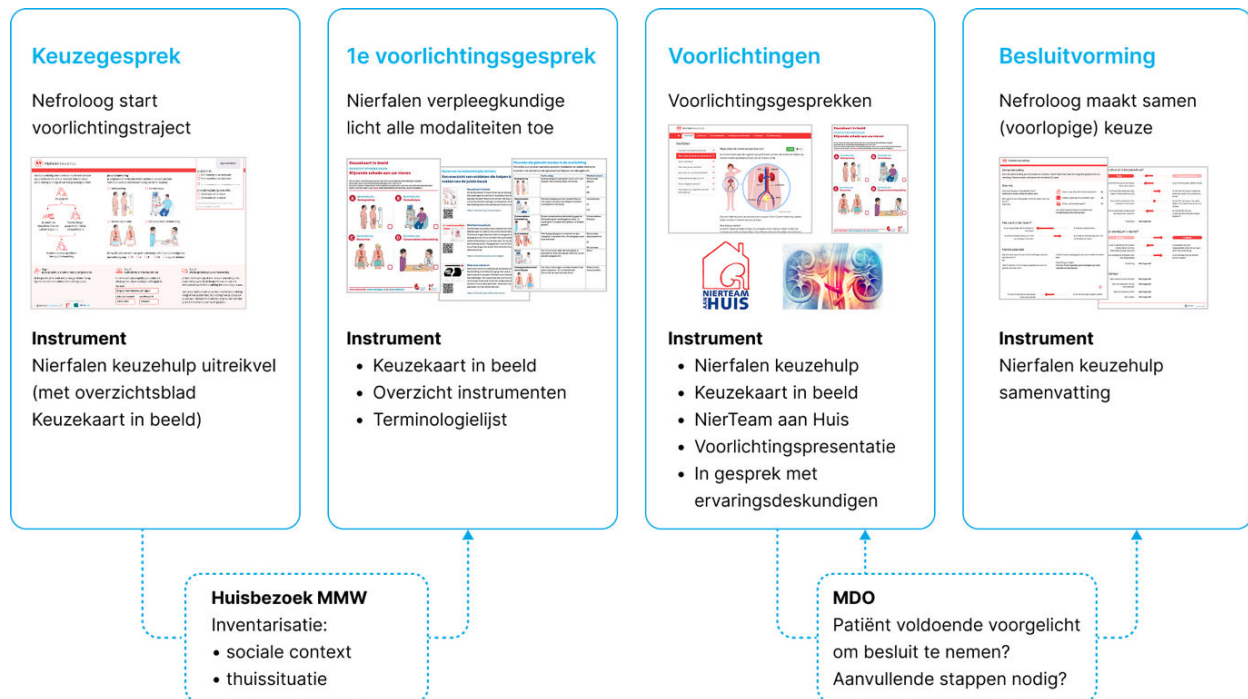
Handreiking Samen Beslissen bij nierfalen met keuze ondersteunende instrumenten

Handreiking voorlichtingstraject

Processtappen Samen Beslissen bij Nierfalen

In het “Keuzegesprek” geeft de nefroloog aan dat er een behandelkeuze gemaakt moet worden tussen de verschillende behandelopties waarvoor iemand in aanmerking komt. Op basis van best practice voorbeelden vanuit de nierfalenteams is het advies om in het eerste voorlichtingsconsult na het keuzegesprek te starten met nogmaals een neutrale toelichting van de behandelopties waarvoor de patiënt in aanmerking komt. Om daarna per behandeloptie de verdiepende voorlichting met de bijbehorende voor- en nadelen te geven. Om die reden is dit in het processchema hieronder “1^e voorlichtingsgesprek” in een aparte processtap opgenomen.

Een huisbezoek van medisch maatschappelijk werker, bij voorkeur voor de start van de voorlichtingsgesprekken is aan te bevelen om een inventarisatie van sociale context en thuissituatie te doen.



