

Landelijk Protocol

Nierteam aan Huis

Versie 3.2 LONT en RLC NFN (versie 8-11-2023)



1. INLEIDING

Patiënten met eindstadium nierfalen dienen voorgelicht te worden over alle mogelijke vormen van nierfunctie vervangende behandeling inclusief (pre-emptieve) transplantatie en de mogelijkheid af te zien van nierfunctie vervangende therapie. Hiertoe heeft het dialysecentrum een gestructureerde nierfalenpoli ingericht waarbij gebruik gemaakt wordt van landelijk beschikbaar voorlichtingsmateriaal en waarbij voorlichtingsbijeenkomsten worden aangeboden.

NierTeam Aan Huis (NTAH) is een voorlichtingsprogramma dat aansluit op dit voorlichtingstraject voor patiënten die (mogelijk) in aanmerking komen voor een niertransplantatie. Het betreft een voorlichting voor de patiënt en zijn sociale netwerk over alle vormen van nierfunctie vervangende behandeling. De meerwaarde van NTAH is dat het sociale netwerk van de patiënt adequaat geïnformeerd wordt over de grote impact van nierfalen en verschillende vormen van nierfunctie vervangende behandeling op het dagelijks leven en daarmee ondersteuning door het sociale netwerk kan bevorderen. Verder kan het de patiënt helpen een gesprek over nierdonatie bij leven op gang te brengen waarmee de kans op een vroegtijdige, liefst pre-emptieve transplantatie met een nier van een levende donor wordt vergroot.

Het bewijs voor de effectiviteit hiervan werd geleverd door twee gecontroleerde studies, allereerst in de regio Rotterdam (2009-2014) en daaropvolgend een studie van 2016-2021 met acht deelnemende ziekenhuizen: Amsterdam UMC, OLVG, Erasmus MC, Maastad Ziekenhuis, Radboud UMC, Jeroen Bosch Ziekenhuis, UMCG en het ZGT. Op basis van deze studies heeft de NZA besloten dat NTAH vanaf januari 2021 vergoed wordt vanuit de basisverzekering als een 'Overig Zorg Product (OZP)' en hiermee beschikbaar gesteld kan worden aan alle potentiële ontvangers van een niertransplantatie in Nederland. Hierbij zijn de universitaire centra aangewezen als hoofdaannemer. Dit vereist een samenwerking in iedere regio tussen de academische en regionale ziekenhuizen bij de praktische organisatie van het NTAH.

In dit protocol is de doelgroep beperkt tot patiënten die waarschijnlijk in aanmerking komen voor een niertransplantatie en bij wie nog geen transplantatie met een levende donor gepland is bijvoorbeeld doordat er nog geen levende donor beschikbaar is of er meerdere potentiële levende donoren zijn die eerst meer informatie willen ontvangen. Hiervoor is gekozen om enerzijds de kans op het ontvangen van een nier van een levende donor voor deze groep te optimaliseren en anderzijds de eerste stap in de landelijke uitrol van NTAH-logistiek en financieel beheersbaar te houden. NTAH zou in potentie ook meerwaarde kunnen bieden voor patiënten die niet meer in aanmerking komen voor niertransplantatie. Bij doorontwikkeling van NTAH zal beoordeeld moeten worden of uitbreiding naar deze categorie mogelijk en wenselijk is.

2. UITVOERING NTAH

2.1 Werkwijze: uitgangspunten

- Aanmelding voor NTAH gebeurt door de behandelend nefroloog na overleg met de patiënt, op verzoek van de patiënt of op advies van het transplantatiecentrum op basis van de pretransplantatie screening.
- NTAH wordt alleen aangeboden als patiënt in principe voor niertransplantatie in aanmerking lijkt te komen
- Het moment van aanbieden van NTAH dient bij voorkeur plaats te vinden 12-24 maanden voordat start van de nierfunctie vervangende behandeling nodig lijkt te zijn (afhankelijk van de ingeschatte snelheid van progressie van de nierinsufficiëntie). Tijdige voorlichting is onder andere van belang om pre-emptieve transplantatie mogelijk te maken.
- De voorlichters plannen in nauw overleg met de voorlichtingscoördinator van het dialysecentrum een kennismakingsgesprek met de patiënt, bij voorkeur met de partner erbij, in de thuisomgeving. Hierbij worden het doel en de procedures van de voorlichting uitgelegd en een sociogram gemaakt. Aan de hand hiervan worden door de patiënt (indien gewenst met behulp van de NTAH-voorlichters en de voorlichtingscoördinator van het eigen dialysecentrum) mensen uit de omgeving uitgenodigd voor de groepsvoorlichting. Ook de rol van de patiënt tijdens de thuisvoorlichting wordt besproken.
- Een groepsvoorlichtingsbijeenkomst wordt gehouden in de thuisomgeving of op een andere locatie indien gewenst waarbij het de voorkeur verdient dat de lokale voorlichtingscoördinator bij deze bijeenkomst als toehoorder aanwezig is. Op verzoek van de patiënten/of in afstemming met het voorlichtingsteam kan de voorlichting ook volledig digitaal plaatsvinden. Dit heeft echter niet de voorkeur.
- De voorlichters van het vaste NTAH-team moeten het kennismakingsgesprek en de groepsvoorlichting altijd in tweetallen uitvoeren om goede kennisoverdracht te garanderen, het groepsproces te bewaken en te zorgen voor de veiligheid van de voorlichters.
- Indien nodig/wenselijk, bijvoorbeeld als een gedeelte van de familie of naasten er niet bij konden zijn of als er nog veel vragen zijn vanuit de omgeving, organiseren de voorlichters een vervolgbijeenkomst.
- Een van de voorlichters voert een evaluatiegesprek met desbetreffende patiënt uit binnen enkele weken na de voorlichting.
- Er vindt terugkoppeling plaats aan de behandelend nefroloog (die vervolgens de huisarts informeert) door middel van een schriftelijk verslag in het EPD.
- Het protocol van de uitvoering van de voorlichting (inclusief de periodieke herziening van het protocol en de bijbehorende intervisie-, supervisie, en evaluatieprotocollen) is de gemeenschappelijke verantwoordelijkheid van het Landelijk Overleg Nier Transplantatie (LONT) en de Richtlijnen commissie NFN.
- De landelijke transplantatiecentra geven Nefrovisie door middel van een Service Level Agreement (SLA) opdracht voor de volgende taken:
 - Het organiseren van E-learning voor nieuwe voorlichters
 - Het bijhouden van een register van opgeleide voorlichters

- Het bijhouden van een register van supervisors en bemiddelen tussen teams in het zoeken van supervisor
- Het organiseren van intervisie bijeenkomsten inclusief registratie deelnemers, organiseren van sprekers, zaal, lunch
- Het contracteren van een extern bureau ten behoeve van de evaluatie van voorlichtingsgesprekken
- Het inrichten van een database ten behoeve van de evaluatie van voorlichtingsbijeenkomsten
- Het bijhouden van een registratie van uitgevoerde voorlichtingen
- Het inrichten van een website met informatie over NTAH voor patiënten en professionals (inclusief telefoonnummer voor vragen en lijst van FAQ)

2.2 Voorlichters vaste NTAH-team

- Transplantatie coördinatoren, dialyse- of transplantatieverpleegkundigen, medisch maatschappelijk werkers of psychologen zijn de aangewezen zorgprofessionals om deze voorlichting te geven en kunnen op regionaal niveau bij vacatures binnen het vaste NTAH-voorlichtingsteam solliciteren bij het transplantatiecentrum.
- Voor iedere NTAH-bijeenkomst dient het voorlichtingsteam te allen tijde te bestaan uit twee volledig getrainde leden uit een vast team van voorlichters die geworven zijn uit het academisch centrum en één of meerder regionale centra waarmee samengewerkt wordt. Bij iedere voorlichtingsbijeenkomst dient minimaal één lid van het vaste NTAH-team afkomstig te zijn uit het transplantatiecentrum
- Alle leden van het vaste NTAH-voorlichtingsteam zijn werkzaam binnen het nefrologische veld en moeten beschikken over aantoonbare interpersoonlijke, interculturele en effectieve communicatievaardigheden.
- Kandidaat leden voor het vaste NTAH-voorlichtingsteam kunnen door het transplantatiecentrum of de regionale ziekenhuizen worden voorgedragen. Door middel van een sollicitatieprocedure en eventueel assessment zullen kandidaat leden beoordeeld worden op geschiktheid.
- Alle leden van het vaste NTAH-voorlichtingsteam moeten hebben deelgenomen aan de opleiding voorlichter NTAH, die door Nefrovisie wordt verzorgd (zie 3.1) en te voldoen aan de eisen voor herregistratie (zie 3.2).
- Aangezien in iedere transplantatieregio slechts een zeer beperkt aantal leden van het vaste NTAH-voorlichtingsteam afkomstig zullen zijn uit één van de vele dialysecentra in de desbetreffende regio zal het merendeel van de dialysecentra niet beschikken over een vaste vertegenwoordiger in het NTAH-voorlichtingsteam. Om er voor te zorgen dat de NTAH voorlichting goed aansluit bij het lokale voorlichtingstraject dient in dergelijke dialysecentra één lid van het lokale nierfalen team als voorlichtingscoördinator voor het vaste NTAH team betrokken te worden bij de voorbereiding van de voorlichtingsbijeenkomst en bij voorkeur ook als (onbezoldigd) toehoorder bij de voorlichtingsbijeenkomst aanwezig te zijn en te zorgen voor en terugkoppeling naar het nierfalen team (zie paragraaf 2.2 voor verdere uitwerking van functie van voorlichtingscoördinator).

