

Goed voorbereid op het gesprek met uw zorgverlener



[Naam spreker(-s), organisatie]

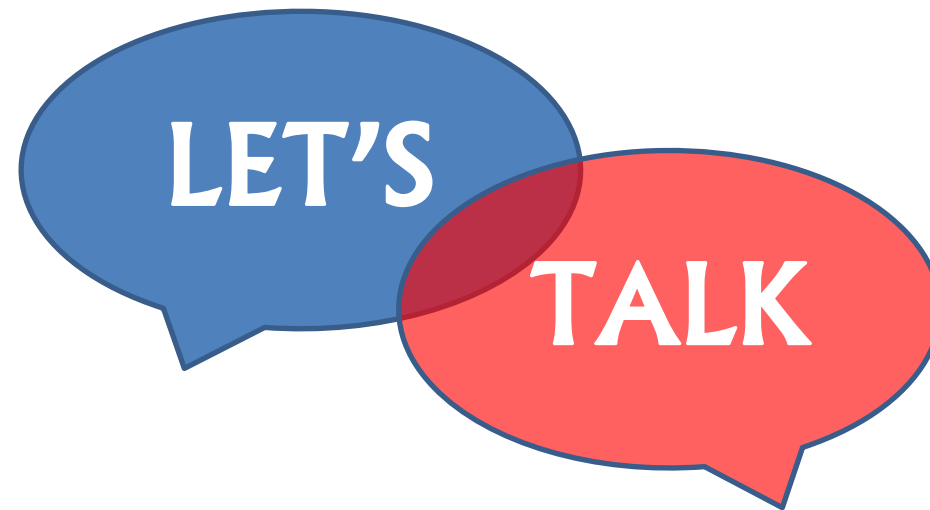
[Datum]

Opzet 'Goed voorbereid op het gesprek'

- Introductie
- Uw ervaring
- Samen beslissen
- Wat kunt u doen:
 - Voor het gesprek
 - Tijdens het gesprek
 - Na afloop van het gesprek
- Behandelkeuze en hulpmiddelen

Uw ervaring

- Een recent gesprek met een zorgverlener
 - Welk besluit moest er worden genomen?
 - Wat heeft u verteld wat belangrijk was voor het besluit?



Samen beslissen

- Twee kanten
 - De zorgverlener heeft de medische kennis
 - Begeleidt u bij keuze
 - Informeert over alle behandelvormen , voor- en nadelen, waarom een behandelvorm niet mogelijk is
 - Ú heeft de kennis over uw leven en uw ervaringen

Samen kom je tot een goed besluit = **Samen beslissen**



Samen beslissen

Video:



Uw ervaringen en uw leven zijn belangrijk!

Uw ervaringen

- Welke klachten ervaart u?
 - Lichamelijk, psychisch of sociaal
 - Hoe ernstig zijn de klachten?
 - Wat is de ontwikkeling in de tijd?



Stel de 3 goede vragen

Nierziekte? 3 goede vragen

Betere zorg begint
met een goed gesprek

1

Wat zijn mijn mogelijkheden?

2

Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?

3

Wat betekent dat in mijn situatie?



Voor meer informatie: www.3goedevragen.nl

Initiatief van:



Een goed gesprek. Hoe doet u dat?

- Voorbereiden van het gesprek?
- Tijdens het gesprek?
- Na het gesprek?



Tips vóór het gesprek

- Schrijf uw vragen op
- Veel vragen? -> vraag dubbel consult
- Vraag iemand mee
- Neem belangrijke informatie mee
 - Medicijnlijst
 - Over andere ziekten, allergieën, behandelingen (ook alternatief)
- Bedenk wat in uw leven belangrijk is
- Zoek informatie via Nieren.nl of Thuisarts.nl



Tips tijdens het gesprek

- Start met úw agenda (welke vragen heeft u?)
- Opnemen van het gesprek*
- Stel 3 goede vragen*
- Vraag door als iets onduidelijk is
- Wees open en eerlijk (twijfels, angsten, alternatieve aanpak)
- Vraag informatie mee om na te lezen
- Meer bedenktijd nodig? Geef het aan!
- Doorverwijzing nodig? (let op: second opinion)
- Waar kunt u terecht voor vragen na het gesprek?