Tips vooraf:

- Neem de individuele patiënt als uitgangspunt: “wie heb ik voor me zitten” en wat is voor deze patiënt in deze fase passend.
- Nodig door het stellen van vragen de patiënt uit om actief deel te nemen aan de gesprekken.
- Start de voorlichting voor transplantabele patiënten tijdig om de kans op een pre-emptieve transplantatie zo groot mogelijk te maken. Advies van het NierTeam Aan Huis protocol is om deze voorlichtingsvorm 12 tot 24 maanden voordat nierfunctievervangende therapie nodig lijkt, in te zetten

Keuzegesprek

Stappen

Nefroloog

- Uitleg diagnose nierfalen en start voorlichtingstraject door nefroloog.
- Aangeven dat de patiënt voor een behandelkeuze staat.
- Expliciteer dat er iets te kiezen valt.
- Korte uitleg van de behandelopties, voor welke opties komt de patiënt in aanmerking en voor welke niet. Leg uit waarom niet.
- Vraag wat belangrijk is in zijn of haar leven. Vertel dat dit helpt om een passende keuze te maken.

Instrumenten

Nierfalen keuzehulp uitreikvel

- Leg met het uitreikvel de diagnose en opties uit.
- Vink aan voor welke opties de patiënt in aanmerking komt.
- Vul de bloedgroep van patiënt in.
- Reik het uitreikvel met de inlogcode uit.

Mocht jouw ziekenhuis geen gebruik maken van de keuzehulp, bespreek dan (het voorblad van) de keuzekaart-in-beeld en reik deze uit.

Tips

- Benadruk de samenwerking: de zorgverleners weten wat medisch kan, patiënt is expert op het gebied van het eigen leven en weet het beste wat daarin past.
- Benoem de opties neutraal en geef niet meteen een advies.
- Geef aan dat het belangrijk is dat de patiënt (eventueel met naaste) de keuzehulp doorloopt om zich voor te bereiden op het maken van een keuze.
- Vraag of iemand kan meelesen of kan helpen met de Nierfalen keuzehulp. Geef hierbij aan dat de informatie in de keuzehulp ook in stukjes gelezen kan worden.
- Overweeg de [terugvraagmethode](#) om te toetsen of de patiënt jouw uitleg heeft begrepen. Zet deze methode zo nodig ook in bij de hierop volgende gesprekken.
- Wees niet te terughoudend om de terugvraagmethode in te zetten. Iedereen heeft bij stress of bij slechtnieuwsgesprekken baat bij duidelijke taal. Uit onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat patiënten met kanker na het horen van de diagnose tot 80% van de informatie niet onthouden.

Voorbeeldzinnen

- 'Wat de beste keuze is, verschilt per persoon. We onderzoeken samen wat het beste bij u past.'
- 'U mag altijd op uw (voorlopig) gemaakte keuze terugkomen als er in een later stadium toch een andere behandeling passender is.'
- 'Geen enkele keuze is goed of fout, het gaat erom dat u achter de keuze kunt staan.'
- 'We horen graag uw mening. Dit is belangrijk om samen de best passende behandeling te kiezen.'
- 'Bij het uitreiken van de Nierfalen Keuzehulp: "Ik wil u vragen om (een deel van) de keuzehulp door te nemen. U kunt hierin informatie lezen over de behandelmogelijkheden en op een rij zetten wat voor u belangrijk is. U kunt dit ook samen met iemand doen. In het volgende gesprek bespreken we samen welke vragen u heeft en welke behandeling het beste bij u zou passen.'

1^e Voorlichtingsgesprek

Stappen

Verpleegkundige Nierfalenpoli

- Vraag voor het consult de bevindingen van een gedaan huisbezoek na bij maatschappelijk werk en/of nierfalen verpleegkundige.
- Vraag bij patiënt na wat in het keuzegesprek aan bod is gekomen.
- Check of de patiënt de Nierfalen keuzehulp heeft uitgereikt gekregen. Zo niet, reik alsnog uit of zorg dat iemand anders dit alsnog doet.
- Vraag na of de keuzehulp thuis is gebruikt.
- Geef aan dat het team en het nierfalentraject helpt om samen de keuze te maken die het beste past.
- Geef neutrale uitleg over de behandelopties waarvoor patiënt in aanmerking komt. Gebruik hierbij het voorblad van de keuzekaart-in-beeld.
- Vraag aan de patiënt wat het meest belangrijk is in zijn of haar (dagelijks) leven. Denk hierbij aan relatie, familie, werk, sport, hobby, opleiding en hoe iemand woont.
- Leg uit dat de terminologielijst met namen van behandelingen en veelgebruikte woorden in de voorlichting kan helpen bij het doornemen van de informatie.
- Geef aan dat er verschillende websites en middelen zijn om de patiënt bij het kiezen te helpen. Een deel hiervan is via de keuzehulp beschikbaar.

