

# The process of shared decision making

## Choosing a Renal Replacement Therapy (RRT)

### Shared decision making

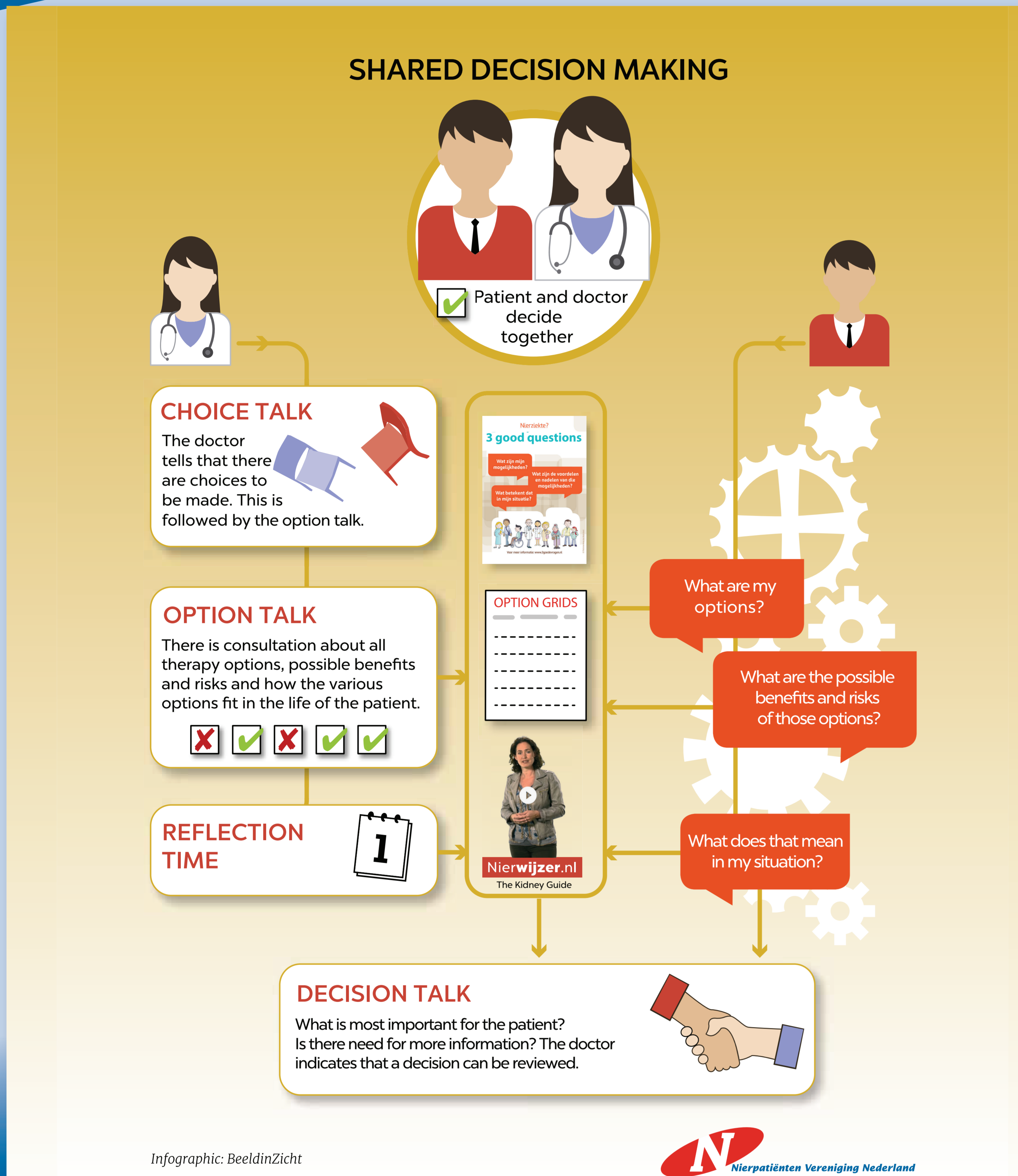
The medical guideline 'Renal replacement therapy, yes or no' includes shared decision making (Elwyn, 2012). First the doctor tells that there are choices to be made (**CHOICE TALK**).

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](http://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.