Opnemen van het gesprek

- Geluidsopname mag
- Enkel voor privégebruik
- Advies: informeer zorgverlener dat de opname u helpt informatie beter te onthouden (niet verplicht)

- Geluidsopname kan via mobiele telefoon of *tablet*
 - *Naam: recorder – voice recorder – voice memo – geluidsrecorder*
 - *Opslaan of intern geheugen of SD-kaart*



Na het gesprek

- Bespreek het na met naasten
- Ga in gesprek met andere ervaringsdeskundigen
 - Regionale nierpatiëntenvereniging (RNV)
 - Luistertelefoon NVN
 - Nieren.nl (ook online gesprekken voeren)
 - Themabijeenkomsten NVN/RNV
- STAP NVN advies over werk, onderwijs, financiën, inkomen



Kiezen voor dialyse, transplantatie of conservatief

- Hulpmiddelen
 - Consultkaarten (folder)
 - www.nierwijzer.nl (folder)
 - Keuzehulp dialyse op www.zorgkaartnederland.nl

Consultkaarten

Alle mogelijke behandelvormen

Antwoorden op belangrijkste vragen van nierpatiënten



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 om de mogelijkheden voor een behandeling die de functie van uw nieren vervangt te bespreken. Twijfelt u of u een nierfunctievervangende behandeling wilt? Hiervoor kunt u gebruik maken van de Consultkaart "een nierfunctievervangende behandeling of conservatieve behandeling".

BEHANDEL-MOGELIJKHEDEN	BUIKSPOELING (PERITONEALE DIALYSE)	HEMODIALYSE	DONORNIER (TRANSPLANTATIE)
➔	- Handmatig (Overdag) - Met een machine ('s Nachts)	- Overdag - In een centrum - 's Nachts - Thuis	- Levende donor - Overleden donor
Wat houdt de	- U krijgt een operatie. Daarbij wordt een flexibel slangetje in	- U krijgt een operatie. Daarbij wordt een bloedvat in uw arm	- U krijgt een operatie. Daarbij krijgt u een nier van een donor.



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 om de keuze tussen een nierfunctievervangende behandeling en conservatieve behandeling te bespreken. Wilt u de verschillende vormen van nierfunctievervangende behandeling met uw arts bespreken? Hiervoor kunt u gebruik maken van de Consultkaart "mogelijkheden voor een nierfunctievervangende behandeling".

BEHANDEL-MOGELIJKHEDEN	NIERFUNCTIEVERVANGENDE BEHANDELING	CONSERVATIEVE BEHANDELING
➔		
Wat houdt de behandeling in?	- U wordt behandeld met hemodialyse, buikspoeling of met een donornier, 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 ziet af van hemodialyse, buikspoeling of een donornier. - U gaat door met medicijnen die u gebruikt en uw eventuele dieet. - Het doel van deze behandeling is om uw algehele conditie zo lang mogelijk zo goed 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 gestart is. U voelt zich dan beter. - In het begin moet u regelmatig naar het ziekenhuis. Of dat later ook zo is, hangt mede af van de behandeling die u kiest. - Bij hemodialyse of buikspoeling moet u rekening houden met een dieet en vochtbeperking - Tijdens de behandeling kunt u last krijgen van complicaties. Bijvoorbeeld problemen met de shunt (bij hemodialyse), buikvliesontsteking (bij buikspoeling) of bijwerkingen van medicijnen tegen afstoting (bij donornier).	- Op korte termijn verandert er waarschijnlijk niet zoveel aan uw manier van leven. - Uw algehele conditie zal wel steeds slechter worden. Dit komt onder andere doordat uw nieren steeds minder goed gaan werken. - In de laatste maanden van uw leven wordt de behandeling gericht op het verlichten van pijn en/of het voorkomen van bijkomende problemen.
Wie is betrokken bij de behandeling?	- Nefrologen, verpleegkundigen, chirurgen, diëtisten, maatschappelijk werkers en/of andere specialisten behandelen u in het ziekenhuis. - U en uw arts nemen samen beslissingen. U kunt uw naasten hierbij betrekken, als u dat wilt.	- Een nefroloog en andere zorgverleners in het ziekenhuis houden u onder controle. - Uw huisarts kan de behandeling overnemen. U kunt dit overleggen met uw huisarts en de nefroloog. - U en uw arts nemen samen beslissingen. U kunt uw naasten hierbij betrekken, als u dat wilt.
Hoe lang kan de behandeling doorgaan?	- Een nierfunctievervangende behandeling kan het leven met jaren verlengen. - Maar mensen met meerdere ziektes en/of die minder vitaal zijn, leven door dialysebehandeling gemiddeld niet veel langer. - Hoe lang de behandeling door kan gaan en wat de risico's zijn verschilt per behandelvorm. Kijk daarvoor op de consultkaart 'mogelijkheden voor een nierfunctievervangende behandeling'. - U kunt later alsnog kiezen voor conservatieve behandeling. Als u na langere tijd stopt met behandeling met dialyse, zult u waarschijnlijk wel snel overlijden. Gemiddeld leven mensen dan nog 8 dagen.	- De behandeling gaat door zo lang u en uw arts het zinvol vinden en u zich daar prettig bij voelt. Dit kan jaren duren, maar kan ook korter zijn. Om een indruk te geven: gemiddeld leven mensen van 80 jaar of ouder die veel extra ziektes hebben nog 1,4 jaar. - Hoe lang de behandeling door kan gaan, hangt af van hoe snel uw nieren slechter worden. Ook speelt aanwezigheid van andere ziektes een rol. - Het kan zijn dat u van mening verandert. Wilt u later toch een nierfunctievervangende behandeling, bespreek dit dan met uw nefroloog.
In de Nierwijzer vindt u videofragmenten van andere nierpatiënten die u kunnen helpen een keuze te maken. Zie www.nierwijzer.nl .		