Instrumenten

- Geef Keuzekaart-in-beeld mee.
- Terminologielijst.
- Overzicht keuze- instrumenten.

Tips

- Vraag wat de patiënt al weet van de behandelopties. Zo kom je achter de bronnen van informatie die de patiënt heeft gebruikt en mogelijke vooroordelen of misconcepties. Door dit te vragen kan je aansluiten op de voorkennis van de patiënt en kan je mogelijke vooroordelen of misconcepties ontkrachten.
- Toets de heersende emoties bij de patiënt door hiernaar te vragen en hem/haar bij het gesprek te betrekken.
- Benoem het als je ziet dat een patiënt qua informatieverwerking afhaakt of emotioneel wordt.

Voorbeeldzinnen

- 'Wat heeft de dokter (of verpleegkundige) tijdens uw vorige afspraak al verteld?'
- 'Ik leg u uit welke mogelijkheden er zijn. Ik vertel u ook wat de voor- en nadelen zijn. We kiezen later.'
- 'Ik zie dat wat ik u vertel u raakt, kunt u mij vertellen waarom het u raakt?'

Voorlichtingen

Stappen

Nierfalenteam

- Vraag gebruik na of benoem de mogelijkheid van de andere instrumenten (Nierwijzer, alles-over-nieren.nl en de mogelijkheid om met ervaringsdeskundigen te kunnen praten).
- Beantwoord de vragen die de patiënt heeft (naar aanleiding van de Nierfalen keuzehulp en/of Keuzekaart-in-beeld).
- Geef inhoudelijke voorlichting over de behandelopties met de voor- en nadelen en eventueel contra-indicaties.
- Wanneer patiënt vragen heeft over uitkomsten van een behandeling, wijs hen op de informatie in de keuzehulp en licht zo nodig toe.
- Vertaal met de patiënt de informatie over voor- en nadelen naar het effect op het dagelijkse leven van deze patiënt en wat voor hem/haar het meest belangrijk is.
- Geef aan dat het belangrijk is dat de keuze haalbaar en inpasbaar is in zijn/haar dagelijks leven.
- Ondersteun de patiënt bij het maken van de afwegingen.
- Bij afronding van het gesprek, geef aan dat ze informatie kunnen teruglezen in de keuzehulp en zich kunnen voorbereiden met de keuzehulp voor een volgend gesprek.
- Bij sommige patiënten is het zinvol om bij één van de laatste voorlichtingsgesprekken samen in te loggen in de keuzehulp en de samenvatting te bekijken en eventueel aan te vullen met nieuwe inzichten. Dit ter voorbereiding op het keuzegesprek. De samenvatting kan je uitprinten en meegeven.

Aanvullend bij transplantabele patiënten:

- *Benoem de mogelijkheid van de NierTeam Aan Huis voorlichting en informeer zo nodig over het doel en mogelijkheid van deze voorlichting.*
- *Zo nodig aanmelding door nefroloog voor NTAH voorlichting via het standaard aanmeldingsformulier van het betreffende transplantatiecentrum. Wacht niet te lang met informeren over en aanmelden voor NierTeam Aan Huis voorlichting. Bij voorkeur 12-24 maanden voordat nierfunctie-ervangende behandeling nodig lijkt te zijn. (Landelijk protocol NierTeam Aan Huis). Soms blijkt een potentiële donor niet geschikt of is het voor een patiënt lastig om de aanvraag voor de NTAH voorlichting zelf voor te stellen.*
- *Besprek zo nodig met de patiënt de weergegeven uitkomsten over transplantatie die in de Nierfalen keuzehulp staan.*

Instrumenten

- Voorlichtingspresentatie (gebruik in de spreekkamer).
- In contact brengen met ervaringsdeskundige (via de Niervereniging of in eigen centrum).
- **Transplantabele patiënten:** log zo nodig in op Nierfalen keuzehulp voor toelichting van de transplantatie uitkomsten (wachttijd per bloedgroep, uitkomsten 1, 3, 5 en 10 jaar na start nierfunctievervangende therapie).
- NTAH voorlichting.

Tips

- Laat het tempo van deze voorlichtingen afhangen van wat een patiënt aan kan en kan verwerken. Verdeel de voorlichtingen zo nodig over meerdere contact momenten. Zie bij het kopje **Patiëntgroepen** informatie hierover.