## Option grids / Consultkaarten

**CONSULT KAART** **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 bij het nemen van de beslissing over de keuze van uw behandeling helpen. Twijfelt u of u een nierfunctievervangende behandeling wilt maken van de Consultkaart "een nierfunctievervangende behandeling of conservatieve behandeling".

BEHANDEL-MOGELIJKHEDEN	NIERFUNCTIEVERVANGENDE BEHANDELING	CONSERVATIEVE BEHANDELING
Wat houdt de behandeling in?	- 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.	- U zet 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 te houden en uw klachten zoveel mogelijk te beperken.
Wat betekent deze behandeling voor mijn kwaliteit van leven?	- 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.	- 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?		
Hoe lang kan de behandeling doorgaan?		

**CONSULT KAART** **BLIJVENDE SCHADE AAN UW NIEREN: mogelijkheden voor een nierfunctievervangende behandeling**

Heeft u schade aan uw nieren en wordt deze schade steeds erger? Deze Consultkaart kan u en uw arts helpen bij het nemen van de beslissing over de keuze van uw behandeling. Twijfelt u of u een nierfunctievervangende behandeling wilt maken van de Consultkaart "een nierfunctievervangende behandeling of conservatieve behandeling".

BEHANDEL-MOGELIJKHEDEN	BUIKSPOELING (PERITONEALE DIALYSE)	HEMODIALYSE	DONORNIER (TRANSPLANTATIE)
Wat houdt de behandeling in?	- 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 verversd worden. Dit kan overdag met de hand of 's nachts met een machine. - U wasselt de vloeistof thuis of op een andere plek die hygiënisch is. Een wijkverpleegkundige kan u helpen.	- 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. Dit kan een wijkverpleegkundige of uw partner u helpen als dat nodig is.	- 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 heeft 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 donormier afstoot.
Hoeveel tijd kost de behandeling?	- 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, tenzij u slaapt.	- 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.	- U moet gemiddeld 3,5 jaar wachten op een nier van een overleden donor.
Wanneer kan de behandeling niet worden gedaan?	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.	Heeft u ernstige hartproblemen? Dan is hemodialyse misschien minder geschikt voor u. Buikspoeling kan dan beter zijn, omdat deze behandeling minder zwaar is.	- U kunt geen donormier krijgen als uw lichaam niet sterk genoeg is, als u kanker heeft of pas heeft gehad of als uw medicatie de nieuwe nier kan beschadigen. U kunt ook een donormier krijgen als u al eerder een donormier heeft gehad.
Hoe lang kan de behandeling doorgaan?	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.	Vaak kan hemodialyse vele jaren doorgaan. Wilt u veranderen van behandeling? Meestal kan dat.	- 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 van de behandeling?	- Omdat de behandeling gelijkmatiger is, is buikspoeling minder zwaar dan hemodialyse. - Soms moet u naar het ziekenhuis. Bijvoorbeeld als uw buikvlies ontstoken is. - Vaak krijgt u adviezen over eten en drinken. - Meestal kunt u gewoon blijven werken. - Sommige contactsporten kunt u beter niet doen.	- Hemodialyse kan vermoeidder zijn. - Soms moet u naar het ziekenhuis. Bijvoorbeeld als uw shunt niet goed werkt. - Vaak krijgt u adviezen over eten en drinken. - Meestal kunt u blijven werken, maar soms minder uren of met aangepaste tijden. - Sommige contactsporten kunt u beter niet doen.	- Werkt de donormier goed? Dan kunt u waarschijnlijk gewoon eten en actief zijn zoals u al doet toen uw eigen nieren nog goed werkten. - Soms moet u medicatie innemen is nodig. - De medicijnen kunnen bijwerkingen geven. Ook heeft u een verhoogd risico op ontstekingen en op kanker. - Sommige contactsporten kunt u beter niet doen.

In de Nierwijzer vindt u videofragmenten van andere nierpatiënten die u kunnen helpen een keuze te maken. Zie [www.nierwijzer.nl](http://www.nierwijzer.nl).

De Consultkaart Blijvende schade aan uw nieren is ontwikkeld met ondersteuning van het Kennis Instituut van Medisch Specialisten. Voor meer informatie zie [www.consultkaart.nl](http://www.consultkaart.nl).

# The Kidney Guide / Nierwijzer.nl

### 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.




Dutch Kidney Patients Association  
Drs. H. Bart, Drs. K. Prantl,  
info@nvn.nl