- Takenomschrijving van de leden van het vaste NTAH-voorlichtingsteam, onderling te verdelen:
 - Patiënten die aangemeld zijn voor NTAH benaderen voor afspraken
 - Kennismakingsgesprekken uitvoeren
 - Groepsvoorlichtingsgesprekken voeren (samen met medevoorzitter van het vaste NTAH-team)
 - Evaluatiegesprekken voeren in het kader van nazorg.
 - Schriftelijke verslaglegging die dient ter terugkoppeling aan behandelend nefroloog en patiënt

2.3 Voorlichtingscoördinatoren van de regionale dialysecentra

- Alle regionale voorlichtingscoördinatoren zijn werkzaam binnen het nefrologisch veld.
- Alle voorlichtingscoördinatoren nemen deel aan dezelfde E-learning (zie 3.1) die er ook aan de leden van het NTAH-voorlichtingsteam gegeven wordt.
- Takenomschrijving van de regionale voorlichtingscoördinatoren van het NTAH-voorlichtingsteam:
 - Overleg met het vaste NTAH-team om zowel kennismakingsgesprekken als voorlichtingsbijeenkomst goed aan te laten sluiten bij het lokale voorlichtingstraject
 - Groepsvoorlichtingsgesprekken als toehoorder bijwonen indien gewenst
 - Schriftelijke verslag dat door voorlichters gemaakt is terugkoppelen aan de behandelend nefroloog en het nierfalen team

3. KWALITEITSSYSTEEM

3.1 Opleiding en kwaliteitseisen van voorlichters van vaste NTAH-voorlichtingsteam

- Opleiding van voorlichters bestaat uit 3 onderdelen:
 - E-learning inclusief bijbehorend examen over NTAH met methodiek van multisysteem therapie
 - Deelname **als toehoorder** aan twee kennismakingsgesprekken en aan twee voorlichtingsbijeenkomsten samen met twee ervaren voorlichters
 - Deelname **als kandidaat voorlichter** aan twee kennismakingsgesprekken en aan twee voorlichtingsbijeenkomsten samen met een volledig getrainde voorlichter waarbij een tweede getrainde voorlichter observeert hoe de kandidaat voorlichter functioneert en feedback geeft.
- Na de laatste bijeenkomst wordt aangegeven of de kandidaat als voorlichter kan worden toegevoegd aan het team.
- Om voldoende expertise te behouden moeten alle academische én regionale voorlichters uit het NTAH-voorlichtingsteam per jaar minimaal 10 voorlichtingstrajecten blijven uitvoeren en 1x per jaar aan landelijke intervisie bijeenkomst deelnemen zoals vermeld in paragraaf 3.2

3.2 Taakverdeling opleiding/bijhouden register voorlichters

- Transplantatiecentrum meldt kandidaat aan voor E-learning
- Nefrovisie organiseert E-learning en rapporteert aan transplantatiecentrum of E-learning succesvol afgerond is
- Transplantatiecentrum organiseert twee voorlichtingen met deelname kandidaat als toehoorder en twee met deelname als kandidaat voorlichter en rapporteert daarna aan Nefrovisie of kandidaat bevoegd is om als volledig opgeleid voorlichter aan team deel te gaan nemen.
- Transplantatiecentrum geeft aan hoeveel voorlichtingen de verschillende voorlichters per jaar hebben uitgevoerd
- Nefrovisie houdt register bij van alle voorlichters waarin iedere twee jaar vastgelegd wordt of zij voldoen aan eisen herregistratie (deelname aan 10 voorlichtingen per jaar en minimaal 1 x per jaar intervisie)

3.3 Supervisie

- De *supervisor* ziet toe op de kwaliteit van de voorlichtingen. Tevens gebruikt hij/zij de feedback vanuit de onafhankelijke evaluatie na afloop van de voorlichtingen om de naleving van het protocol te borgen.
- In het eerste jaar dat een voorlichtingsteam start vindt supervisie elke 8 weken plaats tenzij in de voorgaande weken geen voorlichtingsbijeenkomst plaatsgevonden heeft. In de daaropvolgende jaren wordt er tweemaal per jaar supervisie gegeven.
- De supervisor is een ervaren collega voorlichter uit een team van een ander transplantatiecentrum die zelf minimaal 30 voorlichtingen heeft gedaan.
- De supervisie vindt 1 x per jaar fysiek en verder online plaats. Bij de supervisie worden de uitgevoerde voorlichtingen besproken (inclusief de evaluatie van deze individuele voorlichtingen door de patiënten en hun sociale netwerk) en kan casuïstiek in meer detail aan de orde komen. Bovendien wordt feedback van de onafhankelijke evaluatie na afloop van de voorlichtingen gedeeld en besproken.
- Gerekend wordt met 1,5 uur per sessie.
- De supervisor is daarnaast beschikbaar voor ad-hoc vragen, gemiddeld 1 uur per maand voor startende teams en 1 uur per 3 maanden voor ervaren teams.
- Transplantatiecentra maken zelf afspraken met een supervisor uit een andere regio en zorgen voor rechtstreekse betaling van deze supervisor

3.4 Intervisie

- Nefrovisie organiseert jaarlijks twee intervisie bijeenkomsten à 3 uur
- Tijdens deze intervisie bijeenkomsten kunnen voorlichters onder begeleiding ervaringen uitwisselen met andere regionale teams en overkoepelende zaken bespreken. Eén van de doelen hiervan is om de werkwijze te standaardiseren. Verschillen in benadering worden besproken.
- Daarnaast wordt een spreker uitgenodigd om nieuwe ontwikkelingen op het gebied van nierfunctievervanging te bespreken of scholing te geven in nieuwe aspecten die van belang zijn voor de het geven van NTAH voorlichting op basis van multisysteem therapie.

- De intervisie begeleider is bij voorkeur een psycholoog die de nodige vaardigheden en ervaring heeft met multisysteem therapie om de voorlichters te kunnen bijstaan en intervisie te kunnen begeleiden.
- De intervisie begeleider zal eventuele vragen, opmerkingen en/of wijzigingen t.a.v. het protocol die voortkomen uit intervisie voorleggen aan het LONT en de richtlijnencommissie.

3.5 Protocol Adherence

- Voorlichtingen worden geëvalueerd door Treatment Adherence Measurement (TAM).
- Een onafhankelijk orgaan (bijvoorbeeld Praktikon) zal hiertoe telefonische interviews houden met patiënten.
- De verslagen worden geanonimiseerd opgeslagen en worden uiteindelijk teruggekoppeld tijdens de supervisie van de regionale teams.
- Nefrovisie contracteert het onafhankelijke orgaan (bijvoorbeeld Praktikon) en verzorgt opslag van evaluaties in daarvoor geschikt beveiligd medium (bijvoorbeeld Exata)
- Supervisoren krijgen toegang tot evaluaties.

4. VOORLICHTING PROCEDURE: werkwijze in detail

In de volgende passage worden puntsgewijs de verschillende activiteiten genoemd, die nodig zijn om tot volledige groepsvoorlichting te komen binnen de projectafspraken van “Nierteam aan Huis”. Om de standaardisering en generaliseerbaarheid over de verschillende centra en voorlichters te waarborgen, dient zoveel mogelijk volgens deze procedure gewerkt te worden. Concrete acties van de voorlichters of andere teamleden worden in bullet-points weergegeven. Elke afwijking dient zorgvuldig gedocumenteerd te worden en naar de supervisors van “Nierteam aan Huis” gemaïld te worden.

