



## Advies Taskforce Thuisdialyse

# De juiste zorg op de juiste plaats

Samenwerking in een doorlopende lijn in aansluiting op het leven van de dialysepatiënt

Eindrapport maart 2019



## Leeswijzer

Het voorliggende rapport van de Taskforce Thuisdialyse is opgebouwd uit 2 delen. Het 1e deel betreft **het advies** van de Taskforce Thuisdialyse aan de NFN, NVN en Nierstichting gericht op het oplossen van de huidige en toekomstige knelpunten ten aanzien van thuisdialyse met als doel thuisdialyse als volwaardige behandeloptie te positioneren en breder toegankelijk te maken zodat iedere patiënt die thuis wil en kan dialyseren passende zorg thuis ontvangt.

In het 2e deel van het rapport zijn op basis van dit advies de **concrete aanbevelingen** nader uitgewerkt en de te zetten vervolgstappen benoemd.

# Inhoudsopgave

Managementsamenvatting .....	4
------------------------------	---

## Deel I Advies Taskforce Thuisdialyse

1. Aanleiding .....	5
2. Opdracht en werkwijze Taskforce .....	6
3. Probleemschets en overzicht van de belangrijkste knelpunten .....	7
3.1. Knelpunten huidige situatie .....	7
3.2. Schets toekomstperspectief voor de thuisdialyse .....	8
4. Overzicht van de belangrijkste knelpunten .....	10
5. Aanbevelingen voor het beter faciliteren van thuisdialyse .....	11
6. Advies en voorstel voor de te zetten vervolgstappen .....	13

## Deel II Concrete uitwerking van de aanbevelingen per bouwsteen

Bouwsteen Onderzoek en kennisontwikkeling .....	15
Bouwsteen Opleiding, scholing en attitude .....	18
Bouwsteen Patiëntvoorlichting en educatie .....	25
Bouwsteen Organisatie van de zorg .....	28
Bouwsteen Technologie en apparatuur .....	33
Bouwsteen Financiering .....	37

## Bijlagen:

1. Opdracht Taskforce Thuisdialyse .....	39
2. Deelnemers Taskforce Thuisdialyse .....	40
3. Voorstel voor de invulling van het onderdeel thuisdialyse binnen de opleiding van dialyseverpleegkundigen .....	41

# Managementsamenvatting

Om een impuls te geven aan de dialysebehandeling in de thuisituatie hebben de NFN, NVN en Nierstichting de Taskforce Thuisdialyse ingesteld met als opdracht concrete voorstellen te formuleren ter beantwoording van de volgende vraag:

*Hoe kunnen de bestaande knelpunten ten aanzien van de thuisdialyse opgelost worden zodat thuisdialyse als volwaardige behandeloptie deel uitmaakt van het behandelpalet en iedere patiënt die aan thuisdialyse de voorkeur geeft en hiervoor in aanmerking komt de meest optimale zorg thuis krijgt waarbij patiënt/mantelzorger lid zijn van het behandelteam?*

Ter beantwoording van deze vraag heeft de Taskforce uitgaande van de bestaande situatie, belangrijke aandachtspunten ten aanzien van thuisdialyse geïdentificeerd. Enkele belangrijke punten hierbij zijn:

- Het percentage thuisdialyse is in 15 jaar tijd gedaald van 32% naar 18% door enerzijds de veranderde zorgvraag van de patiëntenpopulatie voor dialyse en het verdwijnen van de benodigde expertise en ervaring bij de zorgprofessionals. Dit vraagt verbreding van de kennis en betere aanpassing van het zorgaanbod op de vraag.
- Daarnaast is op het gebied van thuisdialyse sprake van aanzienlijke praktijkvariatie tussen instellingen door verschillen in behandelbeleid.
- Bij de keuze voor een behandeling is 'samen beslissen' het uitgangspunt. Dat veronderstelt voldoende kennis, kunde, capaciteit, faciliteiten, flexibiliteit en financiële middelen van de kant van de aanbieder en het actief betrekken van de patiënt en zijn naasten/mantelzorgers bij het afwegen van de verschillende opties. Thuisdialyse is hierbij op dit moment en over alle zorgaanbieders bekeken, een onderbelichte en onderbenutte behandeloptie.

Naast bovengenoemde aandachtspunten ten aanzien van de huidige situatie zijn de toekomstige uitdagingen voor de thuisdialyse relevant. Voor de invulling van het toekomstperspectief voor de thuisdialyse worden onder meer de volgende belangrijke ontwikkelingen voorzien.

- In de toekomst wordt het behandelaanbod meer 'op maat' gericht op kwaliteit van leven. Voor de thuisdialyse betekent dit dat deze standaard onderdeel is van een volledig palet aan behandelingen voor de chronische nierinsufficiëntie patiënt, die voor elke patiënt, waar dan ook binnen handbereik moet zijn en mogelijkheden biedt om zelfregie te voeren over de inrichting van zijn leven, wonen en werken.
- Bundeling van krachten van zorgaanbieders is een voorwaarde om expertise, kwaliteit, de logistiek en de betaalbaarheid van thuisdialyse te blijven garanderen.

Dit vergt herinrichting van de zorgketen en beter benutten van de beschikbare expertise.

- Niet alleen samenwerking tussen gespecialiseerde centra en ziekenhuizen, maar ook regionaal met de 1e lijn, VVT en thuiszorg zijn hierbij relevant.
- Een belangrijke voorwaarde voor meer samenwerking is een passende financieringsvorm waarbij contraproductieve prikkels vanuit productie/financiering worden voorkomen.
- Ook dient rekening gehouden te worden met een toenemend tekort aan personeel in de zorg.
- Daarnaast is het belangrijk dat dialysepatiënten beter worden ondersteund bij thuisdialyse door mogelijkheden voor e-health toepassingen beter te benutten, ondersteuning van de zelfzorg en de inzet van gebruiksvriendelijke apparatuur.

Op basis van de probleemanalyse zijn de volgende aanbevelingen geformuleerd voor de verdere facilitering van de thuisdialyse:

## Op het gebied van Onderzoek en kennisontwikkeling

- Versterken kennisbasis met betrekking tot thuisdialyse

## Op het gebied van de Opleiding, scholing en attitude

- Opnemen thuisdialyse in formele opleidingseisen
- Deskundigheidsbevordering door meer aandacht voor thuisdialyse in bij-/ nascholing en visitatie
- Beter benutten van het arbeidsmarktpotentieel
- Verandering mindset van zorgprofessionals
- Maken kwaliteitsafspraken met de chirurgie

## Op het gebied van de Patiënteninformatie en ondersteuning

- Inbreng ervaringsdeskundigheid als onderdeel van het proces van 'samen beslissen'
- Inzet van thuisvoorlichting en training in de thuisituatie

## Op het gebied van de Organisatie van de zorg

- Flexibilisering van de zorg
- Dialyse in de 1e lijn dichtbij de patiënt
- Wegnemen van logistieke belemmeringen Technologie en apparatuur

## Op het gebied van Technologie en apparatuur

- Benutting van e-health en slimme ondersteunende thuiszorgtechnologie
- Ontwikkeling van een gebruiksvriendelijke nieuwe generatie dialyseapparatuur en andere hulpmiddelen

## Op het gebied van de Financiering

- Financiële prikkels en meerjaren afspraken voor stimuleren thuiszorg

Om de genoemde aanbevelingen verder uit te werken en te implementeren wordt de NFN, NVN en Nierstichting gevraagd om het advies en de aanbevelingen van de Taskforce vast te stellen en opdracht te geven aan de Taskforce om de aanbevelingen en maatregelen uit te werken en te implementeren.

# Advies Taskforce Thuisdialyse

## 1. Aanleiding

De NFN, NVN en Nierstichting vinden het belangrijk dat iedere patiënt met eindstadium nierfalen optimale keuzevrijheid heeft en de bij hem best passende zorg ontvangt. We onderscheiden drie hoofd behandelopties (transplantatie, dialyse en conservatieve behandeling) waarbinnen nog diverse keuzemogelijkheden bestaan. Transplantatie is vanuit medisch oogpunt veelal de beste behandeloptie maar niet altijd mogelijk, of een passende donor (bij leven of postmortaal) is niet (op korte termijn) beschikbaar. Daar waar de optie van transplantatie het afgelopen decennium duidelijk is veranderd (toename levende donatie; meer pre-emptief), geldt dit te weinig voor de dialyse-optie. Toch zijn nog steeds meer dan 6.000<sup>1</sup> mensen afhankelijk van dialyse.

Bij thuisdialyse vindt de behandeling niet in het dialysecentrum maar in de omgeving van de patiënt plaats. Onder thuisdialyse vallen twee vormen van dialyse te weten thuishemodialyse (thuisHD) en peritoneale dialyse (PD).

Bij thuisHD wordt onderscheid gemaakt in overdag of 's nachts dialyseren. Afhankelijk van de behoefte van de patiënt en zijn omgeving kan thuisHD plaats vinden zonder ondersteuning (solo dialyse) en met ondersteuning (thuisHD met meerzorg).

Bij peritoneale dialyse wordt spoelvloeistof via een katheter in de buikholte gebracht waarbij het buikvlies fungeert als filter. Er zijn twee vormen van peritoneale dialyse namelijk CAPD<sup>2</sup> en APD<sup>3</sup>.

In vergelijking met centrumdialyse maakt thuisdialyse nog maar een klein onderdeel uit van het huidige behandel aanbod. Om een impuls te geven aan thuisdialyse hebben de NFN, NVN en Nierstichting de Taskforce Thuisdialyse ingesteld.

---

1 Bron Nefrodata; eind 2017 dialyseren 6.225 patiënten in Nederland.

2 Bij Continue Ambulante Peritoneale Dialyse (CAPD) wisselt de patiënt handmatig de spoelvloeistof 4 tot 5 keer per dag.

3 Bij Automatische Peritoneale Dialyse (APD) wordt 's nachts met behulp van een machine automatisch de spoelvloeistof elke 2-3 uur gewisseld.

## 2. Opdracht en werkwijze Taskforce

De opdracht voor de Taskforce Thuisdialyse is concrete voorstellen te formuleren ter beantwoording van de volgende vraag:

*Hoe kunnen de bestaande knelpunten ten aanzien van de thuisdialyse opgelost worden zodat thuisdialyse als volwaardige behandeloptie deel uitmaakt van het behandelpalet en iedere patiënt die aan thuisdialyse de voorkeur geeft en hiervoor in aanmerking komt de meest optimale zorg thuis krijgt waarbij patiënt/mantelzorger lid zijn van het behandelteam?*

In de totstandkoming van dit advies zijn verschillende activiteiten ondernomen: raadpleging experts en relevante commissies (opleidings-, richtlijn- en visitatiecommissie), consultatie maatschappelijk werk en is gebruik gemaakt van bestaande onderzoeken en rapporten. Deze input is meegenomen bij de uitwerking van de oplossingsrichtingen en nadere invulling van de te nemen maatregelen. Dit maakt dat het advies breed gedragen is.

Voor de opdrachtformulering en samenstelling van de Taskforce Thuisdialyse wordt verwezen naar respectievelijk bijlage 1 en 2.

### Raakvlakken met andere ontwikkelingen en projecten

Op dit moment wordt vanuit verschillende initiatieven aandacht besteed aan de facilitering en flexibilisering van thuisdialyse. Dit betreft onder meer de volgende initiatieven:

- DOMESTICO; onderzoekstraject waarin inzicht wordt gegeven in de effecten van thuisdialyse op de kwaliteit van leven, klinische uitkomsten en de kosten.
- Richtlijn Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet?; Deze richtlijn uit 2016 beoogt ondersteuning te bieden bij het maken van een keuze ten aanzien van de nierfunctievervangende behandeling van patiënten. Hiernaast zijn de Consultkaart en de Nierwijzer ontwikkeld waarin de verschillende behandelvormen nader worden toegelicht vanuit medisch en ervaringsdeskundig perspectief.
- NeoKidney; initiatief van de Nierstichting om samen met betrokken partijen een Draagbare Kunstnier te ontwikkelen. Dit is een compact verplaatsbaar dialyse-apparaat waarvoor geen specifieke infrastructuur (water en stroomvoorziening) meer noodzakelijk is waardoor de flexibiliteit en daarmee de vrijheid voor de patiënt bij thuisdialyse wordt vergroot.
- Rapport van de Taskforce in opdracht van het Ministerie van VWS 'De juiste zorg op de juiste plek' uit 2018 dat dient als zorgbrede basis voor de sectorakkoorden.

- Vitaal thuis coalitie/Hospital@home; veldinitiatief uit 2017 met als doel om mensen in staat te stellen thuis de zorg te ontvangen die zij nodig hebben. Thuisdialyse is hierbij als één van de 5 specifieke aandachtsgebieden benoemd. Deze coalitie richt zich op de uitwerking van de ICT eisen voor de thuiszorgtechnologie, inbedding in de zorgprocessen en financiering van de zorg.

Bij de uitwerking van de aanbevelingen wordt indien relevant aansluiting gezocht bij deze initiatieven. Het rapport van de Taskforce biedt hiermee een overkoepelend overzicht van de lopende initiatieven en nog op te pakken activiteiten op het gebied van de facilitering van thuisdialyse.



## 3. Probleemschets en overzicht van de belangrijkste knelpunten

### 3.1. Knelpunten huidige situatie

Op basis van de door de Taskforce uitgevoerde probleem-analyse zijn, uitgaande van de bestaande situatie, de volgende belangrijke aandachtspunten ten aanzien van de thuisdialyse benoemd.

#### Aandeel thuisdialyse in 15 jaar tijd bijna gehalveerd

Het percentage thuisdialyse is in 15 jaar tijd gedaald van 32% naar 18%<sup>4</sup>. Terwijl de totale dialysepopulatie in de laatste 15 jaar is gestegen (van 5.088 naar 6.225) is het aantal patiënten met thuisdialyse gedaald (van 1.609 naar 1.137) en ook de patiëntenpopulatie verandert<sup>5</sup>. Onder thuisdialyse valt zowel peritoneale dialyse (PD) als hemodialyse bij de patiënt thuis (thuisHD). Het merendeel van de thuisdialyse patiënten (ruim 75%) maakt hierbij gebruik van PD (CAPD of APD). Bijna 60% van de PD patiënten wordt behandeld met APD.

Deze daling kan worden verklaard vanuit diverse ontwikkelingen. Allereerst verandert de patiëntenpopulatie voor dialyse. Doordat de relatief gezonde patiënten het eerst worden getransplanteerd, resteert een patiëntengroep voor dialyse die complexer wordt door het veelvuldig voorkomen van co-morbiditeit. Een andere mogelijke verklaring is dat patiënten in afwachting van een transplantatie als overbrugging eerder kiezen voor centrumdialyse. De zorgvraag van de doelgroep wordt hiermee anders, de behandeling thuis vergt hierdoor soms meer/andere aanpassingen om dit mogelijk te maken. Voorlichting en de mogelijkheid tot aanpassingen van de behandelvorm krijgen hiermee een steeds belangrijkere rol. Ten tweede is er sprake van het geleidelijk verdwijnen van de benodigde kennis en ervaring op het gebied van PD.

#### Grote praktijkvariatie

Daarnaast is op het gebied van thuisdialyse sprake van aanzienlijke praktijkvariatie tussen instellingen.

Dit kan niet alleen verklaard worden door verschillen in de samenstelling van de groep van patiënten. Het behandelbeleid binnen de afdeling/centrum, de attitude van de behandelend arts, het aanpassen van de aan te bieden behandel mogelijkheden naar de behoefte van de patiënt en mogelijk andere factoren kunnen hierbij een rol spelen.

Daarnaast is het proces van 'Samen beslissen' nog volop in ontwikkeling en zal het nog enige tijd vergen voordat dit volledig wordt toegepast. Hierdoor is op dit moment niet van iedere patiënt duidelijk wat zijn behoeften zijn en wat de best passende zorg daarbij is.