- Begin met beantwoorden van de vragen die iemand heeft, dan beklijft de informatie die je daarna geeft beter.
- Sluit met de inhoudelijke voorlichting aan bij de voorkennis van de patiënt.
- Wees je bewust van je eigen voorkeur voor een behandeling.
- Realiseer je dat levensdoelen en medische doelen niet altijd aan elkaar gelijk zijn.

Voorbeeldzinnen

- 'Heeft u al gekeken in de keuzehulp? Lukt het om in te loggen?'
- 'Wat verwacht u van de positieve en negatieve gevolgen van de behandeling op uw leven?'
- 'Waar maakt u zich zorgen om?'

MDO

Toets met collega's van het nierfalenteam (nefroloog, nierfalen verpleegkundige, medisch maatschappelijk werker, evt verpleegkundig specialist) tijdens een MDO of de patiënt voldoende is voorgelicht om een keuze te kunnen maken of dat er nog aanvullende stappen nodig zijn. Indien de patiënt in staat is om een (voorlopige) keuze te maken, kan de stap naar het besluitvormingsgesprek worden gezet.

Besluitvorming

Stappen

Nefroloog

- Ga na of de patiënt een voorkeur voor een behandeling heeft en welke overwegingen hij of zij heeft gemaakt om tot deze voorkeur te komen.
- Gebruik hierbij de samenvatting van de keuzehulp als deze beschikbaar is.
- Ga na of er behoefte is aan meer informatie om tot een goed besluit te komen.
- Als er een (voorlopige) keuze is gemaakt, benoem de overwegingen bij de keuze. Spreek dit expliciet uit en leg dit vast.
- Geef aan dat een besluit herzien kan worden.

Instrumenten

- Samenvatting Nierfalen keuzehulp.

Tips

- Mocht de patiënt niet zelf een keuze willen maken: geef aan dat het niet uitmaakt wie de beslissing neemt, als jullie samen goed met elkaar hebben besproken wat belangrijk is in zijn of haar leven en welke behandeling(en) daar het beste bij kan passen.

Voorbeeldzinnen

- 'Waar twijfelt u nog over? Waar maakt u zich zorgen om?'
- 'Welke behandeling heeft op dit moment uw voorkeur? En waarom? Kunt u aangeven wat voor u de belangrijkste reden is hiervoor te kiezen?'
- 'Als ik u goed heb begrepen, lijkt X uw voorkeur te hebben. Klopt dat?'
- 'U kunt altijd op deze keuze terugkomen.'

De patiënt:

heeft moeite met accepteren van de situatie

Geef ruimte voor verwerking. Iemand die nog volop de diagnose en nieuwe situatie moet verwerken, neemt onvoldoende informatie op en kan nog geen weloverwogen beslissing maken. Deze patiënten zullen de meegegeven informatie en de Nierfalen keuzehulp nog niet gaan bekijken. De situatie vraagt om maatwerk wat betreft voorlichting.

Het helpt patiënten om samen stil te staan bij de impact van de diagnose nierfalen. Bouw een vertrouwensband met hen op voordat je de inhoud van het voorlichtings- en keuzeprocess in gaat. Kijk of hulp en ondersteuning mogelijk is van bijvoorbeeld een medisch maatschappelijk werker. De medisch maatschappelijk werker kan hierbij overwegen of een gesprek met een daartoe opgeleide ervaringsdeskundige van de Niervereniging zinvol kan zijn.

is vermoedelijk niet digitaal vaardig

Ga er bij het uitreiken van de Nierfalen keuzehulp niet te snel vanuit dat een patiënt niet online of digitaal vaardig is. Inmiddels is meer dan 85% van alle Nederlanders online actief. Vaak lukt het wel met een klein beetje hulp of aanmoediging.

Ga als een patiënt niet inlogt, er niet te snel vanuit dat een patiënt niet digitaal vaardig is. Het kan namelijk ook zijn dat patiënt nog bezig is met verwerking van zijn of haar (nieuwe) situatie en daarom nog geen oog heeft voor of inlogt in de nierfalen keuzehulp.

is niet digitaal vaardig of heeft geen computer

Kijk of vanuit een naaste of misschien maatschappelijk werk de patiënt even op weg geholpen kan worden. Is dat ook niet mogelijk, gebruik dan in de voorlichtingsgesprekken de keuzekaart-in-beeld.

heeft lage gezondheidsvaardigheden/is laaggeletterd

We noemen iemand minder of laag gezondheidsvaardig wanneer iemand moeite heeft met het vinden, begrijpen, beoordelen of toepassen van gezondheidsinformatie. Bij stress nemen gezondheidsvaardigheden vaak af. De bekendste vorm van lage gezondheidsvaardigheden is laaggeletterdheid.

