

An experience based decision aid as part of Shared Decision Making

EDTNA/ERCA 2017 – September 11

Hans Bart

Director/psychologist

Dutch Kidney Patients Association

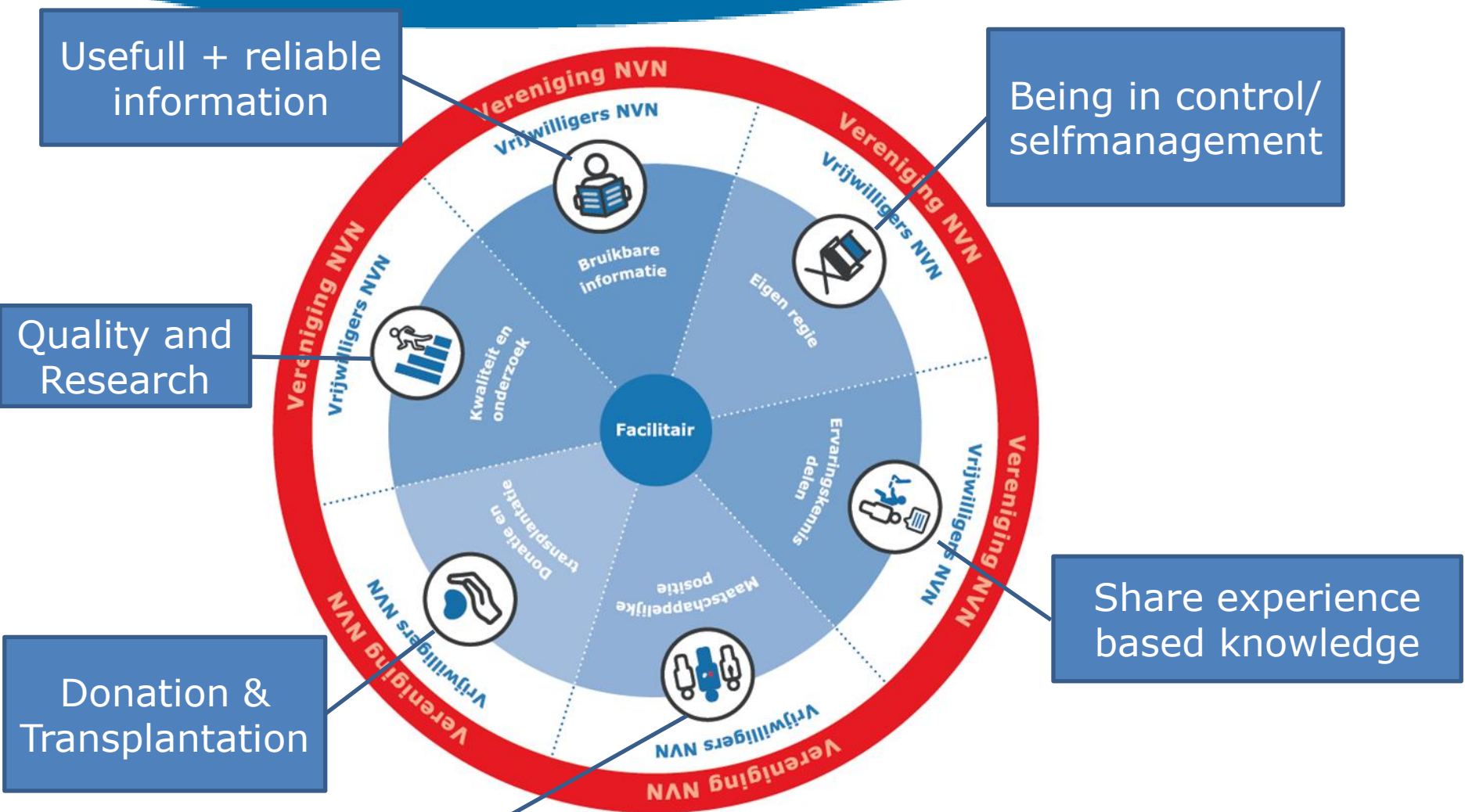


The Dutch Kidney Patients association (NVN) stands for

- 7.500 Members
- Persons with chronic kidney disease, parents, partners, living donors (600+)
- 20 employees (15 fte) and more than 170 volunteers
- Patient expertise is our core business
- Six key points