Per zorgaanbieder en zorgverlener zal dit verschillen. Er worden bovendien op diverse vlakken barrières ervaren bij het opstarten en uitvoeren van vormen van thuisdialyse<sup>6</sup> op onder meer personeel, logistiek en financieel vlak.

#### Positionering thuisdialyse als volwaardige behandeloptie

Er bestaat een duidelijke behoefte bij zowel patiënten, zorgverleners, zorgverzekeraars als beleidsmakers om ten aanzien van het totale behandel aanbod aan dialysevormen (thuis, centrum; PD, HD; overdag, 's nachts; zelfstandig, geassisteerd) alle opties zo goed mogelijk aan te bieden. Vanuit het idee dat ieder mens verschilt, zowel in persoonlijke als sociale context, en dat vanuit de 'eigenwaarde' van de persoon in kwestie gekeken moet worden naar de best passende behandeloptie in zijn leven (gepersonaliseerde zorg) is 'samen beslissen' (shared decision making) het uitgangspunt. Dat veronderstelt voldoende kennis, kunde, capaciteit, faciliteiten, flexibiliteit en financiële middelen van de kant van de aanbieder en het actief betrekken van de patiënt en zijn naasten/mantelzorgers bij het afwegen van de verschillende opties. Zorgprofessionals dienen hierbij rekening te houden met verschillen in gezondheidsvaardigheden en het voorlichtings- en besluitvormingsproces hierop aan te passen. Thuisdialyse is hierbij op dit moment en over alle zorgaanbieders bekeken, een onderbelichte en onderbenutte behandeloptie. Tevens zijn er maatschappelijke veranderingen die juist nu maken dat thuisdialyse als volwaardig alternatief meer aandacht verdient. De huidige 65 jarige is niet de 65 jarige van 10-20 jaar geleden. Dan gaat het niet alleen om hogere levensverwachting en langer doorwerken maar ook om kennis en mondigheid van burgers/patiënten in het algemeen. En met de komst van internet is een toename van mogelijkheden ontstaan waaronder de inzet van e-health. Thuisdialyse is ook een bepalende factor binnen de arbeidsmarktproblematiek, de flexibiliteit en betaalbaarheid van de zorg en kan afhankelijk van de invulling van de thuisdialyse een positieve bijdrage hebben.

4 Bron Nefrodata aandeel thuisdialyse op respectievelijk 31 december 2002 en 2017.

5 Uitgaande van de cijfers van Nefrodata waren er in 2002 433 mensen >65 jaar aan thuisdialyse terwijl dit aantal in 2017 627 mensen bedroeg. In 2002 waren er 1.176 thuisdialyserenden <65 jaar terwijl dat er in 2017 510 waren. Tegelijkertijd is de populatie in het centrum van <65 jaar vrijwel gelijk gebleven: van 1.705 in 2002 naar 1.690 in 2017. Boven de 65 jaar is het aantal mensen dat dialyseert in het centrum gegroeid van 1.774 naar 3.398 mensen.

6 Gebruikersonderzoek PAK; Inzichten in eisen en wensen van gebruikers ten aanzien van de PAK (Portable Artificial Kidney) uitgevoerd in 2015 door de Design Innovation Group.

Om thuisdialyse als volwaardige en veilige behandeloptie te kunnen positioneren en breder toegankelijk te maken is het noodzakelijk dat de huidige knelpunten en belemmeringen voor thuisdialyse (zowel peritoneale dialyse als thuisHD waaronder ook nachtelijke hemodialyse) in de praktijk worden weggenomen.

### **Meerwaarde voor de patiënt: impact van thuisdialyse op kwaliteit van leven**

Ook de nefrologie zelf is in een andere ontwikkelfase terecht gekomen. Daar waar eerst overleven voorop stond (2e helft vorige eeuw), is door verbeterde behandel mogelijkheden steeds meer aandacht gekomen voor de kwaliteit van leven van de patiënt en zijn naasten.

Het behoud van zelfstandigheid, het voeren van eigen regie en maken van eigen keuzen is van grote invloed op de kwaliteit van leven van patiënten. Patiënten willen meer keuzevrijheid om de behandeling zo in te vullen dat deze past bij hun leven waarbij flexibiliteit van starttijden, frequentie en duur van de dialysebehandeling belangrijke factoren zijn. Thuisdialyse lijkt in het huidige dialyse-aanbod meer ruimte te bieden voor eigen regie, vrijheid en flexibiliteit voor patiënten. Inzicht in de eigen ziekte, betrokkenheid bij de behandeling en samen beslissen zijn van invloed voor de patiënt in het omgaan met de ziekte. Vanuit het perspectief van therapie-overleving kan PD een goed alternatief zijn voor bepaalde patiënten en wordt deze behandelvorm ook steeds meer aangeboden ter overbrugging van de wachttijd voor een transplantatie ("bridge to transplant").

### **Impuls voor meer thuisdialyse nodig**

Met de instelling van de Taskforce geven de NFN, NVN en Nierstichting een impuls aan de thuisdialyse. Om tot gedragen en duurzame oplossingen te komen is in de Taskforce de benodigde samenwerking en onderlinge afstemming tussen de verschillende betrokken partijen verkend en afgestemd.

Met de voorgestelde maatregelen kan thuisdialyse een volwaardige behandeloptie worden voor iedere patiënt die dit wil en kan. Factor van betekenis hierbij is een veranderende doelgroep waarbij behoud van zelfstandigheid en eigen regie naar verwachting steeds belangrijkere patiëntwaarden worden. Naast de plaats van de dialyse (thuis of dichtbij huis) is met name de betekenis (waarde) die de patiënt geeft op de schaal van actieve betrokkenheid bij behandeling (patiënt als lid van het behandelteam) naar een meer passief ondergaan van de behandeling, van belang. Actieve betrokkenheid is een keuze die past bij de gedachte van eigen regie voor de patiënt maar is niet voor

iedereen in dezelfde mate realiseerbaar. Op basis van deze meerwaarde en beschikbare studies waarin de potentiële toename van het percentage patiënten dat kiest voor thuisdialyse is ingeschat<sup>7</sup>, verwachten wij dat dit een toename van thuisdialyse van 18% naar minimaal 30% kan betekenen.

## **3.2. Schets toekomstperspectief voor de thuisdialyse**

Naast bovengenoemde aandachtspunten ten aanzien van de huidige situatie zijn de toekomstige uitdagingen voor de thuisdialyse in het kader van de probleemanalyse relevant. Bij de invulling van het toekomstperspectief voor de thuisdialyse spelen de volgende belangrijke ontwikkelingen een rol.

### **Het gaat in eerste instantie om de patiënt en het aansluiten op zijn leven**

In de toekomst wordt het behandelaanbod meer 'op maat' gericht op kwaliteit van leven voor de patiënt. Voor de thuisdialyse betekent dit dat deze standaard onderdeel is van een volledig palet aan behandelingen voor de chronische nierinsufficiënte patiënt, die voor elke patiënt, waar dan ook binnen handbereik moet zijn en toelaat zelfregie te voeren over de inrichting van zijn leven.

Toenemende co-morbiditeit, leeftijd, zorgzwaarte, arbeidsmarktkrapte en dalende, niet kostendekkende vergoedingen staan op gespannen voet met de toekomst van de thuisdialyse. Het gaat niet meer over dezelfde patiënt als vroeger; de invulling van de thuisdialyse zal zich hierbij moeten aanpassen aan de specifieke behoeften en mogelijkheden vanuit de patiënt die daarnaast in de tijd kunnen veranderen.

ThuisHD is bij uitstek een goed alternatief voor centrumdialyse, nu en in de toekomst. Maximaal 10% van de dialysepatiënten heeft een vorm van complexe (acute) dialyse nodig met inzet van een hoog opgeleide verpleegkundige, de overige zorg is laag complex. Deze zorg kan bij een groot deel van de dialysepatiënten het beste thuis plaatsvinden (kijkende naar de risico's en de patiënttevredenheid). Gegeven de arbeidsmarktkrapte en dalende financiële vergoedingen geldt hierbij als randvoorwaarde dat de inzet van personeel efficiënter plaats zal moeten vinden.

7 Josanne S. de Maar, Marjolein A.J. de Groot, Peter T. Luik, Kwok Wai Mui en E. Christiaan Hagen. GUIDE, a structured pre-dialyses programme that increases the use of home dialysis. *Clinical Kidney Journal Advance Access*, May 30, 2016.

Maddox DW, Usvvat LA, DeFaico D, Kotanko P, Kooman JP. Effects of renal care coordinator case management on outcomes in incident dialysis patients. *Clin Nephrol* 23018 Mar, 85 (3).

### Meer samenwerken in netwerkstructuren

De patiëntenaantallen voor thuisdialyse zijn relatief klein in relatie tot de totale populatie van dialysepatiënten waarbij voor de toekomst een daling in de dialysepopulatie wordt voorzien. Bundeling van krachten van zorgaanbieders is een voorwaarde om expertise, kwaliteit, de logistiek en de betaalbaarheid te blijven garanderen. Dit vergt herinrichting van de zorgketen en beter benutten van de partijen in de markt die reeds over deze expertise beschikken gericht op het delen van kennis en kunde (caring is sharing) tussen patiënten én zorgprofessionals. Opgemerkt wordt dat thuisHD en PD hierbij verschillende producten zijn die uiteenlopende expertise en personele inzet vereisen.

Niet alleen samenwerking tussen gespecialiseerde centra en ziekenhuizen, maar ook regionaal met de 1e lijn, VVT (verpleeg-, verzorgingshuizen en thuiszorgorganisaties) en thuiszorg (mede in relatie tot arbeidsmarktprobleem) zullen in de toekomst in een model van shared care toenemen. Zorg naar de nulde lijn brengen geldt bij uitstek voor thuisdialyse.

Een belangrijke voorwaarde voor meer samenwerking is een passende financieringsvorm waarbij negatieve prikkels vanuit productie/financiering worden voorkomen. Value based healthcare kan als basis dienen voor het inbouwen van financiële- en kwaliteitsprijkkels. Hierbij gaat het om de juiste balans vinden tussen goede zorg, hoge kwaliteit van leven en beheersbare zorgkosten.

Thuiszorg is nodig voor de betaalbaarheid van de dialysezorg. Dit vereist wel een investering in nieuwe ontwikkelingen op het gebied van e-health, apparatuur en personeel en de concentratie van thuisHD zorg. Om dit te bewerkstelligen is het belangrijk dat zorgverzekeraars een gezamenlijke meerjarenvisie op thuisdialyse hanteren en extra financiële middelen beschikbaar stellen voor de investering in thuisdialyse.

### Optimale inzet van de beschikbare technologie, personeel en capaciteit

Door meer vraag en minder aanbod op de arbeidsmarkt ontstaat een toenemend tekort aan personeel in de zorg. De inzet van 1 op 1 verpleging thuis komt in het gedrang en we zullen moeten toewerken naar minder personeels-intensieve dialyseprocessen.

E-health toepassingen waaronder beeldbellen en het besturen en monitoren van dialysemachines op afstand kunnen processen meer personeelsarm maken. Hierbij is het wel belangrijk dat de juridische consequenties goed geregeld zijn.

Daarnaast is het belangrijk dat dialysepatiënten beter worden ondersteund bij thuisdialyse. Naast bijvoorbeeld monitoring op afstand is betere ondersteuning van de zelfzorg van belang waarbij de patiënt meer middelen in handen krijgt om zelfregie en therapietrouw te bevorderen en om de eigen leefstijl te verbeteren. De dialysemachineën moeten kleiner, slimmer en mobieler worden waardoor de zelfstandigheid van de thuisHD-patiënt kan verbeteren. Ook vanuit het aspect van duurzaamheid is de vermindering van het verbruik van water, elektra en de hoeveelheid afval belangrijk. Daarnaast spelen de stijgende energieprijzen een rol die bij uitblijven compensatie een financiële belemmering voor de keuze van thuisdialyse kunnen gaan vormen.

De toepassing van meer functiedifferentiatie biedt ook mogelijkheden voor het personeelstekort. In plaats van een hooggekwalificeerde dialyseverpleegkundige kan in bepaalde gevallen ook een verpleegkundige met een lager opleidingsniveau ingezet worden bij thuisHD. Door de MBO/HBO-discussie komen er mogelijk veel MBO-verpleegkundigen vrij; dit geeft kansen voor de inzet van deze verpleegkundigen bij thuisdialyse.

Tot slot kan het formeel regelen van de respijtzorg<sup>8</sup> meer patiënten steunen bij hun keuze voor solo of met partner dialyseren.

8 Respijtzorg is zorg aan een hulpbehoevende, met als doel om diens mantelzorger(s) te ontlasten en vrijaf te geven. Het is een verzamelbegrip voor voorzieningen, die tijdelijk, beroepsmatig of vrijwillig de mantelzorg overnemen en dus respijt verlenen.

## 4. Overzicht van de belangrijkste knelpunten

Op basis van de probleemanalyse zijn onderstaand de belangrijkste knel- en aandachtspunten voor de thuisdialyse benoemd onderverdeeld naar soort domein.

### Op het gebied van onderzoek en kennis

- Thuisdialyse is veelal een onderbelichte behandeloptie binnen het keuzeproces van de patiënt voor een nierfunctievervangende behandeling doordat de beschikbare kennis over thuisdialyse onvoldoende landelijk bekend is en niet iedere zorgprofessional ervaring heeft met thuisdialyse. Het vergroten van de kennis over en ervaring met thuisdialyse is hiervoor noodzakelijk.
- Daarnaast zijn er nog belangrijke kennishiaten; er is onvoldoende wetenschappelijk bewijs beschikbaar over de meerwaarde van thuisdialyse voor de patiënt en de impact op de kwaliteit van leven en nog onvoldoende inzichtelijk voor welke patiëntengroep thuisdialyse het meest geschikt is.

### Op het gebied van opleiding, scholing en attitude

- In de huidige opleiding voor dialyseverpleegkundigen en nefrologen komt thuisdialyse nauwelijks aan bod waardoor de kennis ten aanzien van thuisHD en PD bij nieuwe zorgprofessionals zeer beperkt is en zij in de praktijk nauwelijks in aanraking komen met thuisdialyse (onvoldoende blootstelling). Dit geldt ook voor de bij- en nascholing van de al werkzame dialyseverpleegkundigen en nefrologen.
- De informatie die de zorgprofessionals aan de patiënt verstrekken en hun houding ten aanzien van thuisdialyse, kan sterk bepalend zijn voor de keuze van de uiteindelijke behandeling. Om een omslag in de houding ten aanzien van thuisdialyse te bereiken zullen de zorgprofessionals zelf moeten zien en ervaren hoe thuisdialyse in de praktijk werkt en welk effect dit kan hebben op de kwaliteit van leven van de patiënt volgens de patiënt.
- Op dit moment ontbreken landelijke kwaliteitsafspraken tussen de nefrologie en (vaat)chirurgie met betrekking tot de plaatsing van een katheter of aanleg van een shunt. De borging van een goede kwaliteit van deze zorg is een belangrijke succesfactor voor thuisdialyse.

### Op het gebied van patiënteninformatie en ondersteuning

- Het soort informatie, de vorm waarin en de wijze waarop deze wordt aangeboden aan een patiënt alsmede de attitude ten aanzien van samen beslissen en de persoonlijke voorkeur van de zorgprofessional kan grote invloed hebben op de uiteindelijke keuze van de patiënt voor wel of niet thuis dialyseren. Het bespreken van de voor- en nadelen van thuisdialyse en het bespreken van de zorgen van de patiënt met betrek-

king tot de veiligheid van de diverse behandelopties zijn belangrijke onderwerpen die standaard aan bod dienen te komen in het begeleidingstraject en keuzeproces.

- Om als patiënt een beter beeld te kunnen krijgen wat thuisdialyse voor hem- of haarzelf en zijn omgeving betekent, is inzet van ervaringsdeskundigheid en voorlichting in de eigen thuissituatie een goede optie.