Voor vragen rondom de voorbereiding en uitvoering van de groepsvoorlichting kan contact opgenomen worden met de regionale supervisor en voor medische vragen met de behandelende nefroloog.

4.1 Verwijzing

Na aanmelding door de behandelend nefroloog en uitreiking van het reguliere voorlichtingsmateriaal kan een patiënt worden doorverwezen naar NTAH via het een standaard aanmeldingsformulier van het transplantatiecentrum. De NTAH-voorlichter zal in principe de patiënt binnen vijf werkdagen benaderen om verdere afspraken te maken.

4.2 Benadering

De voorlichter informeert de patiënt (in persoon of telefonisch) over de doelstellingen van de groepsvoorlichting. Als de patiënt akkoord gaat, wordt de afspraak gemaakt voor het kennismakingsgesprek thuis. Op verzoek van de patiënt kan dit ook online gebeuren. Bij twijfel bij de patiënt over deelname aan een groepsvoorlichting is het raadzaam de afwegingen te bespreken met respect voor de autonomie van de patiënt (het recht om niet te weten).

Taxeer of je voor de patiënt of familie/netwerk een tolk nodig hebt. Indien nodig, schakel je zo vroeg mogelijk in het proces maar in ieder geval tijdens de voorlichting een professionele tolk in

(telefonisch of in persoon). Het is nooit toegestaan om een familielid of iemand uit het sociale netwerk van de patiënt als tolk in te zetten, omdat deze niet objectief is en het tolken van een groepsgesprek erg belastend kan zijn voor deze persoon. Zie ook het document “Praktische tips ter voorbereiding van een tolkgesprek op locatie NTAH” op de website.

Acties bij de eerste benadering:

- Uitdelen/opsturen schriftelijke informatie over de groepsvoorlichting (folder/brochure);
- Meld expliciet dat het kennismakingsgesprek nog geen voorlichtingsgesprek is. Afspraak wordt per mail bevestigd en een folder over het NTAH-team wordt daarbij meegestuurd.

4.3 Kennismakingsgesprek

Een goede voorbereiding op dit gesprek is van belang. Omdat er meestal geen professional van het verwijzend centrum lid zal zijn van het vaste NTAH-voorlichtingsteam is het noodzakelijk dat de voorlichtingscoördinator van het verwijzend dialysecentrum betrokken wordt bij de kennismaking en is het zeer gewenst dat deze voorlichtingscoördinator als toehorende deelneemt aan het kennismakings- en het voorlichtingsgesprek. De voorlichter zoekt de basale/relevante patiëntinformatie op in het standaard aanmeldformulier van de behandelend nefroloog. Denk aan: NAW-gegevens, nierziekte, dialysevorm, wachttijd, bloedgroep, etc. Indien het noodzakelijk is een professionele tolk in te schakelen dan is het aan te raden om met de tolk af te spreken dat deze wacht met aanbellen of -kloppen tot dat de voorlichter(s) er is/zijn. De volgende punten zullen tijdens het kennismakingsgesprek aan de orde komen:

- Maken van een Sociogram
- Uitnodigen van sociaal netwerk
- Datum kiezen voor voorlichtingsbijeenkomst
- Voorlichtingsbijeenkomst voor bespreken

Om mee te nemen:

- Algemene informatiebrochures Nierziekten, dialysevormen, wachttijd, bloedgroep, etc.;
- NTAH-uitnodigingsbrochures voor genodigden;
- Portvrije (gevalideerde) A5 enveloppen;
- Laptop/tablet of 3 blanco A4 vellen (voor het tekenen van het Sociogram en het maken van aantekeningen van het gesprek);
- Reserveer zo nodig een professionele tolk.

4.4 Voorlichtingsbijeenkomst

Ook hier geldt dat een goede voorbereiding nodig is. Zorg dat je controleert of er niet iets is veranderd aan de (medische) situatie van de patiënt (is deze opgenomen, komen er andere genodigden naar de bijeenkomst). Verzamel deze informatie bij het verwijzend centrum en door de patiënt te bellen. Essentieel voor elke voorlichtingsbijeenkomst is dat de voorlichters zich zoveel mogelijk aanpassen aan de patiënten. Denk aan (cultuurgebonden) praktische zaken zoals schoenen uit doen, wel of geen handen schudden e.d.. Denk echter ook aan gesprekstechnieken; het stellen van vragen passend bij het taal- en/of het intellectueel

niveau van de patiënt en genodigden, actief luisteren, in eigen woorden samenvatten (parafraseren), serieus nemen van klachten en zorgen, etc..

4.4.1 Kennismaking met genodigden

- Stel jezelf voor (naam, functie, ziekenhuis) en bedank iedereen voor zijn/haar aanwezigheid. Controleer of je verstaanbaar bent.
- Benoem vervolgens de twee doelen van de voorlichtingsbijeenkomst:
 - 1) een informatiebijeenkomst gaat over nierziekten, de fysieke en psychosociale gevolgen daarvan, de verschillende vormen van behandeling, de voor- en nadelen daarvan en factoren die hierop van invloed zijn *en*
 - 2) een (veilig) moment om met naasten de verschillende behandelingen te bespreken, rekening houdend met verschillende persoonlijke factoren.
- Geef aan dat het belangrijk is dat tijdens deze kennisoverdracht de communicatie plaatsvindt in een omgeving die voor iedereen comfortabel is.
- Inventariseer kort wie er aanwezig zijn (relatie tot de patiënt).
- Leg de spelregels uit: over vragen stellen en zo nodig contact achteraf.
- Maak ook afspraken betreffende pauze, rookbeleid, kinderen, huisdieren, e.d.
- Vraag of er vragen of opmerkingen zijn die men nog vooraf kwijt wil.
- Vermeld de duur van de bijeenkomst: 2,5 – 3 uur voorlichting inclusief tijd voor vragen/bespreking. Het laatste is ongestructureerd en mag zoveel tijd nemen als nodig is. Als het te lang duurt wordt een vervolgbijeenkomst voorgesteld/gepland.

4.4.2 Geven voorlichting

Het geven van de voorlichting wordt volgens een vast protocol gedaan, waarin nauwkeurig beschreven is welke onderwerpen aan de orde moeten komen. In overleg met de patiënt is het wel mogelijk om de voorlichting over bepaalde onderwerpen uit te breiden op basis van de specifieke situatie van de patiënt (bijvoorbeeld extra uitleg over cystenieren). Eerst dient echter volgens protocol algemene voorlichting gegeven te worden over de onderstaande onderwerpen (eventueel aan de hand van beeldmateriaal c.q. een presentatie). Dit duurt ongeveer 1,5 - 2 uur. Tussendoor is er gelegenheid om te onderbreken en vragen te stellen. Ook aan het eind is er gelegenheid om vragen te stellen en te discussiëren.

Onderwerpen die aan de orde moeten komen (zie onderdeel "Inhoud") zijn:

- De nieren;
- Nierziekten;
- Alle vormen van nierfunctie vervangende behandeling inclusief donatie bij leven.

4.4.3 Bespreking voorlichtingsinformatie

In dit onderdeel wordt het tweede doel van de voorlichting bereikt: een (veilig) moment creëren om met naasten de verschillende behandelingen voor de patiënt te bespreken, rekening houdende met de specifieke situatie van hem/haar.

- Nodig de toehoorders uit om vragen te stellen;

- Nodig de genodigden uit om te reageren op de informatie over de verschillende vormen van behandeling en indien het ter sprake komt te vertellen of ze nierdonatie bij leven (eerder) hebben overwogen.

4.4.4 Afsluiting

- Meld dat je aan het einde van de voorlichtingsbijeenkomst bent gekomen. Afsluiting met vragenronde en een korte evaluatie van de bijeenkomst. Zijn er aanwezigen die iets gemist hebben?
- Meld de patiënt dat je 1 week na de voorlichting een telefonisch evaluatiegesprek met patiënt zult hebben om te kijken hoe de patiënt de voorlichting ervaren heeft en na te gaan of er nog vragen zijn opgekomen waar je de patiënt mee kunt helpen. Houd er rekening mee dat dit gesprek soms kan leiden tot een vervolgspraak in het kader van voorlichting of nazorg. In sommige gevallen is er behoefte aan (psychologische) nazorg om hetgeen de voorlichting teweeg heeft gebracht te verwerken. In sommige gevallen zijn er meerdere mensen die bij nader inzien ook voorlichting willen of meer vragen hebben dan in de eerste voorlichting beantwoord konden worden.
- Meld tot slot dat er binnen 1 maand na afloop van de voorlichtingsbijeenkomst door de voorlichtingscoördinator een schriftelijk verslag gemaakt wordt van de bijeenkomst en dat dit teruggekoppeld wordt aan de patiënt zelf en zijn behandelend nefroloog.
- Geïnteresseerden die meer informatie willen of donatie overwegen kunnen contact opnemen met de voorlichters of de behandelend nefroloog. Aanwezigen mogen bij vragen naderhand telefonisch of via mail contact opnemen met een van de voorlichters die deze vragen terugkoppelt aan de behandelend nefroloog. Onderling dient daarbij te worden afgesproken wie de vragen zal beantwoorden
- Deel papier met overzicht van relevante websites met voorlichtingsmateriaal uit als naslagwerk (aan het begin of aan het einde).
- Laat contactgegevens achter (visitekaartjes van voorlichter(s)).