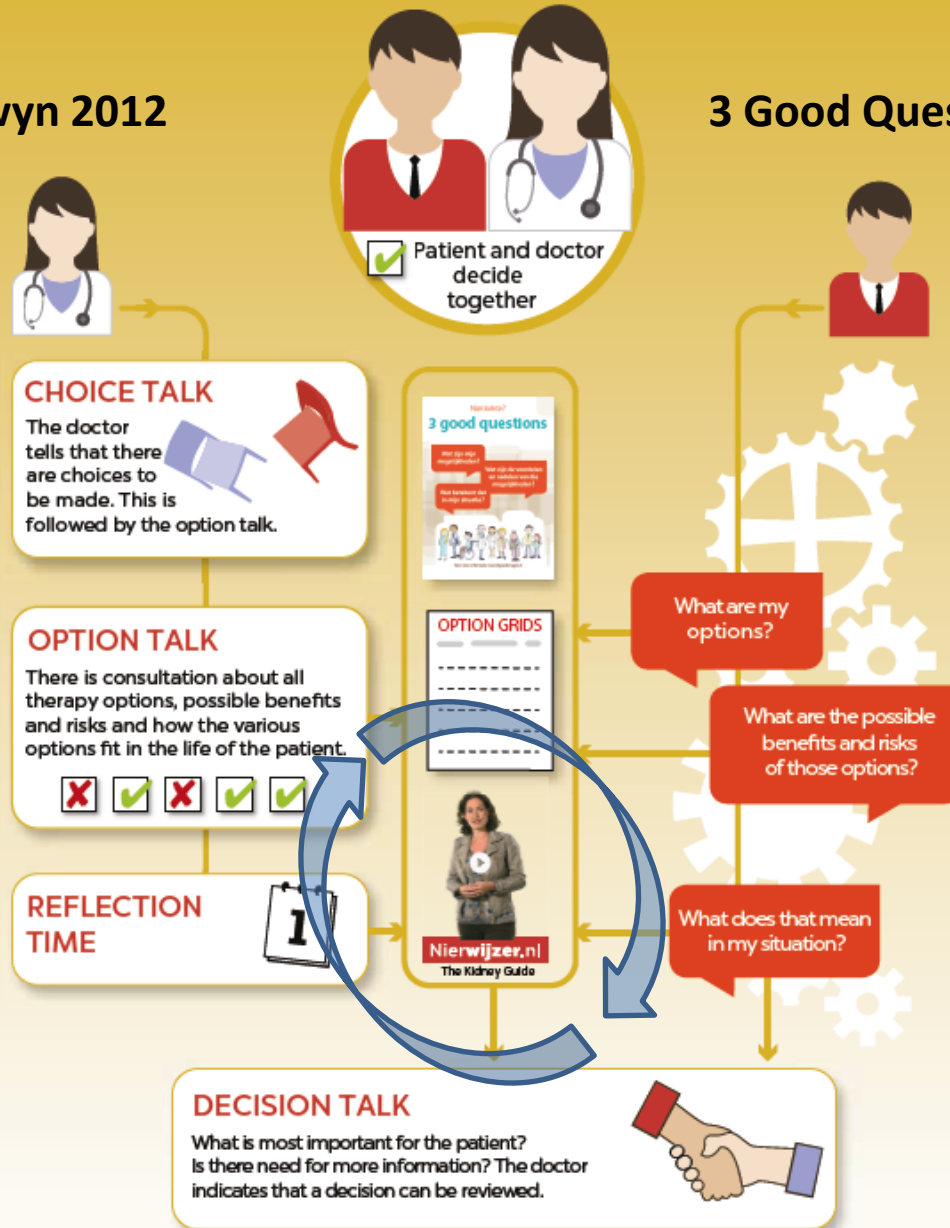
DUTCH KIDNEY PATIENTS ASSOCIATION



SHARED DECISION MAKING

Elwyn 2012

3 Good Questions



2 Consult Cards (Option Grids)



BLIJVENDE SCHADE AAN UW NIEREN: nierfunctievervangende behandeling of conservatieve behandeling?