### Op het gebied van de organisatie van de zorg

- Vanuit de patiënt is behoefte aan meer flexibiliteit en differentiatie van de zorg waarbij de mate van ondersteuning afhankelijk is van zijn specifieke behoeften aan zorg en ondersteuning.
- Uitgaande van de krapte op de arbeidsmarkt en de betaalbaarheid van de zorg is een andere invulling van de thuisdialysezorg noodzakelijk gericht op de inzet van ander gekwalificeerd personeel en functiedifferentiatie en taakverschuiving.
- Daarnaast is het belangrijk om de huidige logistieke belemmeringen op instellingsniveau maar ook op het niveau van de patiënt weg te nemen.

### Op het gebied van de technologie en apparatuur

- Binnen de thuisdialyse wordt nog onvoldoende gebruik gemaakt van nieuwe technologieën waaronder de inzet van e-health die kunnen bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met thuisdialyse en de kwaliteit en doelmatigheid van de zorg.
- Om de implementatie van e-health binnen de dialysezorg verder te faciliteren zijn een goede informatievoorziening en begeleiding voor de patiënt, een cultuuromslag bij de zorgverleners, inbedding binnen het zorgproces en passende financiering noodzakelijk.
- De vereiste technische aanpassingen in het huis en de angst voor het zelf aanprikken en/of het bedienen van het apparaat zonder supervisie kunnen de keuze voor thuisHD in de weg staan.

### Op het gebied van de financiering

- De kosten van thuisHD zijn sterk afhankelijk van de hierbij geboden ondersteuning. Binnen de huidige tarifiering wordt onvoldoende onderscheid gemaakt naar volledige zelfstandige thuisHD en de verschillende vormen van thuisHD met gedeeltelijke of volledige meerzorg waardoor geen recht wordt gedaan aan verschillen in de zorgvraag en bijbehorende kosten.
- Daarnaast faciliteert de huidige bekostigingsinfrastructuur voor de dialyse de samenwerking met andere centra en de 1e lijn onvoldoende.
- Een ander aandachtspunt met betrekking tot de financiering is de beperkte levering en vergoeding van hulpmiddelen voor PD patiënten die langdurig in het buitenland verblijven. Ook kunnen bij de stijgende energiekosten financiële belemmeringen voor de keuze van thuisdialyse ontstaan.

## 5. Aanbevelingen voor het beter faciliteren van thuisdialyse

In de door de Taskforce uitgevoerde probleemanalyse is in kaart gebracht wat de huidige knelpunten en aandachtspunten met betrekking tot thuisdialyse zijn, wat hierop al gedaan wordt en waar kansen richting de toekomst liggen. Op basis hiervan zijn onderstaand de belangrijkste aanbevelingen voor de verdere facilitering van thuisdialyse, onderverdeeld naar soort domein, benoemd. Deze verschillende domeinen betreffen de bouwstenen voor het beter faciliteren van de thuisdialyse.

### Bouwsteen: Onderzoek en kennisontwikkeling

#### Aanbeveling 1 Versterken kennisbasis met betrekking tot thuisdialyse

De concrete uitwerking van deze aanbeveling richt zich op:

- Het landelijk beschikbaar stellen en verspreiden van bestaand wetenschappelijk bewijs en 'good-practices' op het gebied van thuisdialyse en doorvertaling hiervan binnen het kwaliteitsinstrumentarium van de nefrologie.
- Het verkrijgen van inzicht in de indicatiestelling, effectiviteit, efficiency en medische en patiënt gerelateerde uitkomsten van thuisdialyse.
- Het opzetten van een biobank ten behoeve van lange termijn onderzoek naar morbiditeit en mortaliteit.

### Bouwsteen: Opleiding, scholing en attitude

#### Aanbeveling 2 Opnemen thuisdialyse in formele opleidingseisen

De invulling van deze aanbeveling richt zich op het vergroten van het kennisniveau en het opdoen van ervaring met thuisdialyse van de nefroloog en de dialyseverpleegkundige in opleiding.

#### Aanbeveling 3 Deskundigheidsbevordering door meer aandacht voor thuisdialyse in bij-/ nascholing en visitatie

Deze aanbeveling richt zich op:

- Het vergroten van de deskundigheid van de al werkzame zorgprofessionals met betrekking tot thuisdialyse.
- De inbedding van thuisdialyse binnen het visitatietraject.

#### Aanbeveling 4 Vergroting arbeidsmarktpotentieel

De invulling van deze aanbeveling is gericht op het vergroten van de aandacht voor dialyse in de opleiding van algemeen verpleegkundigen en de inzet van functie-differentiatie en taakherschikking.

#### Aanbeveling 5 Verandering mindset van zorgprofessionals

De concrete uitwerking van deze aanbeveling richt zich op:

- Vaststelling van een gezamenlijke visie en ambitie ten aanzien van thuisdialyse.
- Inzet van specifieke expertisecentra/dedicated teams als ambassadeurs voor de thuisdialyse.

#### Aanbeveling 6 Maken kwaliteitsafspraken met de chirurgie

Deze aanbeveling richt zich op het vastleggen van de kwaliteitsafspraken met de chirurgie ten aanzien van de plaatsing van een PD-katheter en de aanleg van een shunt.

### Bouwsteen: Patiënteninformatie en ondersteuning

#### Aanbeveling 7 Inbreng ervaringsdeskundigheid als onderdeel van het proces van 'samen beslissen'

De concrete uitwerking van deze aanbeveling richt zich op:

- Evenwichtige aandacht voor thuisdialyse binnen het voorlichtings- en keuzetraject voor een nierfunctievervangende behandeling.
- Inzet van ervaringsdeskundigheid op het gebied van thuisdialyse binnen het voorlichtingstraject.

#### Aanbeveling 8 Inzet van thuisvoorlichting en training in de thuissituatie (specifiek training gebruik apparatuur e.d.)

Deze aanbeveling richt zich op:

- De inzet van een huisbezoek en thuisvoorlichting.
- Training van de patiënt en zijn omgeving.

### Bouwsteen: Organisatie van de zorg

#### Aanbeveling 9 Flexibilisering van de zorg

De concrete uitwerking van deze aanbeveling richt zich op:

- Invoering van functiedifferentiatie en taakherschikking voor de ondersteuning bij thuisdialyse (zie hiervoor ook bouwsteen "Opleiding, scholing en attitude").
- Verdere differentiatie van de zorg op basis van de behoefte van de patiënt.

#### Aanbeveling 10 Dialyse in de 1e lijn dichtbij de patiënt

De invulling van deze aanbeveling richt zich op de verschuiving van zorg van de 2e naar de 1e lijn.

### **Aanbeveling 11 Wegnemen van logistieke belemmeringen**

Deze aanbeveling richt zich op:

- Bieden van de mogelijkheid voor uitbesteding technische en logistieke dienstverlening aan intermediaire organisatie.
- Digitaal bestelsysteem voor de patiënt bij thuisdialyse.

## **Bouwsteen: Technologie en apparatuur**

### **Aanbeveling 12 Benutting van e-health en slimme ondersteunende thuiszorgtechnologie**

De concrete uitwerking van deze aanbeveling richt zich op:

- Faciliteren van e-health toepassingen binnen de (thuis) dialysezorg.
- Doorvertaling best-practices e-health toepassingen binnen het bestaande kwaliteitsinstrumentarium.

### **Aanbeveling 13 Ontwikkeling van een gebruiksvriendelijke nieuwe generatie dialyseapparatuur en andere hulpmiddelen**

De invulling van deze aanbeveling richt zich op de verdere innovatie van dialyseapparatuur voor thuisgebruik.

## **Bouwsteen: Financiering**

### **Aanbeveling 14 Financiële prikkels en meerjarenafspraken voor stimuleren thuiszorg**

De invulling van deze aanbeveling richt zich op:

- Gedeelde langetermijnvisie en meerjarenafspraken met betrekking tot de thuisdialyse.
- Adequate financiering van de thuisdialyse met juiste incentives.

De aanbevelingen per bouwsteen worden in het 2e deel van dit rapport nader uitgewerkt en ingevuld aan de hand van de voorgestelde concrete maatregelen.



## 6. Advies en voorstel voor de te zetten vervolgstappen

Om thuisdialyse beter te faciliteren en als volwaardige behandeloptie te kunnen bieden voor iedere patiënt die dat wil en kan, adviseert de Taskforce om de bovengenoemde aanbevelingen vanuit de NFN, NVN en Nierstichting en daarnaast de V&VN en VMWN te onderschrijven. Vervolgens afspraken te maken met de relevante stakeholders over het vervolg gericht op het beleggen van de verschillende actiepunten en vaststellen van de randvoorwaarden voor de verdere invulling en uitwerking van de voorgestelde maatregelen.

Geadviseerd wordt om hierbij een op elkaar afgestemde aanpak te hanteren en gelijktijdig in te zetten op enerzijds de verbetering van de informatie en begeleiding van de patiënt en anderzijds op de vergroting van de kennis, ervaring en een flexibeler inzet van zorgprofessionals met betrekking tot thuisdialyse. Parallel hieraan kunnen de praktische en organisatorische belemmeringen met betrekking tot thuisdialyse opgelost worden.

Uitgaande van de toekomstige ontwikkelingen en een veranderende doelgroep waarbij behoud van zelfstandigheid en eigen regie naar verwachting steeds belangrijkere patiëntwaarden worden, kan dit een aanzienlijke toename van thuisdialyse betekenen.

### Voorstel voor de te zetten vervolgstappen

Om de in dit advies genoemde aanbevelingen verder uit te werken en te implementeren wordt het volgende stappenplan voorgesteld:

- 1. Vaststellen van het advies en de aanbevelingen van de Taskforce door de Nfn, NVN en Nierstichting**
- 2. Verspreiding van het advies van de Taskforce Thuisdialyse**

Het eindrapport wordt aangeboden aan alle relevante stakeholders. Dit betreft onder meer de beroeps- en belangenorganisaties van de bij thuisdialyse betrokken zorgprofessionals, de koepel en branche organisaties voor de 1e en 2e lijnszorg, de regionale patiëntenverenigingen en Zorgverzekeraars Nederland. Naast de verspreiding van het eindrapport worden artikelen in vakbladen en de Wisselwerking en presentaties op congressen en symposia zoals de NND voorbereid.
- 3. Maken concrete werkafspraken met de relevante stakeholders voor de verdere invulling en uitwerking van het vervolg gericht op de implementatie van de voorgestelde maatregelen (Q2 2019)**

#### 4. Uitwerking en implementatie van de maatregelen (2e helft 2019-2020)

#### 5. Uitvoeren eindevaluatie

##### Rol van de Taskforce Thuisdialyse bij de nadere uitwerking en implementatie van het advies

Voorgesteld wordt om de Taskforce de opdracht te geven om afspraken te maken met de relevante veldpartijen ter invulling van het vervolg en de uitwerking van de voorgestelde maatregelen te initiëren. De benoemde contactpersonen vanuit de Taskforce werkgroep vervullen hierbij een voortrekkersrol.

Naast het initiëren wordt de Taskforce gevraagd invulling te geven aan de monitoring en evaluatie van de uitwerking en implementatie van de voorgestelde maatregelen en hierover halfjaarlijks te rapporteren aan de relevante stakeholders. Dit om de tussentijdse resultaten en effecten van de geëffectueerde maatregelen inzichtelijk te maken.

## DEEL II

# Concrete uitwerking van de aanbevelingen per bouwsteen

In het advies van de Taskforce zijn per bouwsteen de belangrijkste aanbevelingen benoemd om thuisdialyse beter te faciliteren en hiermee als volwaardige behandeloptie te positioneren.

In dit 2e deel van het rapport worden deze aanbevelingen nader uitgewerkt en ingevuld. Hierbij wordt benoemd wat het probleem is, wat wij willen bereiken, hoe hieraan invulling gegeven kan worden en welke vervolgstappen hiervoor nodig zijn.



# Bouwsteen Onderzoek en kennisontwikkeling

## Overzicht van de aanbevelingen en speerpunten op het gebied van onderzoek en kennisontwikkeling

### Aanbeveling Versterken kennisbasis met betrekking tot thuisdialyse

Landelijke verspreiding beschikbare evidence thuisdialyse; state of the art artikel PD en thuishemodialyse

Onderzoek naar de effectiviteit en uitkomsten van thuisdialyse

Ontwikkeling richtlijn PD toegang en aanpassing richtlijn vaattoegangsorg voor thuisdialyse

Aanpassing behandelbeleid ten aanzien van acute en ongeplande dialyse

Landelijke implementatie best-practices

### Wat is het probleem?

De beschikbare kennis over thuisdialyse is gefragmenteerd en niet breed verspreid. Dit geldt allereerst voor de thuisHD waar buiten de dedicated centra beperkte kennis en ervaring aanwezig is. Daarnaast, hetzij in mindere mate, geldt dit ook voor de PD. De wetenschappelijke stand van zaken ten aanzien van thuisdialyse is hierdoor binnen het nefrologisch veld landelijk gezien onvoldoende bekend en ingebed in het behandelbeleid. Hierdoor is thuisdialyse vaak een onderbelichte behandeloptie binnen het keuzeproses van de patiënt voor een nierfunctievervangende behandeling. Hier lijkt te gelden; onbekend maakt onbemind!

Naast de beperkte kennis is onvoldoende wetenschappelijk bewijs beschikbaar over de meerwaarde van thuisHD en PD voor de patiënt en de impact op de kwaliteit van leven<sup>9</sup>. Ook is nog onvoldoende inzichtelijk voor welke patiëntengroep thuisHD het meest geschikt is en wordt PD te weinig aangeboden bij patiënten met (semi) acute nierinsufficiëntie. Dit zijn patiënten bij wie met dialyse wordt gestart zonder permanente vaattoegang of PD-katheter. Verder is onbekend of vormen van thuisdialyse op lange termijn voordelen bieden ten aanzien van morbiditeit en patiëntoverleving. Het onderzoeken van biomarkers door jaarlijkse bloedafname kan hier inzicht in geven.

Op het gebied van thuisdialyse zien wij aanzienlijke praktijkvariatie; dit biedt mogelijkheden tot harmonisering van zorg, in het bijzonder door best-practices te identificeren en beschrijven. Dit is relevant voor onder meer de voorlichting en opleiding van de patiënt, de ondersteuning en de toegangszorg.

### Wat willen we bereiken?

Op basis van de analyse zijn de volgende doelstellingen voor de versterking van de kennisbasis geformuleerd:

1. Landelijk beschikbaar stellen en verspreiden van bestaande evidence en good-practices op het gebied van thuisdialyse en doorvertaling hiervan binnen het kwaliteitsinstrumentarium van de nefrologie (kwaliteitsindicatoren, richtlijnen en visitatietraject).
2. Verkrijgen van inzicht in de indicatiestelling, effectiviteit, efficiency en medische en patiënt gerelateerde uitkomsten van thuisdialyse.
3. Verkennen mogelijkheden voor opzetten van een biobank waarbij jaarlijks bloed wordt afgenomen van patiënten die (thuis) dialyseren ten behoeve van lange termijn onderzoek naar morbiditeit en mortaliteit.

Deze doelstellingen zijn onderstaand nader uitgewerkt en ingevuld en voorzien van de te zetten vervolgstappen.

9 Bron Systematic review Domestic.

# Aanbeveling: Versterken kennisbasis met betrekking tot thuisdialyse

## Hoe gaan we dat doen?

### Landelijke verspreiding beschikbare evidence thuisdialyse; state of the art artikel PD en thuishemodialyse

In aanloop naar de Taskforce Thuisdialyse zijn door een groep van experts twee 'State of the art' artikelen opgesteld met betrekking tot respectievelijk PD<sup>10</sup> en thuisHD<sup>11</sup>. Beide artikelen zijn gepubliceerd en geven weer op welke wijze thuisdialyse het best kan worden uitgevoerd om goede klinische uitkomsten en techniekoverleving te bereiken. De inhoud van de beide artikelen kan als basis dienen voor de ontwikkeling/herziening van de relevante richtlijnen op dit gebied.

Contactpersoon vanuit de Taskforce hiervoor is Alferso Abrahams.