Om mee te nemen:

- Presentatiematerialen (laptop, slides, gedrukte plaatjes);
- Folders: De factsheets van de Nierstichting en folders van de Nederlandse Transplantatie Stichting zijn gratis te downloaden en kunnen eventueel zelf geprint worden. Zorg voor diversiteit in onderwerpen, bijvoorbeeld:
 - “Dialyse”;
 - “Nierfalen en nierfunctievervangende behandeling”;
 - “Niertransplantatie, donatie en wachtlijst”.
- Nierstichting folders te bestellen via webshop: <https://nierstichting.nl/voorlichtingsmaterialen/>
- Nederlandse Transplantatiestichting folders te bestellen via webshop: <https://www.transplantatiestichting.nl/publicaties-en-naslag/bestel-en-download/voor-professionals>
- [Informatie op website van Nierstichting en Nierpatiënten Vereniging:](#)

<https://www.nieren.nl>

- Voorlichtingsmateriaal van het eigen ziekenhuis en het gelieerde transplantatiecentrum,

4.4.5 Evaluatiegesprek

- Noteer in je agenda een afspraak om de patiënt na 1-2 weken te bellen;
- Bel in het kader van een evaluatie binnen twee weken na de voorlichtingsbijeenkomst. Het doel hiervan is om uit te vragen wat de voorlichtingsbijeenkomst teweeg gebracht heeft, en of er nog een informatiebehoefte of verdere ondersteuning nodig is.

4.4.6 Nazorg

- Maak in samenwerking met de regionale voorlichtingscoördinator een bondig verslag van de voorlichtingsbijeenkomst en het evaluatiegesprek en koppel dit terug aan de behandelend nefroloog/verpleegkundig specialist en zend een kopie naar de patiënt zelf.
- Maak indien nodig een nieuwe afspraak met de patiënt in het kader van nazorg. In principe blijf je betrokken zolang er een zorgvraag is (of deze zorgvraag overgedragen is aan een ander specialisme).

VOORLICHTING INHOUD

5.1 De Nieren

De meeste mensen worden geboren met twee nieren. De nieren bevinden zich achter in de bovenbuik aan beide zijden van de wervelkolom. Nieren hebben het model van een boon, zijn roodbruin van kleur en ongeveer 12 cm lang. Een nier weegt ongeveer 160 gram. De nier krijgt dit bloed via de nierslagader, een zijtak van de aorta. Het bloed in de nier wordt gezuiverd en via de nierader weer teruggevoerd richting hart.

5.1.1 De functie van de nier

- Zuivert het bloed van overtollig water, afvalstoffen en zouten en zorgt daardoor voor de juiste hoeveelheid water en zout in het bloed. Het product van deze filtratie (zuivering) is urine;
- Produceert het hormoon renine dat een rol speelt bij het regelen van de bloeddruk;
- Speelt een rol bij de aanmaak van rode bloedlichaampjes en het op peil houden van het kalkgehalte in het bloed. Dit is nodig voor de aanmaak en het onderhoud van het skelet;
- Zorgt voor de juiste zuurgraad van het bloed.

5.2 Nierziekten

5.2.1 Veel voorkomende oorzaken van chronische nierschade

- Suikerziekte;

- Vaatlijden, bijvoorbeeld als gevolg van langdurig hoge bloeddruk;
- Ontsteking van de nierfilters (glomerulonefritis; diverse oorzaken);
- Medicatie gebruik;
- Erfelijk zoals in het geval van cystenieren;
- Vaak wordt er geen duidelijke oorzaak gevonden.

5.2.2 Mogelijke symptomen

In eerste instantie merkt de patiënt weinig, hij/zij gaat pas klachten krijgen als de nierfunctie sterk verminderd is. De nieren hebben een enorme reservecapaciteit. Vaak voorkomende symptomen zijn:

- Toenemende vermoeidheid en conditieproblemen;
- Klachten over misselijkheid en braken;
- Verminderde eetlust;
- Afvallen;
- Spierkrampen;
- Jeuk en een droge huid;
- Kouwelijkheid;
- Vasthouden van vocht (oedeem).

5.2.3 Mogelijke fysieke gevolgen

- Verhoogd risico op hart- en vaatziekten;
- Bloedarmoede;
- Verhoogde kans op infecties;
- Verstoorde botstofwisseling;
- Stoornissen van het zenuwstelsel (polyneuropathie);
- Complicaties medicijngebruik;
- Seksuele problemen (libidoverlies, impotentie, onvruchtbaarheid en wegvallen van menstruatie).

5.2.4 Mogelijke psychosociale gevolgen

- Ernstige vermoeidheid en conditieproblemen;
- Verandering van rolpatronen binnen relatie en gezin;
- Verminderde deelname in gezin en maatschappij;
- Verminderde kwaliteit van leven voor patiënt en familieleden;
- Stemningsproblemen als somberheid en in ernstige gevallen depressie;
- Veranderingen kunnen als een verlies worden ervaren;
- Nieuwe leefregels zoals een dieet (eiwit-, zout- en vochtbeperking) en medicatiegebruik.

5.2.5 Mogelijke economische gevolgen

- Ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid;
- Inkomensverlies en verminderde financiële situatie;
- Huisvestingsproblemen ten gevolge van verminderde mobiliteit.

5.3 Behandelvormen

Als de nierfunctie is gedaald met ongeveer 85-90% kan nierfunctie vervangende behandeling noodzakelijk worden, waarbij gestart dient te worden bij klachten die meestal optreden als de geschatte nierfunctie (MDRD of CKD-EPI) gedaald is tot 6-8 ml/min/1.73m²

5.3.1 Transplantatie

Als transplantatie mogelijk is dan kan dialyse vermeden worden. In dat geval wordt er over een “pré-emptieve niertransplantatie” gesproken. Bij transplantatie krijgt de patiënt een nier van een donor. Dit kan een nier van een *overleden donor* of van een *levende donor* zijn.

Bij een niertransplantatie worden de eigen nieren in het algemeen niet verwijderd. De getransplanteerde nier wordt in de onderbuik in het bekken aan de zijkant buiten de buikholte geplaatst.

Voordelen van transplantatie

- De overlevingskans van de meeste patiënten is op lange termijn na transplantatie aanmerkelijk hoger dan die van dialysepatiënten. Bij oudere patiënten (boven circa 65 jaar) zal op de eerste plaats verbetering van kwaliteit van leven het belangrijkste doel van de niertransplantatie vormen en hangt de kans op verbetering in overleving voor een groter deel af van het type donor en de comorbiditeit van de patiënt.
- Onafhankelijkheid van dialyse;
- Bij een geslaagde transplantatie neemt de donornier de nierfuncties over en voelt de patiënt zich meestal weer in goede conditie;
- De kwaliteit van leven van de patiënt wordt bij het merendeel beter ten opzichte van die van dialysepatiënten;
- Werk kan worden hervat bij meerderheid van de patiënten;
- Verbeterde vruchtbaarheid, waardoor vervulling van een eventuele kinderwens kansrijker is. Dit zal met de nefroloog moeten worden besproken;
- Minder problemen rondom seksualiteit.
- Meer “normaal” dieet (alleen voedselhygiëne en zoutbeperking) en o.h.a. geen vochtbeperking (tenzij hartfalen)

Nadelen van transplantatie

- Eerste 3-6 maanden na transplantatie voelen sommige patiënten zich slechter en is overlijdensrisico groter dan bij dialyse
- Mogelijkheid op afstoting;
- Niertransplantatie garandeert helaas niet levenslang profijt van deze transplantaatnier met een overlevingsduur van de donornier van gemiddeld 10-15 jaar bij overleden donor en 20-25 jaar bij levende donor. In beide groepen zijn er echter mensen die na korte tijd al hun nier verliezen en mensen die al 40 jaar getransplanteerd zijn. Hoelang een individu met een nier doet is dus niet te voorspellen. Er is echter nooit de garantie dat men zijn hele leven met die nier doet. Bij transplantaatfalen zal iemand weer een keuze moeten maken ten aanzien van

nierfunctievervangende behandeling. Het is wel mogelijk gedurende het leven meerdere keren een niertransplantatie te ondergaan.