Heeft u schade aan uw nieren en wordt deze schade steeds erger? Deze Consultkaart kan u en uw arts helpen bij de behandeling die de functie van uw nieren vervangt te bespreken. Twijfelt u of u een nierfunctievervangende behandeling wilt maken van de Consultkaart "een nierfunctievervangende behandeling of conservatieve behandeling".

- Renal replacement therapy or conservative therapy

BEHANDEL-MOGELIJKHEDEN	NIERFUNCTIEVERVANGENDE BEHANDELING	CONSERVATIEVE BEHANDELING
Wat houdt de behandeling in?	<ul style="list-style-type: none"> - U wordt behandeld met hemodialyse, buikspoeling of met een donormier, als u daarvoor in aanmerking komt. - De behandeling vervangt voor een groot deel de functie van uw eigen nieren. - Daarnaast blijft u medicijnen gebruiken. 	<ul style="list-style-type: none"> - U ziet af van hemodialyse, buikspoeling of een donormier. - U gaat door met medicijnen die u gebruikt en uw eventuele dieet. - Het doel van deze behandeling is om uw algemene conditie zo lang mogelijk mogelijk te houden en uw klachten zoveel mogelijk te beperken.
Wat betekent deze behandeling voor mijn kwaliteit van leven?	<ul style="list-style-type: none"> - De klachten die u heeft door de schade aan uw nieren worden waarschijnlijk minder nadat de behandeling is gestart. U voelt zich dan beter. - Misschien moet u regelmatig naar het ziekenhuis. Hoe vaak dat is, ligt aan welke behandeling u kiest. - Bij hemodialyse of buikspoeling moet u rekening houden met een dieet en vochtbeperking. 	<ul style="list-style-type: none"> - Op korte termijn verandert er waarschijnlijk niet zoveel aan uw manier van leven. - Uw algemene conditie zal wel steeds slechter worden. Dit komt onder andere omdat uw nieren steeds minder goed gaan werken.
Wie is betrokken bij de behandeling?	<h2>BLIJVENDE SCHADE AAN UW NIEREN: mogelijkheden voor een nierfunctievervangende behandeling</h2> <p>Heeft u schade aan uw nieren en wordt deze schade steeds erger? Deze Consultkaart kan u en uw arts helpen bij de behandeling die de functie van uw nieren vervangt te bespreken. Twijfelt u of u een nierfunctievervangende behandeling wilt maken van de Consultkaart "een nierfunctievervangende behandeling of conservatieve behandeling".</p>	
Hoe lang kan de behandeling doorgaan?	<h2>BLIJVENDE SCHADE AAN UW NIEREN: mogelijkheden voor een nierfunctievervangende behandeling</h2> <p>Heeft u schade aan uw nieren en wordt deze schade steeds erger? Deze Consultkaart kan u en uw arts helpen bij de behandeling die de functie van uw nieren vervangt te bespreken. Twijfelt u of u een nierfunctievervangende behandeling wilt maken van de Consultkaart "een nierfunctievervangende behandeling of conservatieve behandeling".</p>	