Uit onderzoek blijkt dat bij 50% van de patiënten met nierfalen sprake is van lage gezondheidsvaardigheden¹. Zie voor meer informatie:

- [Low health literacy is associated with the onset of chronic kidney disease during the life course](#)
- [Low Health Literacy is Associated with the Onset of CKD during the Life Course - PubMed](#)

Het is belangrijk om lage gezondheidsvaardigheden waaronder laaggeletterdheid te herkennen en op een begrijpelijke manier te communiceren. En niet te veel informatie in één keer te geven.

Zie voor meer informatie over signalering, herkenning en advies hoe te communiceren www.pharos.nl.

Herken je laaggeletterdheid bij jouw patiënt? Ga dan op een respectvolle manier het gesprek aan.

Normaliseer dat de zorg voor veel mensen te ingewikkeld is geworden en dat veel mensen moeite hebben met lezen en schrijven. Vraag bijvoorbeeld: *'We weten dat veel mensen moeite hebben met het invullen van formulieren of het lezen van informatie over ziekte en behandelingen. Hoe is dat voor u?'*

¹ Gurgel do Amaraol, M et al. Low Health Literacy is Associated with the Onset of CKD during de Life Coure. Journal of the American Society of Nephrology. 2021 June; 32(6);p 1436-1443.

Gebruik de [terugvraagmethode](#) om na te gaan of jouw uitleg duidelijk was. Bijvoorbeeld 'Ik wil graag weten of ik het goed heb uitgelegd. Wat gaat u thuis vertellen (of doen?)' Hierna kun je, indien nodig, bijstellen of aanvullen.

© Pharos, 2025

Overige tips

Haal meer uit de instrumenten

- De manier waarop je een instrument aanbiedt, heeft invloed op het gebruik door patiënt. Doe dit niet (te) vrijblijvend, maar geef aan dat het voor het volgende bezoek belangrijk is dat de informatie/het instrument wordt bekeken.
- Leg in het systeem vast als je een instrument hebt uitgereikt en kom er bij de patiënt altijd op terug.

Houd Samen Beslissen en het gebruik van instrumenten op de agenda

- Zorg dat Samen Beslissen en het gebruik van de instrumenten op de agenda van het multidisciplinaire nierteam blijft. Deel positieve ervaringen en werkwijzen met elkaar.
- Evalueer jaarlijks met het nierteam het proces van voorlichting en Samen Beslissen bij patiënten met nierfalen. Stel daarbij onder andere onderstaande vragen:
 - Hoe verloopt het huidige voorlichtingsproces?
 - Wat horen jullie terug van patiënten?
 - Zijn de instrumenten goed ingebed in het zorgproces?
 - Is de werkwijze voor iedereen nog helder?
 - Zijn aanpassingen of scholing nodig?

Nierfalen keuzehulp als onderdeel van de routine

- Zorg dat het hele voorlichtingsteam in elk gesprek naar de keuzehulp vraagt en het gebruik ervan stimuleert: *Heeft u al gekeken in de keuzehulp? Lukt het om in te loggen? Heeft u n.a.v. de keuzehulp vragen?* Bij afronding van het gesprek benoemen: *“u kunt informatie teruglezen in de keuzehulp”* en *“Voor het volgende voorlichtingsgesprek kunt u het onderdeel x vanuit de keuzehulp alvast doornemen”*.
- Gebruik specifieke afspraken-codes binnen het spreekuur voor het consult waarop:
 - De keuzehulp wordt uitgereikt en het
 - besluitvormingsgesprek (bespreken samenvatting)Dit ondersteunt het Samen Beslissen proces en betrokkenen vergeten niet om de keuzehulp uit te reiken en de samenvatting te bespreken.
- Gebruik rapportages en evaluatiemomenten om het gebruik van de keuzehulp te volgen, feedback te verzamelen en waar nodig het proces te verbeteren.