- Medicijnen tegen afstoting (immunosuppressiva) levenslang innemen met mogelijke bijwerkingen:
 - Verhoogde kans op infectie;
 - Verhoogde kans op sommige vormen van kanker, met name huidkanker en lymfklierkanker;
 - Diabetes;
 - Hoge bloeddruk;
- Patiënten blijven levenslang onder controle van het ziekenhuis;
- Het volgen van leefregels (leefstijl advies):
 - Hygiëne en voedingsadviezen (zoals geen rauw voedsel en geen vooraf klaargemaakt voedsel);
 - Symptomen van infecties monitoren;
 - Voorschriften om zonexpositie te beperken;
- Mogelijke psychische gevolgen: sommige patiënten kunnen angstig zijn voor de operatie of afstoting van de nier. Andere patiënten ervaren schuldgevoelens naar de donor toe of hebben moeite om te accepteren dat zij een nier van een ander bij zich dragen.

5.3.2 Een nier van een overleden donor

Er is in Nederland een ernstig tekort aan orgaandonoren. Dit betekent dat organen die gebruikt kunnen worden voor transplantatie schaars zijn. Nederland werkt met 7 andere landen mee aan een uitwisseling van organen via EuroTransplant. Door deze samenwerking is de pool aan nieren groter en daarmee de kans op een passende nier ook groter. Het koppelen van organen aan de juiste patiënt wordt gedaan aan de hand van regels die gebaseerd zijn op medisch urgentie en andere kenmerken zoals wachttijd, bloedgroep en weefsel overeenkomst (HLA).

In 2020 veranderde het registratiesysteem in Nederland waarbij wij van een actieve registratie (“opt-in”) naar een geen bezwaar (“opt-out”) systeem gaan. Dit betekent dat iedereen bezwaar kan maken als zij geen donor willen zijn of juist zich kunnen registreren als donor. Maar als je geen van beide doet, wordt ervan uitgegaan dat je geen bezwaar hebt om donor te zijn na het overlijden.

In 2019 zijn er 428 transplantaties uitgevoerd met een nier van een overleden donor (exclusief gecombineerde transplantaties met een lever of pancreas; bron NTS-jaarverslag 2019).

Voordelen van transplantatie met een overleden donor

- De kwaliteit van leven is bij het merendeel van de patiënten beter dan bij dialyse en de overleving bij patiënten over het algemeen hoger ten opzichte van dialyse, afhankelijk van leeftijd en comorbiditeit.
- Kinderen krijgen voorrang op de wachtlijst met als doel de wachttijd te beperken;

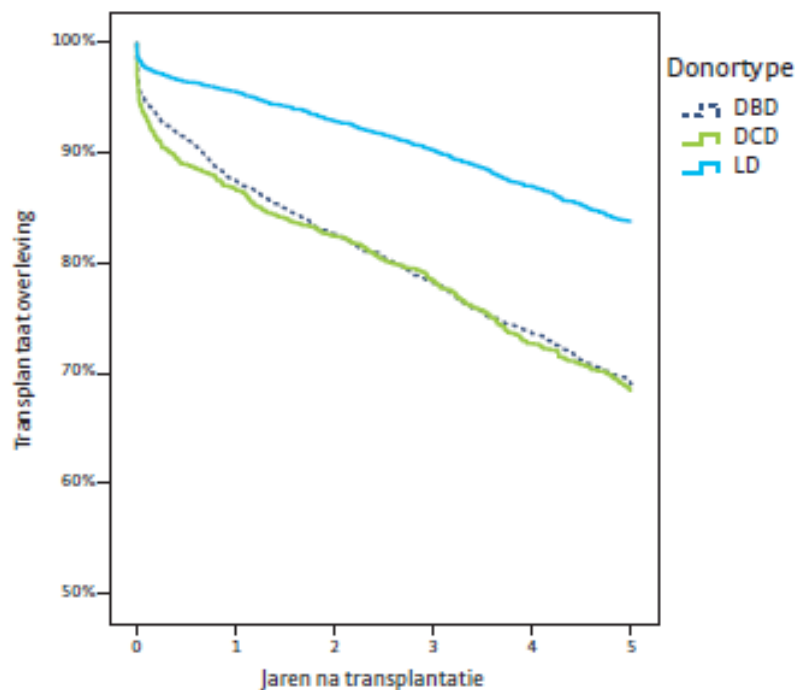
- Ouderen komen in aanmerking voor deelname aan een speciaal programma van Eurotransplant waarbij nieren van ouderen naar een ontvanger gaan van > 65 jaar ("Old for Old")

Nadelen van transplantatie met een overleden donor

- Patiënten moeten rekening houden met een dialysetijd van gemiddeld 2,6 jaar vanaf de eerste dag van dialyse afhankelijk van bloedgroep (gemiddeld 0,5 jaar bij bloedgroep AB en 2-3 jaar bij bloedgroep O). Dit betekent dus dat de meeste patiënten eerst een tijd moeten dialyseren;
- De overleving van de nier van een overleden donor is gemiddeld 10 jaar en duidelijk korter dan de overleving van een nier van een levende donor. Zie grafiek hieronder (Bron Nefrovisie Jaarboek 2017).

Figuur 1

Kaplan-Meier curve van 5 jaar niertransplantatieoverleving (niet gecensureerd voor patiëntoverlijden) in de cohort 2006-2015 per donortype.



Legenda:

- DBD = Donation after Brain Death
- DCD = Donation after Cardiac Death
- LD = Living Donation

5.3.3 Een nier van een levende donor

Meer dan de helft van alle transplantaties in Nederland wordt uitgevoerd met een nier van een levende donor. Dit kan een nier van een familielid, partner of goede

vriend zijn. Soms wil iemand een nier schenken aan een onbekende patiënt. Dit wordt anonieme of altruïstische nierdonatie genoemd.

In 2019 werden er 501 niertransplantaties uitgevoerd met een nier van een levende donor (bron: NTS-jaarverslag 2019).

Voordelen van transplantatie met een levende donor

- De korte wachttijd (niet afhankelijk van de beschikbaarheid van een orgaan van een overleden donor);
- De mogelijkheid om dialyse te voorkomen (pré-emptieve transplantatie):
 - Een nier van een levende nier donor gaat gemiddeld tweemaal zo lang mee als een nier van een overleden donor;
- De levensduur van een levende donor nier is gemiddeld 20-25 jaar. De nieren van levende donoren zijn in een betere conditie omdat:
 - De operatie wordt gepland;
 - De donor uitvoeriger medisch wordt geëvalueerd dan een postmortale donor;
 - De nier minder lang buiten het lichaam blijft;
- Levende nierdonoren zorgen ervoor dat er meer niertransplantaties uitgevoerd kunnen worden, hiervan profiteren ook patiënten zonder levende donor.

Nadelen van transplantatie met een levende donor

- Veel patiënten vinden het moeilijk om nierdonatie bij leven te bespreken en een donor te vinden;
- Patiënten kunnen moeite hebben met het accepteren van een levende donornier (in het bijzonder van een volwassen kind);
- Er kan sprake zijn van veranderingen in de relatie (in een positieve- of negatieve zin).
- Ook een nier van een levende donor heeft geen onbeperkte levensduur waardoor op langere termijn hervatting van nierfunctie vervangende therapie of retransplantatie nodig kan zijn

5.3.4 Dialyse

Dialyse is een behandeling waarbij de afvalstoffen gescheiden worden van de noodzakelijke stoffen voor het lichaam. Over het algemeen start dialyse op het moment dat patiënt klachten ontwikkelt, meestal bij een geschatte nierfunctie (MDRD of CKD-EPI) van 6-8 ml/min/1.73m² (dan is er sprake van terminale nierinsufficiëntie).

Er bestaan twee vormen van dialyse, de *hemodialyse* en de *peritoneale dialyse* (ook wel de buikspoeling genoemd). Als de toestand van de patiënt het toelaat kan hij/zij een keus maken tussen deze dialysevormen voor een dialysevorm die het best past in zijn/haar leven.