- Possibilities for renal replacement therapy

BEHANDEL-MOGELIJKHEDEN	BUIKSPOELING (PERITONEALE DIALYSE)	HEMODIALYSE	DONORMIER (TRANSPLANTATIE)
	<ul style="list-style-type: none"> - Handmatig (Overdag) - Met een machine ('s Nachts) 	<ul style="list-style-type: none"> - Overdag - 's Nachts - In een centrum - Thuis 	<ul style="list-style-type: none"> - Levende donor - Overleden donor
Wat houdt de behandeling in?	<ul style="list-style-type: none"> - U krijgt een operatie. Daarbij wordt een flexibel slangetje in uw buik geplaatst. - Via het slangetje kan vloeistof in uw buikholte worden gebracht. - De vloeistof haalt vocht en afvalstoffen uit uw lichaam. - Uw eigen buikvlies werkt daarbij als filter. - De vloeistof moet wisselend worden. Dit kan overdag met de hand of 's nachts met een machine. - U wisselt de vloeistof thuis of op een andere plek die hygiënisch is. Een verpleegkundige kan u helpen. 	<ul style="list-style-type: none"> - U krijgt een operatie. Daarbij wordt een bloedvat in uw arm aangepast voor hemodialyse. Dit heet een shunt. - Via een naald die in de shunt wordt gebracht, kan bloed naar een machine worden geleid. - De machine verwijdert afvalstoffen en vocht uit uw bloed. - Hemodialyse kan overdag of 's nachts worden gedaan. - Hemodialyse kan thuis of in een centrum worden gedaan. Thuis kan een verpleegkundige of uw partner u helpen als dat nodig is. 	<ul style="list-style-type: none"> - U krijgt een operatie. Daarbij krijgt u een nier van een donor. Deze donor is overleden of leeft nog. Uw eigen nieren blijven vaak gewoon zitten. - Een levende donor is meestal iemand uit uw eigen omgeving. Dit hoeft geen familie te zijn. Het kan ook anoniem. De risico's voor deze donor zijn klein. - Een overleden donor is anoniem. - Na de operatie blijft u medicijnen slikken om te voorkomen dat uw lichaam de donornier afstoot.
Hoeveel tijd kost de behandeling?	<ul style="list-style-type: none"> - Handmatig vloeistof wisselen wordt meestal 4x per dag gedaan. Een keer wisselen duurt ongeveer 30 minuten. - Met een machine vloeistof wisselen wordt elke nacht gedaan, terwijl u slaapt. 	<ul style="list-style-type: none"> - Overdag wordt hemodialyse meestal 3x per week gedaan. Een keer duurt ongeveer 4 uur. - 's Nachts wordt hemodialyse meestal 3 of 4x per week gedaan. Een keer duurt ongeveer 7 of 8 uur. - Hoe vaak en hoe lang de behandeling precies nodig is, hangt af van uw specifieke situatie. 	<ul style="list-style-type: none"> - U moet gemiddeld 3,5 jaar wachten op een nier van een overleden donor.
Wanneer kan de behandeling niet worden gedaan?	<ul style="list-style-type: none"> - Niet iedereen kan behandeld worden met buikspoeling. Dit kan bijvoorbeeld niet als u last heeft van een ziekte aan uw darmen, als u een grote operatie aan uw buik heeft gehad of als u ernstig overgewicht heeft. 	<ul style="list-style-type: none"> - Heeft u ernstige hartproblemen? Dan is hemodialyse misschien minder geschikt voor u. Buikspoeling kan dan beter zijn, omdat deze behandeling minder zwaar is. 	<ul style="list-style-type: none"> - U kunt geen donornier krijgen als uw lichaam niet sterk genoeg is, als u kanker heeft of pas heeft gehad of als uw nierziekte de nieuwe nier kan beschadigen. U kunt ook een donornier krijgen als u al eerder een donornier heeft gehad.
Hoe lang kan de behandeling doorgaan?	<ul style="list-style-type: none"> - Vaak kan buikspoeling een aantal jaren doorgaan. Hoeveel jaar precies hangt af van de kwaliteit van uw buikvlies en hoe goed uw nieren nog werken. - Wilt u veranderen van behandeling? Meestal kan dat. 	<ul style="list-style-type: none"> - Vaak kan hemodialyse vele jaren doorgaan. - Wilt u veranderen van behandeling? Meestal kan dat. 	<ul style="list-style-type: none"> - Een nier van een overleden donor gaat gemiddeld 10 tot 15 jaar mee. - Een nier van een levende donor gaat gemiddeld 20 tot 30 jaar mee.
Wat zijn de gevolgen?	<ul style="list-style-type: none"> - Omdat de behandelingsopstelling moeilijker is, is buikspoeling 	<ul style="list-style-type: none"> - Hemodialyse kan vermoeid zijn. 	