### Onderzoek naar de effectiviteit en uitkomsten van thuisdialyse

Een belangrijke aanzet tot het versterken van de kennis omtrent thuisdialyse vindt op dit moment plaats vanuit het DOMESTICO initiatief<sup>12</sup>. Binnen het DOMESTICO onderzoek naar thuisdialyse worden zowel klinische gegevens, behandelkenmerken, patiëntoverleving als de PROMs betrokken. Het retrospectieve onderzoek hierbinnen is gericht op het verkrijgen van inzicht in de modificeerbare factoren van techniekfalen en de inclusie- en exclusiecriteria voor thuisdialyse. De resultaten hiervan worden in de loop van 2019 verwacht.

Hiernaast wordt prospectief onderzoek gedaan naar de kosteneffectiviteit van thuisdialyse (maatschappelijke kosten) en het effect hiervan op de kwaliteit van leven in vergelijking met conventionele centrumdialyse. Dit onderzoek levert belangrijke informatie op over klinische en door patiënten gerapporteerde uitkomsten van thuisdialyse versus centrumdialyse ter invulling van het proces van 'Samen beslissen'. Naar verwachting zijn de uitkomsten van dit onderzoek in 2022 beschikbaar. Om lange termijn onderzoek naar biomarkers mogelijk te maken wordt de opzet van een biobank voorbereid.

Contactpersoon vanuit de Taskforce hiervoor is Brigit van Jaarsveld.

### Ontwikkeling richtlijn PD toegang en aanpassing richtlijn vaattoegangsorg voor thuisHD

Een belemmering voor thuisdialyse is een slecht functionerende vaattoegang bij thuisHD danwel PD toegang. Op dit moment ontbreekt een richtlijn voor goede PD toegangsorg. Daarnaast wordt in de bestaande richtlijn voor de vaattoegangsorg geen aandacht besteed aan de extra te stellen kwaliteitseisen ten aanzien van de vaattoegang bij thuisHD; dit om het zelf aanprikken in de thuissituatie door de patiënt of mantelzorger zo veilig en makkelijk mogelijk te maken.

De Taskforce adviseert om (1) een richtlijn voor de PD toegangsorg te ontwikkelen op basis van de beschikbare evidence/consensus en (2) de bestaande richtlijn vaattoegangsorg aan te passen. Bij de herziening dient aandacht besteed te worden aan de optimale aanleg van een shunt die gebruikt kan worden voor zelf aanprikken/aanprikken in de thuissituatie. Dit betreft:

- voorkeurslocatie shunt
- soort shunt
- gebruik lijnen
- toepassing buttonhole

Een optie is om bij de herziening van de richtlijn vaattoegang ook de PD toegang mee te nemen in plaats van hiervoor een aparte richtlijn te ontwikkelen.

Deze aanpassingen kunnen meegenomen worden bij de eerstvolgende herziening van de richtlijn.

### De te zetten vervolgstappen:

1. Verstrekken opdracht aan NFN richtlijncommissie om richtlijn voor de PD toegangsorg te ontwikkelen op basis van de beschikbare evidence/consensus.
2. Aanpassing bestaande richtlijn vaattoegangsorg.

### De te betrekken partijen:

- Richtlijncommissie
- Nvvh
- NVN
- De SLOT

Trekkers vanuit de Taskforce hiervoor zijn Carola de Fijter en Alferso Abrahams.

10 R.T. Krediet, A.C. Abrahams, et al. The truth on current peritoneal dialysis: state of the art. The Netherlands Journal of Medicine. Juni 2017.  
11 A.A. Bonekamp, M.K. van Gelder et al. Home Haemodialysis in the Netherlands; State of the Art. The Netherlands Journal of Medicine. Mei 2018.  
12 Dutch nocturnal and home dialysis Study To Improve Clinical Outcomes (DOMESTICO) is een landelijk initiatief dat met steun van verschillende betrokken partijen (NVN, Nefrovisie, Nfn, Dialyseverpleegkundigen, Nierstichting, zorgverzekeraars) thuisdialyse in Nederland weer op de kaart wil zetten.

## Aanpassing behandelbeleid ten aanzien van acute en ongeplande dialyse

Bijna elk dialysecentrum heeft te maken met ongeplande of suboptimale dialyse.

Ongeplande dialyse wordt gedefinieerd als dialyse waarbij gestart wordt zonder permanente vaattoegang of peritoneale dialyse katheter.

Suboptimale dialyse wordt gedefinieerd als dialyse waarbij acuut gestart wordt in een ziekenhuis en/of met een centraal veneuze lijn en/of bij een patiënt die niet start met de dialysemodaliteit van keuze.

Voor een klein deel betreft het patiënten met een acute nierinsufficiëntie. Echter vaker betreft het patiënten met een chronische nierinsufficiëntie die te laat verwezen zijn, niet tijdig een keuze maken voor een nierfunctievervangende behandeling of patiënten met een chronische nierinsufficiëntie die bekend zijn op de nierfalenpolikliniek bij wie de nierfunctie onvoorzien snel verslechtert.

In geval van acute nierinsufficiëntie wordt vaak op een Intensive Care gestart met een continue vorm van dialyse (CVVH). Zodra de patiënt herstelt maar nog nierfunctievervangend nodig heeft, wordt in de regel overgegaan op centrumhemodialyse. Bij acute nierinsufficiëntie komt het ook voor dat een patiënt direct start op de dialyse-afdeling met hemodialyse. Het is de vraag in hoeverre hierna nog voorlichting wordt gegeven over alternatieve vormen van nierfunctievervangende behandeling.

In geval van ongeplande dialyse wordt bijna altijd gestart met centrumhemodialyse. Eenmaal gestart met centrumhemodialyse zullen de meeste patiënten niet snel overgaan op een thuisbehandeling. Dit geldt ook voor patiënten die in de pre-dialysefase gekozen hadden voor PD als chronische dialysevorm.

In geval van ongeplande dialyse kan peritoneale dialyse ook een goede optie zijn. Een goede praktische Nederlandse richtlijn om peritoneale dialyse toe te passen in geval van ongeplande dialyse ontbreekt echter waardoor het afhankelijk is van het lokale beleid hoe hier in de praktijk mee omgegaan wordt. Met een landelijke richtlijn kan sturing worden gegeven aan de identificatie van geschikte patiënten en kunnen adviezen ten aanzien van de plaatsing en het snelle gebruik van de peritoneale dialyse katheter om vroege complicaties zoals infecties en lekkage te voorkomen, worden geformuleerd.

De Taskforce adviseert de NFN om een richtlijn "Ongeplande start peritoneale dialyse" op te stellen.

## De te zetten vervolgstappen:

1. Verstreken opdracht aan richtlijncommissie
2. Uitwerken concept richtlijn
3. Vaststellen richtlijn

## De te betrekken partijen:

- Richtlijncommissie NFN
- NVN

Trekkers vanuit de Taskforce hiervoor zijn Carola de Fijter en Alferso Abrahams.

## Landelijke implementatie best-practices

Naast het onderzoek is vanuit DOMESTICO begin 2018 gestart met het implementatieproject 'Best Practices en Shared Decision Making'. Met dit deelproject wordt beoogd om succesfactoren voor thuisdialyse te identificeren ('best-practices') en vervolgens een toolkit te ontwikkelen die helpt bij implementatie van deze best practices in andere dialysecentra. Het proces van gedeelde besluitvorming ('shared decision making') speelt hierbij een centrale rol. Het identificeren van best-practices vindt plaats door vanuit diverse dialysecentra in Nederland, die succesvol zijn in thuisdialysebehandeling, de sleutelprocessen op het gebied van patiëntvoorlichting, educatie van zorgprofessionals en de praktische uitvoering uit te werken en vast te leggen. Hierbij kan men denken aan een huisbezoek bij een nierfalenpatiënt, het organiseren van contact van een nierfalenpatiënt met een patiënt die al thuis dialyseert, het gestructureerd gebruiken van de Nierwijzer en de Consultkaart, maar bijvoorbeeld ook aan een workshop voor vaatchirurgen of radiologen voor het plaatsen van een PD-katheter en het ontwikkelen van een programma voor acute start met PD.

Vanaf begin 2019 is de door de NVN geschreven handreiking voor zorgprofessionals met betrekking tot Samen beslissen met de diverse hulpmiddelen gereed.

Contactpersoon vanuit de Taskforce hiervoor is Brigit van Jaarsveld.

# Bouwsteen Opleiding, scholing en attitude

## Overzicht van de aanbevelingen en speerpunten op het gebied van opleiding, scholing en attitude

### **Aanbeveling: Opnemen thuisdialyse in formele opleidingseisen**

Opnemen thuisdialyse in opleidingseisen nefroloog in opleiding

Opnemen thuisdialyse in opleidingseisen dialyseverpleegkundigen

### **Aanbeveling: Deskundigheidsbevordering door meer aandacht voor thuisdialyse in de bij-/nascholing en visitatie**

Bevordering van de deskundigheid van zorgprofessionals door meer aandacht voor thuisdialyse in de bij-/nascholing

Aandacht voor thuisdialyse in het visitatietraject

### **Aanbeveling: Vergroting arbeidsmarktpotentieel**

Vergroten van aandacht voor dialyse in opleiding algemeen verpleegkundige en de inzet van functiedifferentiatie en taakherschikking

### **Aanbeveling: Verandering mindset van zorgprofessionals**

Gedeelde visie en ambitie: Zorg dichtbij de patiënt en de patiënt in de regie

Inzet van specifieke expertisecentra/dedicated teams als ambassadeurs voor thuisdialyse

### **Aanbeveling: Maken kwaliteitsafspraken met de chirurgie**

Vaststellen landelijke kwaliteitseisen chirurgie voor plaatsing PD katheter en aanleg shunt

## Wat is het probleem?

In de huidige formele opleidingseisen voor dialyseverpleegkundigen en nefrologen komt thuisdialyse nauwelijks aan bod waardoor de kennis met name ten aanzien van thuisHD maar ook ten aanzien van PD bij nieuwe zorgprofessionals zeer beperkt is. Daarbij komt het merendeel van de nefrologen en verpleegkundigen in opleiding in de stageperiode ook nauwelijks in de praktijk in aanraking met thuisdialyse (onvoldoende exposure). Dit is bepalend voor de houding van de zorgprofessionals ten aanzien van thuisdialyse; 'onbekend maakt immers over het algemeen ook onbemind'.

Dit geldt ook voor de bij- en nascholing van de al werkzame dialyseverpleegkundigen en nefrologen. Een specifieke groep hierbinnen zijn de verpleegkundigen die werkzaam zijn op de nierfalenpoli; zij zijn direct betrokken bij het keuzeproces voor een nierfunctievervangende behandeling dat een patiënt doorloopt. Naast de verpleegkundigen vervullen ook de maatschappelijk werkers werkzaam binnen de nefrologie hierbij een belangrijke rol. De informatie die zij aan de patiënt verstrekken en hun houding ten aanzien van thuisdialyse, kunnen sterk bepalend zijn voor de keuze van de uiteindelijke behandeling.

Door het opnemen van thuisdialyse in de formele opleidingseisen voor NIO's en dialyseverpleegkundigen kan een minimaal kennisniveau en voldoende exposure met

betrekking tot thuisdialyse bij nieuw opgeleide professionals geborgd worden.

Daarnaast zal binnen de bestaande bijscholing en de professionaliseringsdagen (zoals NND) thuisdialyse een prominentere rol dienen te krijgen.

Alleen het vergroten van het kennisniveau is echter niet voldoende; om een omslag in de houding ten aanzien van thuisdialyse te bereiken zullen de zorgprofessionals zelf moeten zien en ervaren hoe thuisdialyse in de praktijk werkt en welk effect dit kan hebben op de kwaliteit van leven van de patiënt volgens de patiënt. Inzet van ambassadeurs en 'dedicated teams' binnen de regio en de visitatie kunnen hierbij een enthousiasmerende rol spelen en bieden de mogelijkheid om specifieke expertise met betrekking tot thuisdialyse te delen.

Naast het vergroten van de kennis en ervaring van de huidige zorgprofessionals die betrokken zijn bij de thuisdialyse zal door het toenemende personeelstekort ook gekeken moeten worden naar een andere inzet van het huidige beschikbare personeel en het beter benutten van de mogelijkheden voor het inzetten van andere/nieuwe beroepscategorieën binnen de thuisdialysezorg. Denk hierbij aan de inzet van algemeen verpleegkundigen maar ook van de 1e lijn en thuiszorgprofessionals.

De plaatsing van een katheter of aanleg van een shunt vindt op verzoek van de nefroloog veelal plaats door (vaat) chirurgie. De kwaliteit van deze zorg is een belangrijke succesfactor voor thuisdialyse en om dit te borgen zijn eenduidige kwaliteitsafspraken tussen de nefrologie en (vaat)chirurgie wenselijk.

## **Wat willen we bereiken?**

Op basis van de analyse zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:

1. Vergroten kennisniveau en exposure thuisdialyse zorg-professionals in opleiding.
2. Vergroten deskundigheid en verandering houding en gedrag van de al werkzame zorgprofessionals met betrekking tot thuisdialyse.
3. Verkennen van de mogelijkheden voor de ontwikkeling van een opleiding voor 1e lijns dialyseverpleging en verzorging en training en bijscholing thuiszorg.
4. Vastleggen kwaliteitsafspraken met de chirurgie ten aanzien van het plaatsen van een PD-katheter en aanleg van een shunt.

# Aanbeveling: Opnemen thuisdialyse in formele opleidingseisen

## Hoe gaan we dat doen?

### Opnemen thuisdialyse in opleidingseisen nefroloog in opleiding

In de formele opleidingseisen voor een nefroloog zijn thuisHD en PD niet specifiek benoemd.

In de huidige opzet van de NIO dagen wordt 1 dag besteed aan centrumHD en 1 dag aan PD; thuisHD kwam in het laatste jaar hierbij niet specifiek aanbod. Uit een enquête onder NIO's bleek de gemiddelde exposure aan PD tijdens de opleiding minder dan 1 uur per week te zijn en de verwachting is dat dit voor thuisHD nog minder zal zijn. Hierbij is het afhankelijk van het centrum waarin de NIO wordt opgeleid of deze wel of niet in aanraking komt met thuisdialyse.

Door het verplicht stellen van extra stages in thuisHD centra en PD centra binnen de opleidingseisen, wordt geborgd dat iedere NIO in de praktijk in aanraking komt en ervaring opdoet met thuisdialyse. Binnen het OLVG bestaat goede ervaring met een parttime opleiding PD; deze invulling kan ook in de andere opleidingscentra toegepast worden.

De Taskforce adviseert om voor de omvang van het aandeel thuisdialyse binnen de opleiding de streefnorm voor het aandeel thuisdialyse aan te houden. Dit betekent dat circa 1/3 deel van het totale opleidingsprogramma voor dialyse zich dient te richten op thuisdialyse.

#### De te zetten vervolgstappen :

1. *Uitwerking concrete opleidingseisen met betrekking tot thuisdialyse en invulling inhoudelijk programma.*
2. *Opnemen thuisdialyse in opleidingseisen voor nefrologen.*

#### De te betrekken partijen:

- Opleidingscommissie NFN
- Opleidingscentra/ziekenhuizen
- De SLOT

Trekker vanuit de Taskforce hiervoor is Stijn Konings.

### Opnemen thuisdialyse in opleidingseisen dialyseverpleegkundigen

De opleiding voor dialyseverpleegkundigen is regionaal georganiseerd. De tijd die wordt besteed aan PD verschilt aanzienlijk en thuisHD vormt in bepaalde regio's geen onderdeel van het lesaanbod.

Door aanpassing van de opleidingseisen kan de kennis over de verschillende vormen van thuisdialyse worden vergroot en hiermee ervaring in de praktijk worden opgedaan. Geadviseerd wordt om thuisdialyse op te nemen in de eindtermen op basis waarvan het curriculum van de opleiding wordt aangepast. Voor het voorstel voor de concrete invulling van de lesmodule voor thuisdialyse en stage wordt verwezen naar bijlage 3.