Voordelen van dialyse

- De patiënt blijft meestal langer in leven dan wanneer er geen nierfunctie vervangende therapie gestart wordt.
- De patiënt heeft minder klachten

Nadelen van dialyse

- Dialyse zuivert het bloed minder goed dan gezonde nieren. De behandeling van hemodialyse komt overeen met een nierfunctie van 10-15% en de behandeling van peritoneale dialyse komt overeen met een nierfunctie van 5-10%, afhankelijk van restfunctie;
- De kwaliteit van leven blijft onder de maat. Patiënten die dialyseren worden fysiek, sociaal en psychisch belast, er is een beperking van vrijheid door dialyse;
- Veel patiënten blijven zich vermoeid voelen en zijn in een slechte conditie;
- Het risico om te overlijden is over het algemeen hoger, in sommige situaties lager, dan bij transplantatie. Dit is vooral afhankelijk van leeftijd en comorbiditeit

5.3.5 Hemodialyse in het ziekenhuis

Hemodialyse vindt in de regel plaats in het ziekenhuis (maar in toenemende mate ook thuis bij de patiënt – zie hfst 5.3.4). Bij deze behandeling wordt de patiënt aangeprikt met twee naalden en wordt het bloed van de patiënt via een slangetje naar de kunstnier geleid. Bij een deel van de patiënten wordt als alternatief voor de shunt gebruik gemaakt van een centraal veneuze katheter (slangetje in een van de grote aders). In de kunstnier wordt door middel van membranen en dialysevloeistof het bloed gezuiverd. Afvalstoffen zoals ureum en het overtollige vocht worden verwijderd. Dit gezuiverde bloed gaat weer terug naar het lichaam.

Een hemodialyse behandeling vindt vaak 3 x per week plaats. De behandeling zelf duurt 3 tot 4 uur per keer. Daarnaast neemt het aan en afsluiten aan de dialyse machinetijd in beslag. De hemodialyse wordt in een aantal ziekenhuizen ook in de nacht aangeboden. Patiënten dialyseren dan vaak drie nachten per week gedurende 8 uur tijdens hun slaap. Overdag is de patiënt dan vrij van behandeling en heeft hierdoor meer tijd voor werk of andere sociaal-maatschappelijke activiteiten. Langer (meer uren achter elkaar) dialyseren is ook minder belastend voor het lichaam.

Voor hemodialyse is een goede toegang tot de bloedbaan nodig. Voordat de patiënt met hemodialyse begint wordt middels een operatieve ingreep een shunt in de arm aangelegd. Dit is een directe verbinding tussen een ader en een slagader. De slagaderlijke druk verwijdt de ader en deze ontwikkelt een dikkere wand. Zo wordt de ader geschikt gemaakt om regelmatig aangeprikt te worden. Als alternatief voor de shunt kan gebruik gemaakt van een centraal veneuze katheter (slangetje in een van de grote bloedvaten), die echter over het algemeen slechts gedurende beperkte periode van maanden tot een jaar goed blijft functioneren en risico geeft op ernstige infectie (bloedvergiftiging) en vernauwing van de grote ader waarin deze katheter geplaatst is)

Voordelen van hemodialyse

- Op de dagen waarop er niet gedialyseerd wordt, kan de patiënt zijn dagelijkse bezigheden uitvoeren zoals werk en huishouden;
- Je kunt een groter deel van de zorg overlaten aan verplegend personeel;
- De behandeling kan ook thuis plaatsvinden zowel voor de nacht als overdag.

Nadelen van hemodialyse

- 3 maal per week dialyseren leidt tot wisselende bloedsuikerslagen;
- Vocht en afvalstoffen hopen zich op tussen de dialyses, wat kan leiden tot kortademigheid;
- Veel patiënten voelen zich na de dialyse minder fit: de zogenaamde dialyse kater. Dit komt door het onttrekken van vocht en afvalstoffen aan het lichaam. De klachten verdwijnen na een aantal uren;
- Leefregels; kalium en fosfaat beperkt dieet. Vochtbeperking (zie hieronder), niet belasten van de shuntarm
- Wanneer de urineproductie vermindert kunnen patiënten te maken krijgen met een vochtbeperking tot 750 ml per dag exclusief vocht in voeding;
- Het aanprikken voor de dialyse. Er kunnen shuntproblemen ontstaan zoals trombose of een infectie, mogelijk functionele beperking van de arm en het wordt door sommige patiënten als lelijk ervaren;
- Doorgaans zijn veel medicijnen nodig ter ondersteuning van de dialysebehandeling: voor de bloeddruk, tegen bloedarmoede, voor verlaging van het fosfaat, extra vitamines en zelden iets tegen de jeuk;
- Verhoogde kans op o.a. infectie en hart- en vaatziekte etc.
- De patiënt kan minder makkelijk met vakantie, er moet altijd een dialysecentrum geregeld worden;
- De combinatie van vervoer naar -, aan –en afsluiten en eventueel herstel van de dialyse neemt op een dialyседag over het algemeen meer dan een dagdeel in beslag
- Ook het vervoer naar de dialyse en weer naar huis geeft nogal eens problemen in de vorm van vertraging;
- Psychische belasting. Hemodialyse kan, zeker in het begin, een zware belasting betekenen. Hierdoor kunnen psychische problemen ontstaan. Psychologische problemen kunnen te maken hebben met:
 - Vermindering in autonomie;
 - Veranderingen in rollen en relaties (binnen het gezin);
 - Impact op het dagelijkse leven;
 - Impact op de financiële situatie;
 - Impact op leefstijl (van het gezin);
 - Impact op het sociaal leven;
 - Hoe men met alle veranderingen omgaat.

5.3.6 Hemodialyse thuis

Onder bepaalde voorwaarden kan de patiënt ook in de thuissituatie dialyseren. Een voordeel van hemodialyse thuis is dat u in uw eigen vertrouwde omgeving blijft. U hoeft niet naar een dialysecentrum te reizen. Doordat de dialyse beter in het dagelijks leven ingepast kan worden, is patiënt zelfstandiger en flexibeler.

Of het mogelijk is om thuis te hemodialyseren hangt af van medische toestand en van woonsituatie: patiënt moet ten eerste “medisch stabiele dialyses” hebben. Dit betekent dat de behandelingen doorgaans zonder problemen verlopen. Ook bij oudere patiënten of bijkomende ziekten is thuisdialyse mogelijk met de hulp van een verpleegkundige. Thuishemodialyse kan in verschillende mate van zelfstandigheid worden uitgevoerd:

Thuishemodialyse met partner

In dit geval krijgt de patiënt in een dialysecentrum een opleiding om de hemodialyses zelfstandig thuis te kunnen uitvoeren. Aan het einde van de training komt ook de partner mee in training. Indien gewenst kan het laatste gedeelte van de training thuis plaatsvinden. Na afronding kan patiënt samen met partner thuis de dialysebehandelingen uitvoeren.

Thuishemodialyse met verpleegkundige

Ook hierbij krijgt patiënt de opleiding voor thuishemodialyse in een dialysecentrum. Zodra de opleiding klaar is, zorgt de thuisdialyse organisatie voor planning van verpleegkundigen die patiënt thuis assisteren.

Thuishemodialyse met meerzorg

Hierbij is er sprake van gedeelde verantwoordelijkheid tussen patiënt en verpleegkundige. Patiënt krijgt een aangepaste training en er wordt samen met patiënt gekeken welke handelingen die zelf kan doen en wat door de verpleegkundige gedaan moet worden.

Switchen tussen vormen is ook mogelijk, indien de situatie dit toelaat of vereist. Bijvoorbeeld van zelfstandig naar meerzorg of in de loop der tijd van meerzorg naar zelfstandig.

Bij de meeste vormen van thuishemodialyse heeft de patiënt hulp van een ander nodig, omdat hij/zij een paar handen tekortkomt. Een klein deel van de patiënten voert echter de behandeling helemaal alleen uit met bewaking op afstand, meestal in de nacht (solo dialyse). De soort thuishemodialyse die voor een patiënt geschikt is hangt af van zijn/haar eigen wensen en mogelijkheden.

Patiënt en zijn partner krijgen een opleiding in het ziekenhuis, waarbij zij leren zelfstandig de hemodialyse uit te voeren en wat te doen als er iets niet naar wens gaat.

5.3.7 Peritoneale dialyse

De andere vorm van dialyse is de peritoneale dialyse of buikspoeling. Deze behandeling kan de patiënt zelf uitvoeren en vindt dagelijks plaats. Bij deze behandeling speelt het buikvlies de rol van een gedeeltelijk doorlaatbaar membraan (filter). Door een katheter in de buikwand wordt een spoelvloeistof in de buikholte gebracht. De oppervlakte van het buikvlies bestaat uit vele kleine bloedvaatjes. De afvalstoffen in het bloed verplaatsen zich naar de schone spoelvloeistof in de buik.