Reflection time

- talks to partner, family and other involved people in the surroundings
- referral to the decision aid on base of patient experiences www.nierwijzer.nl (Kidney Guide)

Decision Aid 'Nierwijzer'

er x + v
nierwijzer.nl

Nierwijzer.nl Nierwijzer Consultkaart Trefwoorden Over de Nierwijzer Registreren Inloggen

Wat is de Nierwijzer?

Werken uw nieren nog maar voor een klein deel? Dan zal uw arts met u bespreken wanneer dialyse of transplantatie nodig is. Uw arts geeft ook aan welke behandelingen voor u mogelijk zijn. Uiteindelijk beslist u zelf welke behandeling u kiest. De Nierwijzer helpt u hierbij.

In de Nierwijzer staan video's van mensen die al eerder voor de keuze hebben gestaan. Zij vertellen wat de behandeling voor invloed heeft op hun dagelijks leven. Waarom ze ervoor gekozen hebben, hoe ze zich erbij voelen en wat zij als voor- en nadelen ervaren.

Na het bekijken van de Nierwijzer heeft u een completer beeld van wat een behandeling voor u zou betekenen, en kunt u uw vragen en ideeën bespreken met uw nefroloog of andere zorgverlener.

[Start de Nierwijzer](#)

Registreren

De video's zijn vrij te bekijken, zo vaak u wilt. Wilt u een bepaald fragment bewaren, dan kunt u deze opslaan. Het enige dat u dan hoeft te doen, is uzelf te [registreren](#).

[Registreren](#)

© 2017 | [Privacy verklaring](#) | [Disclaimer](#) | [Colofon](#) | Ontwikkeld door Creapolis

Nierpatiënten Vereniging Nederland PG WERKT SAMEN!






















Please select the **treatments** and **topics** that matter to you. Your selection will be included in the Kidney Guide.

Treatments

- Hemodialyses day home
- Hemodialyses day center
- Hemodialyses night home
- Hemodialyses night center
- Peritoneal dialysis (APD) night
- Peritoneal dialyses (CAPD) day
- Postmortal kidney donation
- Living kidney donation
- Conservative treatment ⓘ

Topics

- Medical history 
- Food & drink 
- Holydays and travelling 
- Self-direction 
- Pets 
- Relationship with (medical) practitioners 
- Sleep 
- Medications and side effects 
- Fears and concerns 
- Quality of life in the long-term 
- Energy and wellbeing 
- Work and school 
- Sports and recreation 
- Children and heredity 
- Relationship with family 
- Privacy 
- Intimacy 
- Considerations on a kidney transplant 
- Considerations on home dialyses 

[Continue](#)

Decision Aid 'Nierwijzer'

Nierwijzer.nl | Kidney Guide | Option grid | Keywords | About the Kidney Guide | Login