#### De te zetten vervolgstappen:

1. *Afstemming invulling opleidingseisen met V&VN.*
2. *Ontwikkeling invulling lesmodule/training on the job in afstemming met de opleidingscommissie.*
3. *Regionale aanpassing opleidingsprogramma's.*

#### De te betrekken partijen:

- V&VN
- Opleidingscommissie
- Regionale opleidingscentra
- De Slot

Trekkers vanuit de Taskforce hiervoor zijn Anneke Hoogsteen (PD) en Ria van Rooijen (thuisHD).

# Aanbeveling: Deskundigheidsbevordering door meer aandacht voor thuisdialyse in de bij-/nascholing en visitatie

## Hoe gaan we dat doen?

### Bevordering van de deskundigheid van zorgprofessionals door meer aandacht voor thuisdialyse in de bij-/nascholing

Naast het opnemen van thuisdialyse in de formele opleidingseisen zal in de bij- en nascholing ook structureel aandacht besteed dienen te worden aan thuisdialyse. Professionaliseringsbijeenkomsten zoals de NND en het jaarlijkse Papendal congres kunnen hierbij een belangrijke rol vervullen.

Door meer aandacht te besteden aan PD en thuisHD op de NND wordt ook een brede groep van dialyseverpleegkundigen en maatschappelijk werkenden bereikt. Ter concrete invulling hiervan wordt geadviseerd om in de voorbereidingscommissie van de NND een PD en thuisHD expert/verpleegkundige zitting te laten nemen.

De beroepsgroep voor de verpleegkundigen werkt met 'special interest groups' (SIG) met als taak de kennisuitwisseling en professionalisering van de eigen beroepsgroep, het beantwoorden van vragen en signaleren van knelpunten. Op het gebied van de thuisdialyse is op dit moment alleen de SIG-PD actief; een SIG voor de thuisHD bestaat nog niet. Geadviseerd wordt om de bestaande SIG PD te verbreden tot een SIG thuisdialyse.

#### De te zetten vervolgstappen:

1. Contact opnemen met de Stichting NND ter bespreking van de vertegenwoordiging van de thuis HD en PD binnen de voorbereidingscommissie en het NND programma.
2. Instellen van een SIG-thuisHD.
3. Inhoudelijke invulling professionaliseringsbijeenkomsten gericht op thuisdialyse voor nefrologen, dialyseverpleegkundigen en het maatschappelijk werk.

#### De te betrekken partijen:

- V&VN dialyse
- VMWN
- NFN
- Stichting NND
- De SLOT

Trekker vanuit de Taskforce is Anneke Hoogsteen.

### Aandacht voor thuisdialyse in het visitatietraject

Binnen de huidige opzet van de visitatie wordt onvoldoende aandacht besteed aan de toepassing van thuisdialyse. De huidige visitatiestellingen zijn onvoldoende specifiek en bieden hierdoor beperkte aanknopingspunten voor gerichte adviezen om de kwaliteit van de thuisdialyse verder te verbeteren. De Taskforce adviseert om thuisdialyse expliciet onderdeel te maken van het visitatietraject en dit mee te nemen bij de huidige herziening van de visitatie.

#### De te zetten vervolgstappen zijn afhankelijk van de herziening van het visitatietraject en kunnen zich richten op:

1. Inbreng stellingen thuisdialyse.
2. Invulling onderdeel thuisdialyse bij formulering uitkomsten en vernieuwing invulling multidisciplinaire visitatie.

#### De te betrekken partijen:

- Visitatiecommissie
- NVN
- De SLOT

Trekker vanuit de Taskforce hiervoor is Stijn Konings.

# Aanbeveling: Vergroting arbeidsmarktpotentieel

## Hoe gaan we dat doen?

### Vergroten van aandacht voor dialyse in opleiding algemeen verpleegkundige en de inzet van functiedifferentiatie en taakherschikking

In de opleiding tot algemeen verpleegkundige wordt onvoldoende aandacht besteed aan dialyse in het algemeen. Hierdoor maken te weinig verpleegkundigen de keuze voor de dialyse specialisatie.

Daarnaast is bij de invulling van de zorg voor dialysepatiënten op onderdelen het huidige ingezette opleidingsniveau niet nodig en is (verdere) functiedifferentiatie mogelijk. Zeker met de wetenschap dat het huidige personeelstekort (thans de belangrijkste belemmering om alle patiënten die voor thuisHD gekozen hebben ook daadwerkelijk in de thussituatie te kunnen laten starten) de komende jaren alleen maar zal toenemen is verdergaande functiedifferentiatie en taakherschikking noodzakelijk om de beperkt beschikbare capaciteit zo efficiënt mogelijk in te zetten. Denk hierbij aan de verschuiving van taken van de 2e naar de 1e lijn. Een nieuwe opleiding voor thuisdialysezorg voor verzorgenden en verplegenden is hierbij een mogelijkheid.

Tenslotte verdient het aanbeveling dat ieder dialysecentrum dat thuisHD patiënten heeft, beleid ontwikkelt om eigen personeel beschikbaar te stellen/in te zetten voor de ondersteuning bij de thuisHD van de eigen patiënten.

### **De te zetten vervolgstappen :**

1. *Inzetten van een dialyse PR-team die de opleidingen tot algemeen verpleegkundige bezoeken.*
2. *Onderzoek instellen naar de mogelijkheden voor functiedifferentiatie voor thuisdialyse (uitgebreidere bevoegdheid van de dialyse assistent en de verkenning van de mogelijkheden voor een nieuwe opleiding voor thuisdialysezorg voor verplegenden en verzorgenden).*
3. *Werken aan draagvlak bij dialysecentra om eigen personeel beschikbaar te stellen/in te zetten voor de behandeling van eigen thuisHD patiënten.*

### **De te betrekken partijen:**

- NFN/Nefrovisie
- V&VN
- Opleidingscentra/ziekenhuizen
- De SLOT

Trekker vanuit de Taskforce hiervoor is vertegenwoordiger vanuit de SLOT.



# Aanbeveling: Verandering mindset van zorgprofessionals

## Wat willen we bereiken?

Op basis van de analyse zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:

1. Vaststelling gezamenlijke visie en ambitie ten aanzien van thuisdialyse
2. Enthousiasmering zorgprofessionals voor thuisdialyse

## Hoe gaan we dat doen?

### Gedeelde visie en ambitie: Zorg dichtbij de patiënt en de patiënt in de regie

Patiënten moeten de keuze kunnen maken voor een nierfunctievervangende behandeling die het best past binnen hun eigen leven. Een belangrijke patiëntwaarde hierbij is het behoud van eigen regie. Thuisdialyse biedt mogelijkheden voor eigen regie en kan hiermee een positief effect hebben op de kwaliteit van leven van de patiënt.

Dit vraagt een omslag van aanbodgerichte naar vraaggerichte zorg waarbij de patiënt en daarmee de waarden vanuit de patiënt centraal komen te staan. Met de juiste invulling van het proces van gedeelde besluitvorming kan hier invulling aan gegeven worden. Binnen het DOMESTICO initiatief worden de best-practices op het gebied van voorlichting en gezamenlijke besluitvorming geïdentificeerd en vervolgens geïmplementeerd. Voor meer informatie hierover zie <https://domesticostudy.nl>.

### Inzet van specifieke expertisecentra/dedicated teams als ambassadeurs voor thuisdialyse

Een recent artikel van de Fijter e.a.<sup>13</sup> laat zien dat een 'dedicated' team en goede logistieke ondersteuning bijdragen aan PD als volwaardige vorm van nierfunctievervangende behandeling waarbij de PROM's scores significant beter zijn dan voor de centrum HD populatie. Enerzijds gaat het om de houding van de zorgprofessionals, open staan voor thuisbehandeling en vertrouwen uitstralen dat dit een volwaardig alternatief is, en anderzijds om het bieden van optimale ondersteuning van de patiënt in de thuissituatie.

Niet alleen binnen het eigen centrum maar ook op regionaal (landelijk) niveau kunnen deze dedicated teams of regionale expertisecentra ingezet worden om in andere centra hun expertise en ervaring in te brengen. Dit vraagt wel om een cultuur waarin transparantie, openheid en leren van elkaar belangrijke waarden vormen. Bij de vernieuwing van de visitatie komt, zoals het er nu uitziet, het 'leren van elkaar' meer centraal te staan.

Daarnaast kunnen de expertisecentra een belangrijke rol vervullen op het gebied van de invulling van de scholing, advisering/consultatie zorgprofessionals kleinere centra en het organiseren van kennisdeling en uitwisseling van ervaringen door bijvoorbeeld symposia voor de regio te organiseren. De inzet en inbreng van ervaringsdeskundigen kan hierbij ook een belangrijke rol vervullen.

### De te zetten vervolgstappen:

1. Inventariseren wensen en eisen ten aanzien van de inzet van dedicated teams/ expertisecentra.
2. Uitwerken opzet en structuur voor inzet dedicated teams/expertisecentra.
3. Pilot invoering dedicated teams/expertisecentra in bepaalde regio's.
4. Landelijk uitrol dedicated teams/expertisecentra netwerk en inbedding in visitatie.

### De te betrekken partijen:

- Thuisdialyse expertise centra
- Visitatiecommissie

Trekker vanuit de Taskforce hiervoor is Wendela Hingst.

<sup>13</sup> de Fijter C.W.H., van Diepen A.T.N., Amiri F., Dekker F.W., Krediet R.T. Patient-reported outcomes (PROs) argue against the limited use of peritoneal dialysis in end-stage renal disease. Clinical Nephrology. Augustus 2018.

# Aanbeveling: Maken kwaliteitsafspraken met de chirurgie

## Hoe gaan we dat doen?

### Vaststellen landelijke kwaliteitseisen chirurgie voor plaatsing PD katheter en aanleg shunt

De plaatsing van een PD-katheter en de aanleg van een shunt worden veelal uitgevoerd door de (vaat)chirurg. De kwaliteit van deze zorg is een belangrijke succesfactor voor thuisdialyse. Op dit moment ontbreken landelijk vastgestelde kwaliteitsafspraken tussen de nefrologie en chirurgie voor de uitvoering van deze verrichtingen.

Om meer inzicht te krijgen in de problematiek zal eerst een inventarisatie van de bestaande knelpunten en beschikbare good-practices dienen plaats te vinden op basis waarvan het gesprek met de (vaat)chirurgen kan worden aangegaan gericht op:

- vaststelling minimale kwaliteitseisen ten aanzien van de plaatsing van een katheter en aanleg van een shunt door de (vaat)chirurg op basis van de beschikbare best-practice;
- eventuele volumenorm voor plaatsen PD katheter en aanleggen shunt.

Geadviseerd wordt om op basis van de data die worden verzameld in het kader van de DOMESTICO studie over het aantal patiënten en complicaties per centrum, te onderzoeken in hoeverre een minimale volumenorm voor respectievelijk de plaatsing van een PD katheter en het aanleggen van een shunt wenselijk is.

Daarnaast is het wenselijk om expertisecentra aan te wijzen met een regiofunctie voor de complexe chirurgie en/of behandeling onder lokale anesthesie.

### De te zetten vervolgstappen:

1. Uitvoeren landelijke inventarisatie.
  - knelpunten bij electieve katheter plaatsing en bij fast-track voor subacute start met PD
  - complicaties
  - wensen en eisen vanuit de patiënt (zoals duurzaamheid toegang, gebruiksgemak en onderhoud)
  - Best-practices: methode, materiaal, logistiek
2. Bespreking met chirurgen/interventieradiologen.
3. Vaststellen minimale kwaliteitseisen.
  - opleiding en ervaring
  - expertisecentra

### De te betrekken partijen:

- (vaat)chirurgen/Nvvh
- interventieradiologen

Trekkers vanuit de Taskforce hiervoor zijn Carola de Fijter en Alferso Abrahams.

# Bouwsteen **Patiënteninformatie en ondersteuning**

## Overzicht van de aanbevelingen en speerpunten op het gebied van patiënteninformatie en ondersteuning

**Aanbeveling: Inbreng ervaringsdeskundigheid als onderdeel van de voorlichting**

**Aanbeveling: Inzet van thuisvoorlichting en -opleiding**

Inzet huisbezoek en thuisvoorlichting

Omgeving getraind

## Probleemschets

In het voor de Nierstichting uitgevoerde gebruikersonderzoek<sup>14</sup> zijn drie belangrijke behoeften van de patiënt ten aanzien van thuisdialyse geïdentificeerd te weten 1) de behoefte aan controle/sturing kunnen geven aan eigen leven, de ziekte en de behandeling, 2) de behoefte aan veiligheid en zekerheid en 3) persoonlijke betrokkenheid bij de behandeling.

Het soort informatie, de vorm waarin en de wijze waarop deze wordt aangeboden aan de patiënt alsmede de attitude ten aanzien van samen beslissen en persoonlijke voorkeur van de zorgprofessional kan grote invloed hebben op de uiteindelijke keuze van de patiënt voor wel of niet thuis dialyseren. Het bespreken van de voor- en nadelen van thuisdialyse en bespreken van de zorgen van de patiënt met betrekking tot de veiligheid zijn belangrijke onderwerpen die aan bod dienen te komen in het begeleidingstraject en keuzeprocess. De patiënt moet het vertrouwen krijgen dat thuisdialyse veilig is en dat hierbij optimale ondersteuning wordt geboden afgestemd op zijn/haar specifieke behoeften. Bij de uiteindelijke keuze voor een dialysevorm is naast het medische en verpleegkundige domein ook het sociale domein relevant.

De drempel om thuis te gaan dialyseren kan voor patiënten (en soms ook voor de zorgprofessional) verlaagd worden door (in de begin fase) dialyse met ondersteuning aan te bieden of het mogelijk te maken voor de hemodialyse patiënt om op eenvoudige wijze (tijdelijk) te kunnen terugvallen op centrumdialyse.

Het inzetten van patiënten en zorgprofessionals, met ervaring op het gebied van thuisdialyse, binnen het voorlichtingstraject kan een belangrijke positieve invloed op de beeldvorming hebben.

Voorlichting in de eigen thuissituatie of bij een patiënt die al thuis dialyseert kan patiënten helpen zich een beter beeld te vormen wat het voor henzelf en hun omgeving betekent als zij kiezen voor thuisdialyse.

## Wat willen we bereiken?

1. Evenwichtige aandacht voor thuisdialyse binnen het voorlichtings- en keuzetraject voor een nierfunctie-ervangende behandeling.
2. Inzet van ervaringsdeskundigheid op het gebied van thuisdialyse binnen het voorlichtingstraject.

<sup>14</sup> Gebruikersonderzoek PAK; Inzichten in eisen en wensen van gebruikers ten aanzien van de PAK (Portable Artificial Kidney) uitgevoerd in 2015 door de Design Innovation Group.

# Aanbeveling: Inbreng ervaringsdeskundigheid als onderdeel van de voorlichting

## Hoe gaan we dat doen?

Om als patiënt een beter beeld te kunnen krijgen van de impact van de verschillende behandelvormen op de eigen situatie en om angsten en vooroordelen bij patiënten weg te nemen kan de inzet van ervaringsdeskundigheid van grote toegevoegde waarde zijn.

De Nierwijzer is hierbij een bruikbaar instrument. Uit onderzoek (NVN 2018) blijkt dat 60% van de gebruikers nieuwe informatie verkrijgt door de Nierwijzer, dat 83% de Nierwijzer aanbeveelt aan andere patiënten en dat 43% daadwerkelijk steun ondervond door de Nierwijzer om het gesprek met de zorgverlener aan te gaan. Op dit moment worden vanuit de NVN samen met Domestico en de regionale patiëntenverenigingen (RNV's) workshops over Samen beslissen gegeven waarin de Nierwijzer wordt ingezet ter inbreng van ervaringsdeskundigheid en waarden elicitering bij degene die voor de keuze van nierfunctievervangende behandeling staat.