Als een patiënt een breuk in de buikwand (hernia) heeft, een stoma heeft of buikwandoperatie heeft gehad heeft hemodialyse meestal de voorkeur. Ook zijn chronische darmziekten en een buikvliesontsteking belangrijke belemmeringen voor peritoneaal dialyse. Er zijn twee vormen van peritoneale dialyse of buikspoeling: CAPD & APD.

CAPD (Continue Ambulante Peritoneale Dialyse)

CAPD vindt overdag plaats. Voorafgaand aan de CAPD wordt er tijdens een kleine operatie een katheter (slangetje) in de buik gebracht. De patiënt laat zelf via deze katheter ongeveer 2 liter spoelvloeistof in de buik lopen. Deze vloeistof neemt geleidelijk afvalstoffen op uit de kleine bloedvaatjes van het buikvlies en blijft ongeveer 4-6 uur zitten. Na deze periode laat de patiënt de vloeistof uit de buik in een lege zak lopen en laat weer nieuwe vloeistof in de buik lopen. Het uitwisselen van de vloeistof wordt een meerdere keren per dag gedaan (afhankelijk van uw gewicht en bouw). Tussen de wisselingen kan de patiënt zijn normale, dagelijkse activiteiten ondernemen.

APD (Automatische Peritoneale Dialyse)

Deze behandeling vindt in de nacht plaats terwijl de patiënt slaapt. Een machine regelt de in en uitloop van de spoelvloeistoffen. Het wisselen van de vloeistoffen gebeurt automatisch.

Voordelen van peritoneale dialyse

- De behandeling gebeurt buiten het ziekenhuis en wordt meestal zelfstandig uitgevoerd;
- Geeft meer vrijheid, de patiënt kan beter zijn eigen tijdschema invullen ten opzichte van hemodialyse;
- Er worden geen naalden en geen bloedverdunners gebruikt;
- Een stabiele dialyse, de patiënt dialyseert 24 uur per dag gedurende de hele week (geen opbouw van afvalstoffen tussen sessies zoals bij hemodialyse);
- Urineproductie en restfunctie blijven langer behouden, dus minder snel een vochtbeperking;
- De patiënt hoeft minder frequent naar het ziekenhuis (ongeveer 1 maal per 4-8 weken voor controle);
- De patiënt kan gemakkelijker een vakantieplannen (wel met vloeistoffen mee);
- Bij de APD (nachtspoeling) heeft de patiënt overdag de handen vrij en kan zo gebruikelijke activiteiten als werk en hobby blijven doen.

Nadelen van peritoneale dialyse

- In het geval van CAPD, moet dit meerdere malen per dag uitgevoerd worden (duurt ongeveer 30 à 45 minuten per keer);
- Deze methode is infectiegevoelig, er is een risico op buikvliesontsteking, zodat het noodzakelijk is om hygiënisch te werken;

- De patiënt heeft permanent een katheter in de buik, voor sommigen praktisch en/of esthetisch onwenselijk;
- Er is een risico op gewichtstoename;
- Eetlust kan verminderd zijn door een “vol gevoel”;
- Er zijn regels voor dieet zoals het beperken van calorieën en natrium (zout) terwijl men voldoende eiwit moet eten. Dit geldt echter ook voor hemodialyse en in mindere mate voor niertransplantatie waar natriumbeperving ook gewenst is
- Op den duur kan het buikvlies minder goed gaan functioneren en verdwijnt de restfunctie, waardoor de peritoneale dialyse meestal na maximaal 3-5 jaar gestaakt moet worden.

5.3.8 Conservatieve behandeling

Er zijn patiënten die ervoor kiezen om niet met een nierfunctie vervangende behandeling te starten. Dan is conservatieve behandeling mogelijk. Deze richt zich op het verminderen van klachten en het zoveel mogelijk behouden van fysieke conditie en kwaliteit van leven. Dit houdt in medicijnen, een dieet, vochtbeperking, en eventueel geestelijke begeleiding.

Voordelen van conservatieve behandeling

- De patiënt hoeft geen behandeling of ingrepen te ondergaan. De nadelen van een dergelijke behandeling worden vermeden.

Nadelen van conservatieve behandeling

- Een patiënt kan meer klachten krijgen zoals jeuk, moeheid en misselijkheid. De levensverwachting kan verkort worden door het afzien van nierfunctie vervangende behandeling. Dit is afhankelijk van de leeftijd van de patiënt, hoe snel de nierfunctie achteruit gaat, en de aanwezigheid van andere ziektes. Op hoge leeftijd (>80 jaar) is er meestal met nierfunctie vervangende therapie slechts zeer beperkte verlenging van levensverwachting te bereiken

5.4 Nierdonatie bij leven

In dit geval staat een persoon bij leven een nier af aan een patiënt met een terminale nierinsufficiëntie. Iedereen die gezond is kan veilig een nier afstaan. Dankzij de reservecapaciteit is één gezonde nier in staat om alle nierfuncties goed uit te voeren, ieder gezond mens kan dus met één nier prima verder leven. Een donor moet goed geïnformeerd zijn over alle voor- en nadelen. Een nier moet vrijwillig worden afgestaan.

5.4.1 Bespreekbaar maken

Veel patiënten vinden het lastig om nierdonatie bij leven te bespreken met hun naasten. Zij willen liever niet dat een persoon voor hen in een ziekenhuis

opgenomen wordt en maken zich zorgen over de risico's voor de donor. Ook zijn mensen bang voor afwijzing door de potentiële donor en verlies van sociale contacten. Patiënten willen graag dat het aanbod geheel vrijwillig is. Door "Nierdonatie bij Leven" niet bespreekbaar te maken zijn familie en bekenden vaak niet op de hoogte van deze behandelmogelijkheid.

5.4.2 Mogelijke fysieke gevolgen

- Een donor moet weten dat elke operatie een risico met zich mee brengt. De kans op een complicatie na nierdonatie bij leven is zeer klein maar niet afwezig:
 - Een litteken van de operatie (vaak is het wel beperkt litteken in de onderbuik bij verwijdering van de nier via een kijkoperatie);
 - Wondinfectie;
 - Trombose;
 - Spierpijn ten gevolge van de operatie;
 - Verminderde energie/vermoeidheid;
 - Overlijden (3 op de 10.000).
- Wat zijn de consequenties voor de gezondheid van de donor op de lange termijn? Sommige studies laten zien dat nierdonatie mogelijk met een heel klein risico op nierfalen gepaard gaat, maar dit risico is nog steeds lager dan in de algemene bevolking.
- Donoren zijn na nierdonatie normaal vruchtbaar. Sommige studies laten zien dat nierdonatie door jonge vrouwen bij zwangerschap mogelijk met een zeer beperkte verhoging van het risico op o.h.a. milde vorm van zwangerschapsvergiftiging (pre-eclampsie) gepaard gaat.
- Het gebeurt maar zelden, maar mochten nierdonoren ooit een nier nodig hebben, dan krijgen ze voorrang op de wachtlijst van Eurotransplant waarbij wachttijd aanzienlijk bekort wordt, maar nog wel afhankelijk blijft van andere factoren zoals bloedgroep, weefselovereenkomst en eventuele antistoffen tegen vreemde weefselkenmerken

5.4.3 Mogelijke psychosociale gevolgen

- De periode rondom de donatie kan als emotioneel worden ervaren. Deze bijkomende emoties kunnen door iedereen anders ervaren worden;
- Een donatie kan een verandering in de relatie tussen donor en ontvanger teweegbrengen.

5.4.4 Wie kan een nier donoren?

- De donor moet 18 jaar of ouder zijn (in principe geen bovengrens zolang de betreffende persoon gezond is);
- De donor moet wilsbekwaam zijn;

- De donor is lichamelijke gezond en is emotioneel stabiel. Dit houdt o.a. in dat bloedsuitslagen in orde zijn en er mag geen ziekte aanwezig zijn die de kans op een nierziekte vergroot (zoals diabetes);
- Bij erfelijke nierziekte bij de ontvanger mag de donor geen drager zijn van de erfelijke aanleg voor deze nierziekte;
- Zowel bloedverwanten (bijv. ouders, broers en zussen, kinderen) als niet-bloedverwanten (bijv. partners, aangetrouwde familieleden, vrienden) mogen doneren bij leven;
- De bloedgroep en het weefsteltypen van de donor moet bij de ontvanger passen om rechtstreeks te kunnen doneren;
- Het doneren van een nier moet volledig vrijwillig zijn, de donor mag niet onder druk gezet worden;
- Er mag geen sprake zijn van financieel of materieel gewin bij donatie.