Self-direction | Hemodialyses night home | Tutorial Kidney Guide

Menu

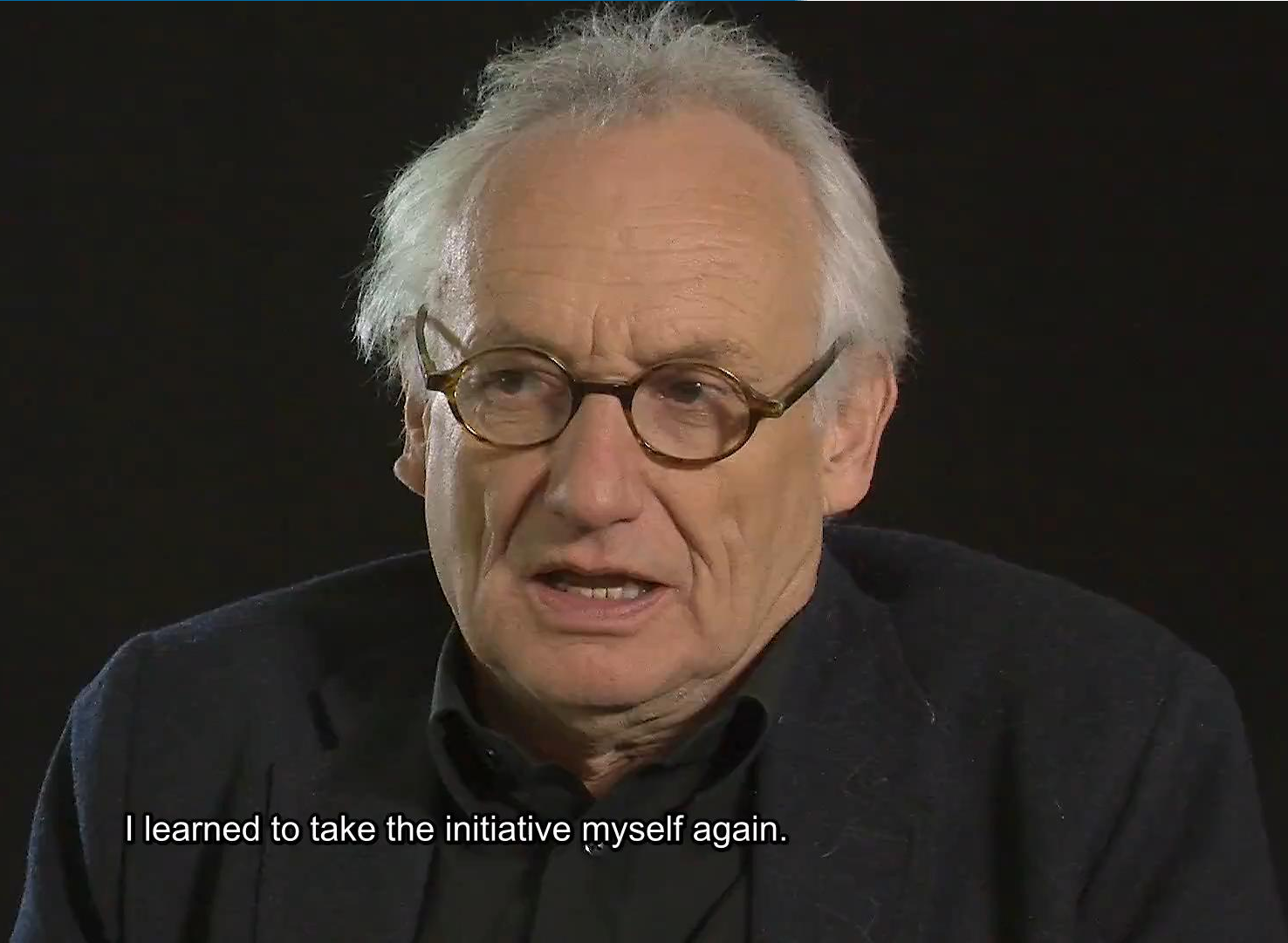
Paul (62)
Hemodialyses night home

00:02 | 02:24

Janneke (45)
Paul (62)
Willem (72)
Yasmina (32)

All video sequences
Kidney passport
What is Hemodialyses?





I learned to take the initiative myself again.