Een andere optie is de inzet van ervaringsdeskundigen die specifiek getraind zijn om het patiëntenperspectief optimaal invulling te kunnen geven. Bij de voorkeur voor thuisdialyse zou de patiënt standaard de mogelijkheid geboden moeten worden om een ervaringsdeskundige patiënt in de thuissituatie te kunnen bezoeken om een beeld te krijgen van wat thuisdialyse in de praktijk inhoudt.

Daarnaast kan met behulp van de inzet van aanvullende voorlichtingsmiddelen zoals filmpjes en virtual reality (VR) bijvoorbeeld rond zelf aanpakken, de patiënt een beter inzicht krijgen in de impact van de behandeling; wat betekent de behandeling en past deze binnen zijn/haar eigen leven?

### **De te zetten vervolgstappen:**

1. *Faciliteren ervaringsdeskundigen.*
2. *Inbedding inzet ervaringsdeskundigheid binnen het voorlichtings- en keuzeprocess.*

### **De te betrekken partijen:**

- NFN
- VMWN
- NVN en RNV's
- De SLOT

Trekker vanuit de Taskforce hiervoor is Hans Bart.

# Aanbeveling: Inzet van thuisvoorlichting en -opleiding

## Hoe gaan we dat doen?

### Inzet huisbezoek en thuisvoorlichting

In het kader van het DOMESTICO project wordt het huisbezoek en de voorlichting bij de patiënt thuis als een van de best-practices uitgewerkt en geïmplementeerd. Voor meer informatie hierover zie <https://domesticostudy.nl>. De huidige financieringsstructuur voor huisbezoeken en thuisvoorlichting vormen een belangrijke drempel voor de landelijke implementatie. Op dit moment worden 1e gesprekken gevoerd om de afstemming met het concept van Nierteam aan huis, dat zich richt op voorlichting aan de patiënt en diens sociale omgeving in de thuissituatie, te verkennen.

Contactpersoon vanuit de Taskforce hiervoor is Brigit van Jaarsveld.

### Omgeving getraind

Voordat de patiënt kan starten met thuisdialyse ontvangt de patiënt een training die nu grotendeels in het dialysecentrum plaats vindt. Om de patiënt goed te kunnen voorbereiden op het zelfstandig uitvoeren van de dialysebehandeling in zijn eigen omgeving verdient het de voorkeur om (in ieder geval een deel van) de training bij de patiënt thuis te geven. Hierbij kan optimaal geanticipeerd worden op de persoonlijke behandeling van de patiënt en zijn thuissituatie. Daarnaast biedt het geven van de training in de thuissituatie ook de mogelijkheid om naast de mantelzorger ook andere belangrijke personen uit de directe omgeving van de patiënt te informeren en te betrekken bij de ondersteuning van de behandeling. Indien er sprake is van thuiszorg kan deze indien gewenst hierbij ook direct betrokken worden.

Voor zowel de patiënt als de mantelzorger biedt dit meer flexibiliteit; indien nodig kan ook iemand anders ondersteunen bij de thuisdialyse. Dit heeft ook een positief effect op het gevoel van veiligheid en onafhankelijkheid; er zijn meer mensen in de buurt die de patiënt kunnen bijstaan en ondersteunen als dat nodig is.

### De te zetten vervolgstappen:

1. Ontwikkelen protocol en borgen deskundigheid zorgprofessional voor de voorlichting en training thuisdialyse bij de patiënt thuis voor patiënt, mantelzorger, eventueel naasten en thuiszorg.

### De te betrekken partijen:

- SIG PD / thuisHD
- VMWN
- NVN
- De SLOT

Trekker vanuit de Taskforce hiervoor is Harmen Krepel.

# Bouwsteen Organisatie van de zorg

## Overzicht van de aanbevelingen en speerpunten op het gebied van de organisatie van de zorg

### **Aanbeveling: Flexibilisering van de zorg**

Invoering van functiedifferentiatie en taakherschikking voor de ondersteuning bij thuisdialyse

Verdere differentiatie van de zorg op basis van de behoefte van de patiënt

### **Aanbeveling: Dialyse in de eerste lijn dichtbij de patiënt**

### **Aanbeveling: Wegnemen logistieke belemmeringen**

Uitbesteding technische en logistieke dienstverlening aan intermediaire organisatie

Digitaal bestelsysteem voor de patiënt bij thuishemodialyse

## **Wat is het probleem?**

In de huidige situatie is thuisHD zo georganiseerd dat de patiënt (of partner van de patiënt) na een training de dialyse volledig zelfstandig uitvoert of een dialyseverpleegkundige/ dialyse-assistent de behandeling bij de patiënt thuis uitvoert (de patiënt thuis aanprijkt, bewaakt en van de machine afkoppelt).

Patiënten willen meer keuzevrijheid om de behandeling zo in te vullen dat deze past bij hun leven waarbij flexibiliteit van starttijden, frequentie en duur van de dialysebehandeling belangrijke factoren zijn. Deze zorgvraag kan fluctueren en wordt beïnvloed door de beschikbaarheid van de partner, de fase van de ziekte, de omstandigheden en de behandeling van de patiënt. Naast dialyse thuis kan ook dialyse dichtbij huis een goede optie zijn.

Tevens wordt gegeven de krapte op de arbeidsmarkt en de betaalbaarheid van de zorg een andere invulling van de thuisdialysezorg noodzakelijk gericht op de inzet van ander gekwalificeerd personeel. Het toepassen van meer functiedifferentiatie en indien mogelijk taakverschuiving naar de 1e lijn zijn hierbij belangrijke oplossingsrichtingen. Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat thuisHD in vergelijking met PD een behandeling is met meer risico's en thuisHD bij complexe patiënten hogere eisen stelt aan de in te zetten zorgprofessional waardoor taakverschuiving naar de 1e lijn niet zondermeer mogelijk is. Verdere functiedifferentiatie en taakherschikking/-verschuiving vereist dat de taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden duidelijk vastgelegd zijn.

Daarnaast is het belangrijk om de huidige logistieke belemmeringen weg te nemen. Deze belemmeringen kunnen spelen op instellingsniveau maar ook op het niveau van de patiënt.

## **Wat willen we bereiken?**

Op basis van de analyse zijn ten aanzien van de organisatie van de zorg de volgende doelstellingen benoemd:

1. Invoering van functiedifferentiatie en taakherschikking (zie hiervoor ook bouwsteen "Opleiding, scholing en attitude")
2. Verdere differentiatie van de zorg op basis van de behoefte van de patiënt
3. Verschuiving van zorg van de 2e naar de 1e lijn.
4. Wegnemen logistieke belemmeringen op centrum- en patiëntniveau.

# Aanbeveling: Flexibilisering van de zorg

## Hoe gaan we dat doen?

### Invoering van functiedifferentiatie en taakherschikking voor de ondersteuning bij thuisdialyse

Gegeven het veelal laag complexe karakter van thuisHD is de Taskforce van mening dat het niet noodzakelijk is dat per definitie een dialyseverpleegkundige de thuisbehandeling moet begeleiden/verzorgen. Voor de invulling van deze zorg bij de patiënt thuis kan een ander deskundighedsniveau volstaan gericht op de inzet van verpleegkundigen niveau 3 of 4 of de inzet van een nieuw te ontwikkelen functie voor lager opgeleide dialyseverpleegkundigen. Dit draagt ook bij aan het doelmatiger maken van de zorg.

In de huidige praktijk wordt in bepaalde centra gewerkt met dialyse-assistenten voor het uitvoeren en bewaken van de dialysebehandeling. De assistent dient echter altijd onder supervisie van de nefroloog te werken. Vanuit het principe "getoetst is bekwaam en bevoegd" en mits de supervisie is geregeld, is het wettelijk kader thuis geborgd.

Een mogelijkheid is taakherschikking waarbij taken van de 2e lijn, mits bekwaam en bevoegd, worden verschoven naar de 1e lijn.

Een andere mogelijkheid is een nieuwe opleiding voor de thuisdialysezorg voor verzorgenden en verplegenden.

Niveau 4 en 5 verpleegkundigen mogen, als aan de vereisten van de Wet BIG is voldaan, al zelfstandig bepaalde voorbehouden handelingen verrichten in de thuissituatie (let op: bekwaam is bevoegd).

Echter, om dit organisatorisch goed te verankeren, moeten er onder meer afspraken gemaakt worden over de wijze van opdracht geven, de afbakening en borging van de werkzaamheden en verantwoordelijkheden, hoe de opdrachtgever kan weten of uitvoerders bekwaam zijn en hoe tussenkomst en toezicht geborgd kunnen worden.

Om de invoering van functiedifferentiatie en taakherschikking te faciliteren adviseert de Taskforce om het wettelijke kader, waarbinnen niveau 3/4/5 medewerkers kunnen acteren, landelijk uit te werken en vast te stellen. Daarnaast wordt geadviseerd om een opleiding 1e lijns dialyse medewerker/bijtscholing 1e lijns verzorgenden en verplegenden te ontwikkelen met een specifieke module voor thuisdialyse.

Naast de inzet van een ander deskundighedsniveau en taakherschikking kunnen op regionaal of instellingsniveau maatregelen doorgevoerd worden waardoor meer

verpleegkundigen ervaring op doen met thuisdialyse en bij veranderingen in de zorgvraag flexibel ingezet kunnen worden. Denk hierbij aan het (meer) inzetten van centrum medewerkers in de thuisdialyse en het invoeren van algemene arbeidscontracten voor dialyseverpleegkundigen waarmee zij zowel in het centrum als thuis bij de patiënt kunnen werken.

### De te zetten vervolgstappen:

1. *Delen van ervaringen vanuit initiatieven van de voorlopercentra met betrekking tot de inzet en invulling van een 2e deskundighedsniveau/thuiszorg voor de ondersteuning bij thuisdialyse.*
2. *Vastlegging van het wettelijk kader voor de functiedifferentiatie en taakherschikking en uitwerking van de organisatorische aspecten.*
3. *Vaststellen van de opleidingseisen en ontwikkelen van een opleiding voor de 1e lijns dialyseverpleegkundige en training en bijscholing thuiszorg. De verdere uitwerking hiervan wordt opgepakt binnen de bouwsteen Opleiding, scholing en attitude.*

### De te betrekken partijen:

- V&VN
- Actiz
- VUmc Amstel Academie
- Regionale opleidingscentra
- Voorlopercentra
- De SLOT

*Trekker vanuit de Taskforce hiervoor is vertegenwoordiger SLOT.*

### Verdere differentiatie van de zorg op basis van de behoefte van de patiënt

Elk dialysecentrum moet in principe naast zelfstandige thuisdialyse ook thuisdialyse met ondersteuning kunnen aanbieden voor die patiënten die de behandeling thuis niet (meer) volledig zelfstandig (of met behulp van de partner) kunnen uitvoeren. Meerzorg of integrale zorg is een aantrekkelijk eindplaatje voor veel patiënten, ook vanuit maatschappelijk perspectief. Op dit moment ontbreekt een eenduidig en consistent beeld over de indicatie, inhoud, organisatie en financiering van de meerzorg bij de verschillende betrokken partijen. De ontwikkeling van een gedeelde gezamenlijke visie is dan ook een belangrijke 1e stap.

De behoefte van de patiënt aan ondersteuning en begeleiding bij thuisdialyse is afhankelijk van meerdere factoren zoals de persoonlijke waarden van de patiënt, het mentaal en fysiek functioneren en bijvoorbeeld de sociale omgeving waarin de patiënt zich bevindt. Dit vraagt om flexibele

en op de behoefte van de patiënt toegesneden ondersteuning en begeleiding en daarmee een verdere differentiatie van het bestaande zorgaanbod naar 1) de mate van zelfstandigheid van de patiënt ook in relatie tot aanwezigheid van mantelzorg en 2) het benodigde deskundigheidsniveau van de zorgverlener.

Hierbij wordt gedacht aan het onderscheiden van 3 niveaus van zorg te weten:

- i. volledige meerzorg (uitvoeren en bewaken van de thuishemodialysebehandeling door zorgprofessional);
- ii. ondersteuning van zorgprofessional bij aanpakken en evt. afsluiten;
- iii. patiënt voert behandeling zelfstandig (of met behulp van partner/mantelzorg) uit.

De mate van complicaties en fysieke en mentale stabiliteit van de patiënt bepaalt de inzet van het deskundigheidsniveau. Hierbij kan onderscheid gemaakt worden naar 3 niveaus:

- i. dialyseverpleegkundige / dialyseverpleegkundige met lager opleidingsniveau
- ii. dialyse-assistent niveau 3/4;
- iii. geschoolde en getrainde thuiszorgmedewerker.

Om de kwaliteit van de zorg en veiligheid van de patiënt voldoende te kunnen waarborgen adviseert de Taskforce om de volgende kwaliteitseisen ten aanzien van de organisatie van de zorg te stellen:

1. vastleggen van de taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de betrokken zorgprofessionals;
2. invulling achterwachtfunctie vanuit het centrum met 24-uurs bereikbaarheid voor patiënten en hulpverleners;
3. inzet e-health voor monitoring en alarmering;
4. indien gewenst online ondersteuning zelfmanagement.

Naast de geassisteerde thuisHD adviseert de Taskforce om geassisteerde PD voor die PD patiënten die niet (meer) in staat zijn om de behandeling helemaal zelfstandig uit te voeren mogelijk te maken. Dit vereist dat PD met hulp van de thuiszorg standaard onderdeel wordt van het reguliere zorgaanbod en de thuiszorg hiervoor door de 2e lijn wordt getraind.

### **De te zetten vervolgstappen**

1. Vaststellen gedeelde gezamenlijke visie ten aanzien van de meerzorg met betrekking tot de inhoud, organisatie en financiering.
2. Inhoudelijke invulling en uitwerking verschillende meerzorg varianten vanuit voorlopercentra.
3. Vaststellen minimale kwaliteitseisen en doorvertaling naar kwaliteitsinstrumentarium.
4. Financiering van de meerzorg.

### **De te betrekken partijen:**

- Voorlopercentra
- V&VN en Actiz
- NVN
- ZN
- De SLOT

Trekker vanuit de Taskforce hiervoor is de vertegenwoordiger SLOT.



# Aanbeveling: Dialyse in de eerste lijn dichtbij de patiënt

## Hoe gaan we dat doen?

Door het ontbreken van fysieke ruimte om een dialyseapparaat te plaatsen of vanwege het ontbreken van de benodigde Nutsvoorzieningen is het voor bepaalde patiënten praktisch niet haalbaar om thuis te dialyseren terwijl zij dat wel zouden willen. Een alternatief is een compacte verplaatsbare dialyse-unit. Een andere optie is het organiseren van thuisdialyse in de directe omgeving van de patiënt, waar wel ruimte is en de benodigde faciliteiten aanwezig zijn.

Naast ruimtegebrek kunnen ook het sociale aspect van dialyseren in een centrum en de verantwoordelijkheid voor de behandeling een reden zijn om niet thuis te willen dialyseren. Ook in die gevallen moet worden gezocht naar een andere invulling van de 'thuisdialyse'.

Dialyse in de eerste lijn, met bij de HD-variant ondersteund vanuit de 2e lijn, kan dan een goed alternatief voor de patiënt zijn. De dialysebehandeling vindt plaats in een huisartsenpraktijk of gezondheidscentrum, maar ook een verpleeghuis of verzorgingstehuis behoren tot de mogelijkheden. Hiermee is al ervaring op gedaan in het UMC in Maastricht waarbij binnen enkele omringende verzorgings- en verpleeghuizen de zogenaamde Dialyse-hub is ingevoerd. Voor meer informatie over de Diahub zie filmpje <https://www.youtube.com/watch?v=P-gOtF28KVC> en de website <http://diahub.mumc.nl>.