5.4.5 De verschillende nierdonatie bij leven programma's

Het cross-over programma

- Als er sprake is van een niet passende bloedgroep of een positieve kruisproef kan een ruil overwogen worden met een ander koppel met soortgelijke problemen, het zogenaamde landelijke cross-over programma;
- Viermaal per jaar zorgt de Nederlandse Transplantatie Stichting voor het matchen van koppels in het programma;
- We streven zoveel mogelijk naar uitvoering van alle transplantaties binnen één ruil op dezelfde dag plaats; bij uitzondering kan daar korte tijd tussen zitten (meestal niet langer dan 1 dag)
- De koppels blijven anoniem voor elkaar (wel bestaat de mogelijkheid om via de transplantatiecoördinator een anoniem kaartje, bericht of brief te sturen);
- De donor reist naar het centrum van de nieuwe ontvanger; ontvangers blijven in hun eigen centrum.
- Ook vrijwillige deelname aan het cross-over programma door compatibele koppels behoort tot de mogelijkheden

Anonieme nierdonoren

Sinds 2000 is het mogelijk in Nederland om een nier anoniem af te staan aan de wachtlijst of via het cross-over programma (z.g. domino-paired kidney exchange of ketentransplantatie). In 2019 hebben 36 anonieme nierdonoren een nier afgestaan (bron: Jaarverslag Nederlandse Transplantatie Stichting 2019).

Domino of ketentransplantatie

Soms worden er ketens gemaakt met een anonieme donor en koppels van het cross-over programma. Dit heet een dominotransplantatie. Hierbij gelden dezelfde regels als voor het cross-over programma.

ABO incompatibel (door de bloedgroep heen)

Al vele jaren vinden er ook transplantaties plaats waarbij de donor een niet bij de ontvanger passende bloedgroep heeft. In dit geval moet de ontvanger voorafgaand aan de transplantatie een extra behandeling ondergaan om het afweersysteem te onderdrukken en om de antistoffen tegen de bloedgroep van de donor uit het bloed te filteren.

5.4.6 Wat houdt nierdonatie bij leven in?

Onderzoeken voorgaande aan donatie

Tijdens deze screeningsfase krijgt de potentiële donor te maken met o.a. een transplantatie-nefroloog, verpleegkundig specialist, coördinator nierdonatie bij leven, transplantatie-chirurg, anesthesioloog en een maatschappelijk werker. Gedurende de hele voorbereidingsperiode kan de donor terecht bij deze professionals om vragen te stellen of zorgen te bespreken. Op indicatie of op eigen verzoek kunnen donoren een gesprek met een psycholoog of psychiater krijgen.

Voorafgaand aan een nierdonatie ondergaat een potentiële donor een aantal medische onderzoeken. Deze onderzoeken worden verricht om de onderstaande vragen te beantwoorden.

- Is de donatiewens zonder dwang ontstaan?
- Is de potentiële donor fysiek en psychisch gezond genoeg om zonder belangrijk risico deze operatie te ondergaan?
- Heeft de donor voldoende nierfunctie om een nier af te kunnen staan?
- Heeft de potentiële donor afwijkingen die in de toekomst nierproblemen kunnen geven?
- Zijn er overdraagbare chronische infecties?
- Is de ingreep technisch mogelijk?
- Heeft de potentiële donor genoeg informatie gekregen om een weloverwogen beslissing te kunnen nemen?

Voor meer specifieke informatie over welke medische testen worden verricht, kunnen donoren verwezen worden naar de websites van de Nederlandse Transplantatie Stichting en de Nierstichting.

Het is mogelijk dat de donor ongeschikt wordt gevonden. Tijdens de screeningsprocedure kunnen ziektes aan het licht komen. Medisch gezien kan het voordelig zijn om deze vroeg op te sporen maar soms kan dit een onaangename verassing zijn.

Na goedkeuring

Als de donor goedgekeurd wordt, dan wordt een operatiedatum gepland. De donor wordt één dag van tevoren opgenomen. De nier van de donor wordt bijna altijd verwijderd middels een kijkoperatie. De duur van de ziekenhuisopname is gemiddeld

4-5 dagen. Na enkele weken kunnen de meeste donoren hun dagelijkse activiteiten weer oppakken.

In de periode na de donatie mag de donor geen zwaar lichamelijk werk verrichten (6 weken). Na 4-6 weken is het o.h.a mogelijk om werk te hervatten (afhankelijk van het type werk) en voelt de donor zich “de oude”.

De donor hoeft geen medicijnen te nemen of dieet te volgen na donatie. Gezond leven blijft, zoals voor iedereen, aanbevolen. Enkele weken na donatie vindt de eerste controle afspraak plaats. Daarna is er 3 maanden na donatie een controle en vervolgens zijn er in de meeste centra eenmaal per jaar controles om de gezondheid van de donoren in de gaten te houden. Deze jaarlijkse controles kunnen ook door de huisarts uitgevoerd worden.

Kosten donatie

- De kosten van de donatieprocedure tot en met 3 maanden na de operatie (bijv. testen en ziekenhuis opname) worden door de verzekering van de ontvanger betaald.
- Na 3 maanden komen deze ten koste van de verzekering van de donor. Dit valt onder het eigen risico.
- Jaarlijkse nacontroles in het ziekenhuis worden ook door de verzekering van de donor betaald maar vallen buiten het eigen risico.
- Daarnaast komen alle donoren in aanmerking voor een “onkostenvergoeding” donatie bij leven. Dit is een standaardbedrag (dus niet afhankelijk van inkomsten) van 345 Euro om kleine onkosten te dekken (subsidie van VWS, beheerd door de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS)). Andere kosten die niet door de verzekering van de ontvanger worden vergoed, zoals loonderving, kunnen meestal ook grotendeels gedeclareerd worden. Het aanvraagformulier is te vinden op de website van de NTS.
- Orgaandonatie valt onder de ziektewet; de werkgever meldt de donor ziek bij het UWV en betaalt het loon door zo lang als donor onder de ziektewet valt. Ook vergoedt het UWV de tijd die er nodig is voor de vooronderzoeken als de donor hiervoor meer dan 4 uur van huis is. Vangnetregeling hierbij benoemen
- Als de donor ZZP'er is, valt hij/zij niet onder de ziektewet. Deze donoren zullen in eerste instantie een beroep moeten doen op hun arbeidsongeschiktheidsverzekering als zij die in het verleden afgesloten hebben. Als de uitkering de inkomstenderving niet dekt of als de donor geen arbeidsongeschiktheid verzekering heeft afgesloten, kan er een beroep worden gedaan op de regeling Onkostenvergoeding Nierdonatie bij leven via de NTS. Denk hierbij ook aan vergoeding reiskosten of huishoudelijke hulp.

Geïnteresseerden verder verwijzen naar:

- De websites van de Nierstichting: www.nierdonatiebijleven.nl; www.nieren.nl, www.nierwijzer.nl
- De website van de Nederlandse Transplantatie Stichting: www.donatiebijleven.nl
- De website van de nierpatiënten vereniging Nederland: www.nvn.nl

- De website van het algemeen ziekenhuis/academisch centrum

5. REFERENTIES

1. Rodrigue JR, Cornell DL, Lin JK, Kaplan B, Howard RJ. Increasing Live Donor Kidney Transplantation: A Randomized Controlled Trial of a Home-Based Educational Intervention. *Am J Transplant.* 2007;7(2):394-401.
2. Rodrigue JR, Paek MJ, Egbuna O, Waterman AD, Schold JD, Pavlakis M, et al. Making House Calls Increases Living Donor Inquiries and Evaluations for Blacks on the Kidney Transplant Waiting List. *Transplantation.* 2014;15:979-86.
3. Ismail S, Luchtenburg A, Timman R, Zuidema WC, Boonstra AC, Weimar W, et al. Home-based Family Intervention Increases Knowledge, Communication and Living Donation Rates: A Randomized Controlled Trial. *Am J Transplant.* 2014;14:1862-9.
4. Massey EK, Gregoor PJHS, Nette RW, van den Dorpel MA, van Kooij A, Zietse R, et al. Early home-based group education to support informed decision-making among patients with end-stage renal disease: a multi-centre randomized controlled trial. *Nephrol Dial Transplant.* 2016;31:823-30.
5. Redeker S, Ismail S, Massey EK, Weimar W. Eindrapportage project 'Nierteam aan Huis' 2016-2020. https://repub.eur.nl/pub/127574/ZN-Rapport-Eindrapportage_2020.05.12.pdf: 2020.