Decision Aid 'Nierwijzer'

The screenshot displays the Nierwijzer.nl website interface. At the top, the logo 'Nierwijzer.nl' is visible, along with navigation tabs for 'Kidney Guide', 'Option guide', 'Keywords', and 'About the Kidney Guide'. A 'Login' button is located in the top right corner. On the left side, there is a 'change selection' menu with options: 'Self-direction', 'Hemodialyses night home', 'Hemodialyses night center', 'Peritoneal dialysis (CAPD)', and 'Conservative treatment'. The main content area features a video player showing a man named Fred (52) discussing 'Peritoneal dialysis (CAPD)'. Below the video player is a 'Save this sequence' button. To the right of the video player, there is a user profile for 'Fred (52)' with a list of video sequences: 'All video sequences', 'Kidney passport', and 'What is Peritoneal dialysis (CAPD)?'. Below the profile is a text input field with the prompt 'What is important to me and what do I want discuss with (for example) my nephrologist?' and a 'Save' button. Several red circles are drawn on the image to highlight specific elements: one around the 'Keywords' tab, one around the 'Fred (52)' profile name, one around the 'Save this sequence' button, and a large one around the text input field.





I chose daytime peritoneal dialysis
to combine it with my work.

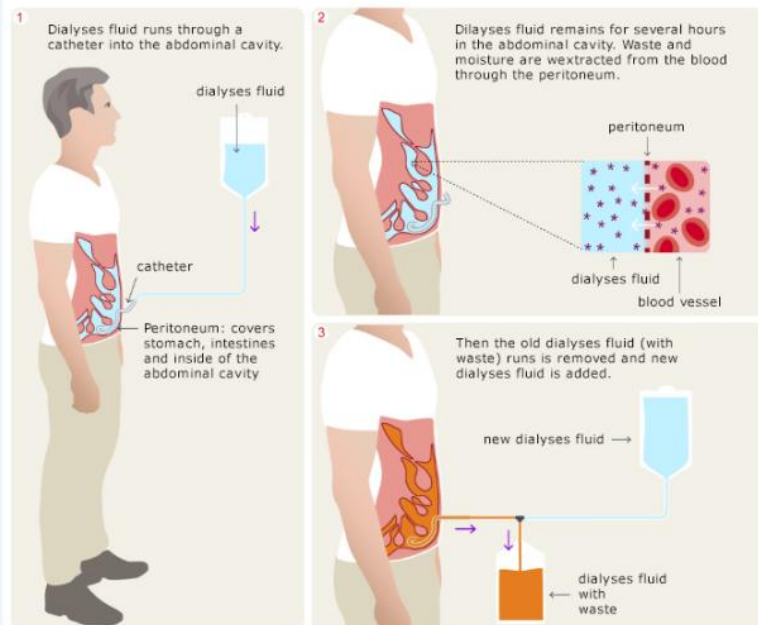


Fred (52)

- All sequences
- Kidney passport
- What is peritoneal dialysis (CAPD)?

Year of first kidney failure	2008
Cause of kidney failure	Nephropathy
Other diseases	-
Year of first treatment	2011
Method(s) of treatment	
Hemodialyses	2011
Peritoneal dialyses (CAPD)	2011 - current

How does peritoneal dialysis (PD) work?



International search in decision aids RRT

- A literature review – 33 instruments
- Comparison on the IPDAS criteria
- Interviews with key persons
- Test with experienced patients
- -> my dialysis choice
- -> add video fragments of real patients



Steering committee

- Representatives different professions (nephrologist, nurse, social worker, insurance company, Dutch Kidney Foundation) – link to guideline

Advising committee

- 8 patients and 1 partner of a patient

Check by working group of the guideline

- Fragments with unknown medical statements

Users acceptance test (UAT)

- 9 patients
- Live test with PC – observation
- Questionnaire

Online test

- 9 professionals
- Questionnaire



ieder(in)

Release 8th of october 2016

- Focus on patients
- Dutch Kidney Conference – 350 visitors
- Online media
- Special on SDM in our magazine – 8.500 copies



THE PROCESS OF MAKING THE KIDNEY GUIDE

Implementation of the Kidney Guide

March 2017 – Consult cards

- Focus on healthcare providers
- Press release
- Information package
 - Nephrologists, Nephrology departments in Dutch hospitals, Regional patients associations