Verplaatsing van dialyse naar de eerste lijn vraagt om een nieuw zorgconcept waarbij de volgende vragen nog beantwoord moeten worden:

- Hoe liggen de verantwoordelijkheden voor de behandeling? In principe is het zo dat de nefroloog de eindverantwoordelijkheid behoudt maar dat ontslaat de overige leden van het behandelteam niet van hun eigen verantwoordelijkheid hierin. Wat wordt de rol van de huisarts? Dit moet zorgvuldig worden vastgelegd en voor iedereen duidelijk zijn.
- Hoe wordt de kwaliteit van de behandeling geborgd? Welke opleiding en instructies zijn nodig? Kwaliteitscontroles, zowel van de 'hardware' als de vaardigheden van het behandelteam, moeten er voor zorgen dat de kwaliteit en veiligheid van de patiënt gegarandeerd zijn.
- Wat zijn de organisatorische en financiële consequenties en randvoorwaarden? Een locatie met 3 of meer stoelen geldt als ZBC en er is in die zin dan geen sprake meer van thuisdialyse. Verder zullen er financiële afspraken gemaakt moeten worden over de kostenverdeling tussen ziekenhuis, huisarts of verpleeghuis. Op welke wijze kan de zorg worden gecontracteerd en gedeclareerd en tegen welk tarief?

Om inzicht te krijgen in de mogelijkheden en de te stellen randvoorwaarden adviseert de Taskforce om op basis van de ervaring en inzichten van de voorlopercentra op dit gebied bovenstaande vragen te beantwoorden.

### De te zetten vervolgstappen

1. *Inzichtelijk maken relevante zorginhoudelijke, organisatorische en financiële aspecten op basis van kennis en ervaringen vanuit de voorloperinstellingen.*
2. *Uitwerken zorgconcept en businesscase.*
3. *Beschikbaar stellen zorgpad, behandelprotocollen en samenwerkingsafspraken voor lokale/ regionale uitrol.*

### De te betrekken partijen :

- Voorloperinstellingen op het gebied van samenwerking 1e lijn (wo Bravis en MUMC)
- NHG
- Actiz
- Zorgverzekeraars

Trekkers vanuit de Taskforce hiervoor zijn Harmen Krepel en Alferso Abrahams

# Aanbeveling: Wegnemen logistieke belemmeringen

## Wat is het probleem?

In de praktijk is het voor de individuele dialysecentra soms lastig om de (kwaliteit van) de voorzieningen voor thuisHD te garanderen. Denk hierbij aan de waterkwaliteit, levering en opslag van de benodigde hulpmiddelen/producten, de medicatie en de algemene achterwachtfunctie. Met name de kleinere centra beschikken over onvoldoende expertise om de logistiek voor de hulpmiddelen en disposables en het technisch onderhoud van de benodigde voorzieningen bij de patiënt thuis goed en efficiënt te organiseren. Ook zijn hier de huidige tarieven niet toereikend voor. Met name voor de thuisHD is het vanwege de kleine patiëntenaantallen in de praktijk veelal niet haalbaar en wenselijk dat ieder centrum deze zorg zelf aanbiedt gegeven de benodigde expertise en vanuit efficiency overwegingen. Voor de continuïteit en kwaliteit van de zorg verdient (boven) regionale samenwerking dan de voorkeur.

Een patiënt die zelfstandig thuis dialyseert zal zelf de bestelling en het voorraadbeheer van de disposables, hulpmiddelen en de benodigde dialysevloeistoffen moeten doen. Om dit te vergemakkelijken is het wenselijk dat de bestelling geautomatiseerd plaats kan vinden waarbij de te bestellen hoeveelheden bij voorkeur zijn afgestemd op de behandeling van de patiënt.

## Hoe gaan we dat doen?

### Uitbesteding technische en logistieke dienstverlening aan intermediaire organisatie

Voor het kunnen garanderen van de kwaliteit is voor de relatief kleine organisaties is de mogelijkheid voor opschaaling van de technische en logistieke dienstverlening wenselijk waarbij gebruik gemaakt wordt van de beschikbare kennis en netwerken van een andere professionele organisatie. Dit kan zowel regionaal als centraal georganiseerd worden.

Op dit moment kunnen dialysecentra het voorraadbeheer, de logistiek en het technisch onderhoud beleggen bij de leverancier van de dialyseapparatuur. Belangrijk nadeel hierbij is dat het centrum en de patiënt afhankelijk worden van dit bedrijf en er qua disposables en overige materialen veelal sprake is van gedwongen winkelnering. De ervaring is dat uitbesteding aan een externe/commerciële partij relatief duur is en de huidige tarieven hiervoor niet toereikend zijn.

De Taskforce adviseert om te onderzoeken in hoeverre er behoefte bestaat aan een intermediaire organisatie en zo ja aan welke wensen en eisen deze organisatie moet voldoen gezien vanuit zowel het dialysecentrum, de zorgprofessional als de patiënt. Op basis hiervan kan een overzicht gemaakt worden van (bestaande) organisaties die gewenste dienstverlening kunnen bieden. Het dialysecentrum kan vervolgens aan de hand van het vastgestelde pakket aan minimale eisen aangevuld met de specifieke wensen en eisen vanuit het dialysecentrum de dienstverlening uitbesteden aan een (geselecteerde) intermediaire organisatie.

### De te zetten vervolgstappen

1. Inventarisatie behoefte van dialysecentra aan logistieke en technische ondersteuning.
2. Vaststellen wensen en eisen (minimaal pakket aan eisen) ten aanzien van de logistieke en technische dienstverlening gezien vanuit de patiënt, zorgprofessional en het centrum.
3. Overzicht opstellen van (bestaande) organisaties die op basis van het pakket aan eisen de logistieke en technische dienstverlening kunnen bieden.

### De te betrekken partijen:

- Nefrovisie
- De SLOT
- Leveranciers van apparatuur, overige materialen en disposables
- NVN

Trekkers vanuit de Taskforce hiervoor zijn Harmen Krepel en vertegenwoordiger vanuit de SLOT.

### Digitaal bestelsysteem voor de patiënt bij thuishemodialyse

Patiënten geven aan dat zij de bestelling digitaal willen kunnen doen en de bestelprocedure door meer gebruikersgemak aanzienlijk vereenvoudigd zou kunnen worden. Om hier in de praktijk invulling aan te geven kan een groothandel/leverancier een digitale bestelmodule gebruiken. Door bijvoorbeeld een koppeling met de voorraad informatie (zelf denkende kasten) van de patiënt en bijvoorbeeld een voorgeprogrammeerd overzicht van de standaard benodigdheden per behandeling kan de patiënt op eenvoudige wijze een op de behandeling en nog aanwezige voorraad afgestemde bestelling plaatsen. Een digitale bestelmodule kan als eis bij de uitbesteding van de logistieke dienstverlening worden benoemd.

# Bouwsteen **Technologie en apparatuur**

## Overzicht van de aanbevelingen en speerpunten op het gebied van technologie en apparatuur

### **Aanbeveling: Benutting van e-health en slimme ondersteunende thuiszorgtechnologie**

Faciliteren e-health toepassingen binnen de (thuis)dialysezorg

Doorvertaling best-practices e-health toepassingen binnen het bestaande kwaliteitsinstrumentarium

### **Aanbeveling: Ontwikkeling van een gebruiksvriendelijke nieuwe generatie dialyseapparatuur**

Inzet op innovatie van dialyseapparatuur voor thuisgebruik

## **Wat is het probleem?**

Binnen de thuisdialyse blijft het gebruik van nieuwe technologieën die kunnen bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met thuisdialyse en de kwaliteit en doelmatigheid van de zorg, achter. De inzet van e-health is hierdoor nog beperkt maar biedt wel nieuwe mogelijkheden.

### **Kansen op het gebied van e-health**

De verwachting is dat nieuwe toepassingen van thuiszorgtechnologie en met name ICT een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan de kwaliteit van leven van de patiënt door het bevorderen en ondersteunen van de zelfredzaamheid en eigen regie van de patiënt. Daarnaast kan technologie bijdragen aan de efficiëntie van het werk van de zorgverleners. Denk hierbij aan consultatie op afstand door beeldbellen, het elektronisch vastleggen en uitwisselen van patiëntgegevens en het op afstand monitoren van de werking van de dialysemachine.

### **Huidig gebruik van e-health binnen de dialysepraktijk**

#### **Dialyseapparaat**

Op basis van de door Vital Innovators<sup>15</sup> uitgevoerde inventarisatie van e-health ontwikkelingen rondom de flexibilisering van de dialysezorg en uit de door de Design Innovation Group uitgevoerde gebruikersanalyse<sup>16</sup>, wordt duidelijk dat er momenteel in de meeste gevallen thuis wordt gedialyseerd met een dialyseapparaat zonder ICT koppelingen of e-health toepassingen. Waarden worden handmatig opgeschreven op een dialysekaart en er wordt handmatig maandelijks een dialyse overzicht gemaakt. In sommige gevallen is er een koppeling voor alarmering via een telefoonlijn. Dit in tegenstelling tot centrumdialyse waar het dialyseapparaat bijna altijd is verbonden met het informatiesysteem en de alarminfrastructuur van de zorginstelling. Dialyseapparatuur genereert verschillende waarschuwingen en alarmen, bijvoorbeeld dat bepaalde waarden (druk, temperatuur) zijn overschreden of juist te

laag zijn, of als er bijvoorbeeld lucht in één van de lijnen is geconstateerd. In een thuisituatie acteert de patiënt (partner) hier in principe in eerste instantie zelf op.

#### **Teleconsultatie**

In het door Vitaal Thuisdialyse uitgevoerde Teledialyse project<sup>17</sup> is bij thuishemodialysepatiënten en professionals de haalbaarheid en toegevoegde waarde van beeldbellen met behulp van tablets onderzocht. Uit de resultaten van de pilot blijkt dat beeldbellen goede mogelijkheden biedt voor het doen van diagnostiek en het geven van instructies aan patiënten. Beeldbellen maakt ook een consult op afstand mogelijk ter vervanging van een spreekuurconsult op het dialysecentrum. Naast beeldbellen biedt het gebruik van tablets een kans om met behulp van apps de informatievoorziening voor patiënten te verbeteren en administratieve handelingen bij thuisdialyse te vereenvoudigen en efficiënter te laten verlopen.

#### **Telemonitoring en apps**

Verschillende andere dialysecentra en thuisdialyse aanbieders experimenteren met (of hebben plannen voor) koppelingen met dialysemachines, continu online monitoring, integratie met ZIS/EPD en apps voor patiënten en zorgprofessionals, met als doel de dialysezorg te flexibiliseren en de zelfredzaamheid van patiënten te verhogen. Hierbij wordt veelal samengewerkt met leveranciers van dialyseapparatuur en (specialistische) ZIS/EPD aanbieders.

<sup>15</sup> 'Inventarisatie: eHealth ontwikkelingen rondom de flexibilisering van de dialysezorg' uitgevoerd door Vital Innovators in opdracht van de Nierstichting.

<sup>16</sup> 'Gebruikersonderzoek PAK; Inzichten in eisen en wensen van gebruikers ten aanzien van de PAK (Portable Artificial Kidney)', uitgevoerd door de Design Innovation Group in opdracht van de Nierstichting/NeoKidney.

<sup>17</sup> <https://www.nierstichting.nl/professionals/projecten/vitaal-teledialyse-e-health-bij-thuisdialysepatienten-3849/>

## Drempels voor inzet e-health

E-health toepassingen maken in de (thuis) dialysepraktijk nog niet standaard deel uit van het zorgproces. Belangrijke drempels voor de opschaling van e-health, zoals geconcludeerd in de Nictiz eHealth monitor 2016<sup>18</sup>, zijn:

1. Patiënten hebben onvoldoende idee wat er op het gebied van e-health beschikbaar is en kan; de meerwaarde vanuit patiëntenperspectief is onvoldoende duidelijk.
2. Dit geldt ook voor de meerwaarde voor de zorgprofessional. Daarnaast vraagt het gebruik van e-health een nieuwe manier van werken van de zorgprofessionals en zijn e-health toepassingen nog onvoldoende ingebed binnen het reguliere zorgproces.
3. Invulling eindverantwoordelijkheid instelling/zorgprofessional en risicomanagement.
4. Technische struikelblokken met betrekking tot de communicatie tussen de verschillende informatiesystemen in de zorg.
5. Voldoen aan kwaliteitseisen (CE-markering, product en gebruikersomgeving is veilig en gebruiker getraind) en privacy (AVG) en veiligheidsnormen.
6. Structurele financiering van e-health.

## Wet- en regelgeving

De wet- en regelgeving is als taak belegd bij de landelijke overheid en kwaliteitsinstituten en de geldende regels voor privacy en veiligheid zijn landelijk vastgesteld. De ontwikkeling van standaarden vindt plaats vanuit de veldpartijen waarbij de coalitie Vitaal Thuis een belangrijke rol vervult. De algemene ICT specs voor thuiszorgtechnologie<sup>19</sup> zijn inmiddels opgesteld en voor het veld beschikbaar.

## Delen van gegevens en financiering van de zorg

Om ontwikkelingen op het gebied van e-health te kunnen inzetten moeten gegevens tussen patiënt en zorgverlener gedeeld kunnen worden. De hiervoor benodigde koppelingen zijn afhankelijk van het ZIS, de EPD leverancier, de dialysemachine en andere software toepassingen die gebruikt worden binnen de afdeling/instelling. Voor de verschillende functionaliteiten zijn vanuit diverse partijen commerciële opties beschikbaar. Voor de financiering van e-health toepassingen zoals teleconsulten zijn door de NZa zorgprestaties vastgesteld.

## Wat is nodig voor de verdere implementatie van e-health?

Om specifiek de implementatie van e-health binnen de dialysezorg verder te faciliteren zijn de volgende aspecten essentieel: goede informatievoorziening voor de patiënt, een cultuuromslag bij de zorgverleners, inbedding binnen het zorgproces en passende financiering.

Op dit moment is nog onvoldoende inzichtelijk wat de meerwaarde van e-health is, welke aanpassingen binnen het zorgproces noodzakelijk zijn en wat dit concreet betekent voor de instelling, zorgprofessional en patiënt. Door het delen van ervaringen vanuit voorloperinstellingen en good practices kan hier invulling aan gegeven worden.

## Ontwikkeling van compacte en gebruiksvriendelijke dialyseapparatuur

De vereiste technische aanpassingen aan het huis, angst voor het zelf aanprikken en/of het bedienen van het apparaat zonder supervisie kunnen de keuze voor thuisHD in de weg staan.

Met de introductie van nieuwe (thuis)dialyseapparatuur ontstaan meer mogelijkheden voor interconnectiviteit. De nieuwe generatie dialysemachines communiceert met randapparatuur en met een elektronisch patiënten dossier. Op termijn moet het zelfs mogelijk worden om op afstand het dialysevoorschrift naar behoefte van de patiënt aan te passen. Dergelijke ontwikkelingen maken het dialyseren steeds gemakkelijker en gebruiksvriendelijker. Het is echter wel belangrijk om goed in kaart te brengen wat de meerwaarde is voor het zorgproces en hoe deze te implementeren.

## Wat willen we bereiken?

Op basis van de analyse zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:

1. Optimale benutting van e-health en slimme thuiszorgtechnologie bij thuisdialyse
2. Inzet van compacte en gebruiksvriendelijke door ICT-ondersteunde dialyseapparatuur

Deze doelstellingen zijn onderstaand nader uitgewerkt en ingevuld en voorzien van de te zetten vervolgstappen.

<sup>18</sup> eHealth Monitor 2016, Nictiz

<sup>19</sup> Vitaal Thuis specificaties V4.0 2017.

# **Aanbeveling: Benutting van e-health en slimme ondersteunende thuiszorgtechnologie**

## **Hoe gaan we dat doen?**

### **Faciliteren e-health toepassingen binnen de (thuis) dialysezorg**

De gewenste e-health toepassingen binnen de thuisdialyse betreffen in ieder geval de volgende functies:

- online inzage/delen gegevens (EPD, PGO, telemonitoring, elektronische gegevensuitwisseling);
- online communicatie (beeldscherm zorg, teleconsulten, alarmering);
- ondersteuning eigen regie/zelf management (apps/webapplicaties/domotica/wearables/serious gaming etc.).