www.Nierwijzer.nl

z.nl/

Nierwijzer.nl Onderwerpen en behandelingen Consultkaart Animaties Trefwoorden 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 interviews met meer dan 40 nierpatiënten. Zij vertellen over hun ervaringen met buikspoeling, hemodialyse en transplantatie. Zij vertellen over de invloed van deze behandelingen op hun dagelijkse leven. Sommige patiënten vertellen waarom ze afzien van een nierfunctievervangende behandeling, dit wordt 'conservatieve behandeling' genoemd.

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

Uitleg Nierwijzer

Rechtsboven op iedere pagina ziet u een lichtblauwe knop waarop staat 'Uitleg Nierwijzer'. Als u op deze knop klikt, krijgt u uitleg over het gebruik van die pagina.

Registreren

De Nierwijzer is vrij toegankelijk. U hoeft zich niet te registreren als gebruiker. Registreren kan wel handig zijn. U kunt dan uw favoriete video's opslaan en hier aantekeningen bij maken. Ook kunt u dan (bij een volgend bezoek aan de Nierwijzer) verder gaan waar u de vorige keer was gebleven.

Registreren

- Video's van 40 verschillende nierpatiënten
- Ervaringen met alle behandelvormen

behandelingen Consultkaart Animaties Trefwoorden Registreren Inloggen

Onderwerpen

- Ziektegeschiedenis
- Eten & drinken
- Vakantie & reizen
- Eigen regie
- Huisdieren
- Relatie met behandelaren
- Nachtrust
- Medicijnen & bijwerkingen
- Angsten en zorgen
- Kwaliteit van leven op langere termijn
- Energie & welbevinden
- Werk & school
- Sport & ontspanning
- Kinderwens en erfelijkheid
- Relatie met gezin & familie
- Privacy
- Intimiteit
- Overwegingen rond een niertransplantatie
- Overwegingen rond thuisdialyse

Behandelingen

- Hemodialyse overdag thuis
- Hemodialyse overdag centrum
- Hemodialyse nacht thuis
- Hemodialyse nacht centrum
- Buikspoeling nacht
- Buikspoeling overdag
- Postmortale donornier
- Levende donornier
- Conservatieve behandeling

Ga verder

Keuzehulp dialyse

- Op www.zorgkaartnederland.nl
- Overzicht van aanbod van dialysecentra in Nederland

The screenshot shows the 'Zorgkaart Nederland' website interface. At the top, there is a navigation bar with the logo and text 'Deel nu uw ervaring met de zorg'. Below the logo is a search bar with the text 'Zoek op zorgaanbieder, persoon, plaats of postcode'. A dark red navigation bar contains links for 'Home', 'Aandoeningen', 'Sectoren', 'Feiten en cijfers', 'Blog', 'Keuzehulpen', and 'Schrijf een waardering'. The main content area is titled 'Overzicht: deze zorginstellingen passen goed bij uw wensen.' and features a table comparing three dialysis centers based on user criteria.

Mijn criteria	Diapriva, Dialysecentrum Amsterdam Amsterdam	Spaarne Gasthuis, Dialysecentrum Haarlem Zuid Haarlem	Dianet, locatie Amsterdam-AMC Amsterdam
Reisafstand	✓ 11 km	✗ 14 km	✓ 15 km
Nachtdialyse	✓	✓	✓
Thuishemodialyse	✓	✓	✓
Training thuishemodialyse	✓	✓	✓
Open op zondag	✓	✓	✓

Afsluiting

- Wat was nieuw?
- Wat gaat u doen?

- Folders om mee te nemen
- Vragen? Mail of bel
 - [*Naam, mailadres, telefoonnummer*]