Nierpatiënten Vereniging Nederland

Nederlandse Federatie voor Nefrologie

nederlandse internisten vereniging

Online versie | Afmelden

Persbericht:
Nieuwe keuzehulp voor samen beslissen rond nierfunctievervangende behandeling

Wanneer je nieren bijna niet meer werken, kom je binnen relatief korte tijd te overlijden. Tenzij je een nierfunctievervangende behandeling ondergaat, zoals dialyse of niertransplantatie. Wanneer die keuze in zicht komt, hebben nierpatiënten veel om over na te denken. Er zijn alleen al negen verschillende behandel mogelijkheden, variërend van buikdialyse, hemodialyse thuis of in het ziekenhuis tot transplantatie. Ook afzien van dialyse en transplantatie is een mogelijkheid, de zogenaamde conservatieve behandeling. Er zijn nu twee nieuwe keuzehulp beschikbaar die de patiënt en zorgverlener ondersteunen bij deze ingewikkelde beslissing; de consultkaarten en de Nierwijzer.

[Lees meer](#)



www.nierwijzer.nl

		KIJK SNEL OP WWW.NIERWIJZER.NL	
	MEER DAN 40 NIERPATIENTEN		9 BEHANDEL- VORMEN
15 ONDERWERPEN			
			1500 ERVARINGS- VERHALEN

Nierpatiënten Vereniging Nederland



Samen beslissen
over nierbehandeling

NVN-special - Uitgave van de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN)

		KIJK SNEL OP WWW.NIERWIJZER.NL	
	80 JAAR WORDEN ZONDER DIALYSE EN TRANSPLANTATIE		RICHTLIJNIG PATIENTEN DENKEN EN PRATEN MEE
SAMEN BESLISSEN HOE WERKT DAT?			
			GOEDE ZORG BEGINT MET EEN GOED GESPREK

THE PROCESS OF MAKING THE KIDNEY GUIDE

Implementation of the Kidney Guide & Research

And.....

- Presentations
- Procedures information process - 3 Hospitals - good example
- Join research on SDM and home dialysis

Shared decision making

The medical guideline: Renal replacement therapy, yes or no? includes shared decision making (Beyers, 2005).

First the doctor tells that there are choices to be made (CHOICE TALK).

Then he/she explains which options there are, including the possible benefits and risks of those options. When options are medically not possible, this is also told, including the reason why. It is also important that the choice fits in the everyday life of the patient (OPTION TALK).

This is done by using the Option grids.

The patient can play an active role by posing the 3 Good Questions.

The patient receives additional information from several caregivers (nurses, social workers, etc.). During the REFLECTION TIME, the patient can consult the Kidney Guide / www.nierwijzer.nl and relatives and other important people around him/her.

With this information, the doctor and patient can then discuss the decision (DECISION TALK). What is most important? What else is needed? The doctor indicates that the decision can be reviewed.

The process of shared decision making

SHARED DECISION MAKING

CHOICE TALK
OPTION TALK
REFLECTION TIME
DECISION TALK

The Kidney Guide / Nierwijzer.nl

The Kidney Guide is an online instrument with video clips of over forty kidney patients. They talk about their experiences with renal replacement therapy.

All nine therapy options are discussed, including dialysis in the hospital or at home, transplantation and conservative treatment.

The patients are interviewed on nineteen subjects. For instance school/work, energy, having children, food and drink.

The Kidney Guide helps to give patients ideas about what a specific renal replacement therapy means in their life and how they want things to be.

Users can save video clips and note down their own remarks. They can also print it or send it by e-mail.

This is then discussed in the DECISION TALK with the doctor.

Option grids / Consultkaarten

CONSIDER	ADVANTAGES	DISADVANTAGES
Renal replacement therapy or conservative therapy		
Possibilities for renal replacement therapy		



QUESTIONS