Om de invoering van e-health toepassing binnen de (thuis) dialysezorg te faciliteren worden de volgende tools/hulpmiddelen ontwikkeld:

#### **1. Blauwdruk voor geïntegreerde e-health toepassingen binnen de thuisdialysepraktijk.**

In de uit te werken blauwdruk wordt onder meer aandacht besteed aan de verdeling van de taken en verantwoordelijkheden, privacyaspecten, aanpassing van de zorg- en administratieve processen, training van medewerkers en educatie van patiënten.

#### **2. Maatschappelijke businesscase**

Hierbij gaat het om het inzichtelijk maken van de meerwaarde voor de gebruiker (patiënt en zorgprofessional), ziekenhuis en maatschappij. Naast de kwaliteit van de zorg en efficiency gaat het hierbij met name om de verbetering van de kwaliteit van leven voor de patiënt.

#### **3. Patiënteninformatie**

Voor de patiënt is het belangrijk dat deze goed geïnformeerd is over de mogelijkheden van e-health toepassingen bij thuisdialyse, over de meerwaarde ervan en over en over te maken keuzes.

### **Doorvertaling best-practices e-health toepassingen binnen het bestaande kwaliteitsinstrumentarium**

Het gaat hierbij om de doorvertaling van best-practices op het gebied van de toepassing van e-health binnen de thuisdialysezorg richting kwaliteitskader, richtlijnen en de visitatie.

# Aanbeveling: Ontwikkeling van een gebruiksvriendelijke nieuwe generatie dialyseapparatuur

## Inzet op innovatie van dialyseapparatuur voor thuisgebruik

Op dit moment wordt vanuit enkele marktpartijen en de Nierstichting gewerkt aan de ontwikkeling en implementatie van een volgende generatie hemodialyseapparatuur.

Op dit moment zijn er al enkele kleinere en eenvoudiger dialysemachine voor thuisHD en zelfdialyse in de markt beschikbaar waaronder de NxStage System One en de Physidia S3. Deze apparaten zijn compacter dan de bestaande hemodialyseapparaten maar nog wel relatief zwaar en gebruiken bovendien een aanzienlijk groot volume aan dialysaat en zijn veelal alleen geschikt voor dialyse met 2 naalden en voor frequente en korte dialyses omdat de behandeling minder effectief is.

De draagbare kunstnier die door de Nierstichting wordt ontwikkeld gaat een stap verder en is een makkelijk te vervoeren dialyseapparaat dat door de patiënt zelfstandig en eenvoudig te bedienen is en geen extra eisen stelt aan de stroomvoorziening en werkt op een relatief klein volume dialysaat in kant-en klare zakken. Hiermee biedt de draagbare kunstnier in de nabije toekomst dialysepatiënten meer vrijheid, flexibiliteit en autonomie dan de huidige thuishemodialyse machines.

De trend van compactere en meer infrastructuur onafhankelijke dialysemachine zal naar verwachting leiden tot frequentere en langere dialyses wat een gunstig effect heeft op de cardiovasculaire morbiditeit, overleving en kwaliteit van leven van patiënten.

Op het gebied van PD zijn er ook ontwikkelingen. Een voorbeeld hiervan is een wearable peritoneale dialysemachine die momenteel binnen een Europees project in Utrecht MC wordt ontwikkeld. Voor de PD zijn al wel goed uitontwikkelde toepassingen voor telehealth beschikbaar, zoals het ShareSource platform van Baxter. Deze toepassingen ondersteunen de logistiek, rapportages en medische begeleiding. Helaas zijn dergelijke platformen niet universeel te gebruiken, terwijl dat juist een belangrijke voorwaarde is voor de flexibilisering van de dialysezorg.

Naast de dialyseapparatuur worden ook nieuwe hulpmiddelen ontwikkeld die thuishemodialyse in de toekomst makkelijker maken. Voorbeelden hiervan zijn de ontwikkeling van de VascoScoop, een klein handzaam echoapparaatje dat het (zelf) thuis aanprikken van de shunt onder echogeleiding mogelijk maakt en de ontwikkeling van een zelf terugtrekkende naald die door het vat heenprikken voorkomt (winnaar Kolff battle 2018).

Het aanbod van een nieuwe generatie dialyseapparatuur biedt tevens nieuwe mogelijkheden voor het invoeren van vernieuwende zorgconcepten. De vernieuwing zal zich hierbij naar verwachting richten op de samenwerking en verschuiving van taken naar de 1e lijn, het verder versterken van de eigen regie door de patiënt en toenevende integratie van de medische zorg en het sociale domein.

De ontwikkeling van geïntegreerde zorgconcepten zal regionaal of lokaal vormgegeven moeten worden in samenspraak met de betrokken partijen. Vanuit de coalitie Vitaal Thuis (Ziekenhuiszorg thuis) zijn landelijke handreikingen voor de organisatie en financiering van de zorg thuis (waaronder voor thuisHD) opgesteld die beschikbaar zijn voor het veld<sup>20</sup>.

## Nog te zetten vervolgstappen

1. Inventarisatie en doorontwikkeling good-practices e-health toepassingen binnen de thuisdialysezorg.
2. Ontwikkelen en beschikbaar stellen patiënten informatie, blauwdruk voor geïntegreerde toepassing binnen de thuisdialyse praktijk en sluitende business case.
3. Borging van de landelijke kwaliteitseisen met betrekking tot de inzet van e-health binnen het bestaande kwaliteitsinstrumentarium (waaronder kwaliteitskader, richtlijnen, visitatie).
4. Ontwikkeling lokale/regionale integrale zorgconcepten.

## Te betrekken partijen

- Voorloperinstellingen op het gebied van e-health
- De SLOT
- NVN
- Kwaliteitscommissie NFN
- Vitaal Thuis Ziekenhuiszorg thuis coalitie: veldinitiatief met als doel om mensen in staat te stellen thuis de zorg te ontvangen die zij nodig hebben. Thuisdialyse is hierbij als 1 van de 5 specifieke aandachtsgebieden benoemd. Deze coalitie richt zich op de uitwerking van de ICT eisen voor de thuiszorgtechnologie (algemeen PvE beschikbaar voor alarmering, beeldschermzorg en gegevensuitwisseling), inbedding in de zorgprocessen (patientjourney thuisdialyse beschikbaar, nu ontwikkelen blauwdruk) en financiering van de zorg (stappenplan en good-practices beschikbaar).

Trekker: Nierstichting in afstemming met de SLOT en Nefrovisie.

# Bouwsteen **Financiering**

## Overzicht van de aanbevelingen en speerpunten op het gebied van de financiering

### **Aanbeveling Financiële prikkels en meerjarenafspraken voor stimuleren thuisdialyse**

Ontwikkeling gezamenlijke lange termijn visie ten aanzien van de thuisdialyse

Passende financiering van de thuisdialysezorg

### **Wat is het probleem?**

De kosten van thuisHD zijn sterk afhankelijk van de hierbij geboden ondersteuning. Binnen de huidige tarifiering wordt onvoldoende onderscheid gemaakt naar volledige zelfstandige thuisHD en de verschillende vormen van thuisHD met volledige meerzorg. Bij de inkoop van thuisHD gaan zorgverzekeraars echter veelal uit van een standaard patiëntenmix met een gemiddeld tarief waarmee geen recht wordt gedaan aan verschillen in de zorgvraag en bijbehorende kosten. Dit is lucratief voor nieuwe aanbieders van thuisHD die zich richten op de goedkopere patiëntengroep; de thuisHD patiënten die geen ondersteuning nodig hebben. Verdergaande versnippering van het zorgaanbod kan zo tot inefficiëntie leiden.

Daarnaast faciliteert de huidige bekostigingsinfrastructuur voor de dialyse de samenwerking met andere centra en de 1e lijn onvoldoende. Een keten-DBC voor thuisdialyse, uitkomstfinanciering of populatiebekostiging zijn hierbij denkbare opties voor de toekomst.

Ook vanuit de arbeidsmarktproblematiek en betaalbaarheid van de zorg is het wenselijk om thuisdialyse verder te faciliteren door ondersteuning op maat (in samenwerking met de 1e lijn) en de inzet van e-health.

Een ander aandachtspunt met betrekking tot de financiering is de vergoeding van thuisdialyse voor patiënten die langdurig in het buitenland verblijven. De levering en vergoeding van de benodigde hulpmiddelen voor peritoneale dialyse in het buitenland wordt door de leverancier beperkt en door de zorgverzekeraar slechts voor een bepaalde periode vergoed. Voor patiënten die langdurig in het buitenland verblijven is hierdoor peritoneale dialyse praktisch gezien geen optie.

Door de huidige stijgende energieprijzen is daarnaast de tegemoetkoming van patiënten voor water- en energieverbruik bij thuisdialyse niet meer passend.

### **Wat willen we bereiken?**

1. Gedeelde lange termijn visie en meerjarenafspraken met betrekking tot de thuisdialyse.
2. Adequate financiering van de thuisdialyse met juiste incentives.



# Aanbeveling: Financiële prikkels en meerjarenafspraken voor stimuleren thuisdialyse

## Hoe gaan we dat doen?

### Ontwikkeling gezamenlijke lange termijn visie ten aanzien van de thuisdialyse

Om thuisdialyse te stimuleren zal het veld samen met de zorgverzekeraars een gedragen langetermijnvisie ten aanzien van de thuisdialyse dienen uit te werken. Op basis van deze gezamenlijke visie kunnen de zorginstellingen en verzekeraars vervolgens meerjarenafspraken maken gericht op de invulling van het gewenste toekomstige zorgaanbod. Dit is voor de instelling een belangrijke randvoorwaarde om de transitie van centrumdialyse naar thuisdialyse in de tijd mogelijk en haalbaar te maken.

### Passende financiering van de thuisdialysezorg

Voor de bekostiging van de meerjarenafspraken zullen adequate prestaties vastgesteld moeten worden. Hierbij is het belangrijk dat de financieringsstructuur geen negatieve prikkels bevat voor de zorginstellingen, zorgprofessionals en/of patiënten. Daarnaast is het wenselijk dat de financieringsstructuur de samenwerking tussen centra en de 1e lijn faciliteert.

### De te zetten vervolgstappen

1. *Uitwerken gezamenlijke meerjaren visie ten aanzien van de thuisdialyse.*
2. *Uitwerken en vaststellen passende financieringsstructuur voor de adequate bekostiging van de (thuis) dialysezorg.*

### De te betrekken partijen:

- NFN beroepsbelangencommissie
- ZN / zorgverzekeraars
- NZa
- De SLOT
- NVN voor wat betreft vergoeding patiënten voor extra kosten

*Trekker vanuit de Taskforce is vertegenwoordiger vanuit de SLOT.*



# Bijlagen

## Bijlage 1 Opdracht Taskforce Thuisdialyse

De opdracht voor de Taskforce is concrete voorstellen te formuleren ter beantwoording van de volgende vraag:

*Hoe kunnen de bestaande knelpunten ten aanzien van de thuisdialyse opgelost worden zodat thuisdialyse als volwaardige behandeloptie deel uitmaakt van het behandelplan en iedere patiënt die aan thuisdialyse de voorkeur geeft en hiervoor in aanmerking komt de meest optimale zorg thuis krijgt waarbij patiënt/mantelzorger lid zijn van het behandelteam?*

Hierbij zijn de volgende taken door de taskforce opgepakt en uitgewerkt:

- a. nader uitwerken en vaststellen probleeminventarisatie;
- b. per probleem oplossingsrichtingen formuleren, de voor- en nadelen hierbij benoemen en vaststellen voorkeursvariant voor oplossing probleem;
- c. opstellen conclusies en aanbevelingen waarbij onderscheid gemaakt wordt naar korte en lange termijn;
- d. opstellen concreet uitgewerkt plan van aanpak voor de te zetten vervolgstappen ten behoeve van de implementatie en monitoring van de gekozen oplossingsrichtingen.

## **Bijlage 2 Deelnemers Taskforce Thuisdialyse**

Onder voorzitterschap van Stijn Konings is een Taskforce geformeerd waarin de volgende partijen vertegenwoordigd zijn:

- NFN
- NVN
- Nierstichting
- Nefrovisie
- De SLOT
- V&VN dialyse

Vanuit bovengenoemde partijen hebben de volgende leden deel genomen aan de Taskforce:

- Dr. C.J.A.M. Konings, Internist-nefroloog Catharina Ziekenhuis, Voorzitter PVC en sectie kwaliteitsborging van de NFN
- Dr. B.C. van Jaarsveld, internist-nefroloog, sectie communicatie van de NFN
- Dr. C.W.H. de Fijter, internist-nefroloog OLVG
- Dr. A.C. Abrahams, internist-nefroloog UMCU
- Dr. H.P. Krepel, internist-nefroloog Bravis ziekenhuis
- Drs. J.A.J. Bart, directeur Nierpatiënten Vereniging Nederland
- Drs. M.G.M. Kraayvanger, programmamanager Nierstichting
- Dr. M.H. Hemmelder, internist-nefroloog MCL, uitvoerend bestuurder Nefrovisie
- Drs. J.W. Hingst, Voorzitter Raad van Bestuur Dianet, Bestuurslid Stichting Landelijk Overleg Thuisdialyse (de SLOT)
- A.B. Hoogsteen Bc., senior dialyse verpleegkundige Medisch Centrum Leeuwarden, voorzitter SIG PD V&VN
- H.E.M. van Rooijen, dialyseverpleegkundige Dianet, opleidingscoördinator Dianet THD

# Bijlage 3 Voorstel voor de invulling van de lesmodule en stage voor thuisdialyse voor de opleiding van dialyseverpleegkundigen

## Opzet en invulling van de lesmodule thuisdialyse

In de opleiding komt een dialyseverpleegkundige die veel ervaring heeft met thuisdialyse een lesmodule geven waarbij de volgende onderwerpen aan bod komen:

- de verschillende mogelijkheden t.a.v. thuisdialyse;
- zelfmanagement en thuisdialyse;
- voor- en nadelen van thuisdialyse;
- ervaringen patiënten laten horen.

## Opzet en invulling stage thuis HD/PD centrum

Daarnaast wordt geadviseerd om een verplichte korte stage in een thuisHD/PD centrum als opleidingseis op te nemen.

De stage thuisHD kan als volgt ingevuld worden:

1. 1 dag meelopen met een opleidingsverpleegkundige in het centrum, tijdens het opleiden van een patiënt (of op locatie), maakt kennis met de technische dienst;
2. 1 dag bestaat uit: les van een regio coördinator + bijwonen van een voorlichting voor patiënten;
3. 1 dag meelopen met een dialyse thuis;
4. Afsluitende opdracht waarin student ervaringen van verschillende actieve patiënten m.b.t. actieve dialyse beschrijft (denk hierbij aan hun motivatie, zelfstandigheid, inspanning). Daarnaast wordt de student gevraagd om een gesprek met een getrainde patiënt over hun ervaringen m.b.t. de training trainingsprogramma en trainingsniveau te voeren, en hier verslag van te doen.

Hiermee worden de volgende leerdoelen voor de student behaald:

- Heeft kennis gemaakt met de opleiding die de patiënt krijgt wanneer hij/zij thuis gaat dialyseren;
- Kan verwoorden hoe een gemiddeld opleidingstraject voor een patiënt in opleiding eruit ziet;
- Heeft een beeld gekregen van de taken van de opleidingsverpleegkundige;
- Kan voorbeelden noemen van voorkomende problemen bij patiënt in training;
- Kan verwoorden wat er technisch komt kijken bij een thuisdialyse;
- Kan de verschillen benoemen van thuisdialyse en een dialyse op een afdeling;
- Kan vertellen hoe de verantwoordelijkheid t.a.v. de behandeling geregeld is;
- Kan benoemen wat de taken van een regio coördinator zijn;
- Maakt kennis met een thuisdialysepatiënt;
- Kijkt mee tijdens een dialyse thuis met een VTD er;
- Kan benoemen wat de werkzaamheden zijn van een VTD er;
- Is in staat om een centrum patiënt voorlichting te geven over thuisdialyse;
- Kan de belangrijkste voordelen van een thuisdialyse voor patiënten en de belangrijkste contra-indicaties van een thuisdialyse benoemen.

