

DIALOG – ingekort NL-talig protocol

Patiëntenperspectief

In Nederland werken bij 17.000 mensen de nieren onvoldoende om gezond te leven. Al deze mensen moeten op enig moment besluiten of ze een nierfunctievervangende behandeling (dialyse - thuis of in een dialysecentrum - of niertransplantatie) willen of niet (conservatieve behandeling). Als iemand ervoor kiest om geen nierfunctievervangende behandeling te ondergaan dan wordt met medicijnen en een dieet geprobeerd om iemand zo lang mogelijk prettig te laten leven. Elke vorm van behandelen heeft voor- en nadelen. Vanwege de verschillen in deze voor- en nadelen is het belangrijk dat patiënten begrijpelijke informatie krijgen zodat zij zelf een keuze kunnen maken voor een behandeling die bij hen past. Maar het is niet eenvoudig om de informatie van een arts goed te begrijpen. Soms worden te ingewikkelde woorden gebruikt, ontbreekt er informatie of wordt er te weinig rekening gehouden met de voorkeuren en mogelijkheden van de patiënt. Ook wordt niet aan alle patiënten gevraagd welke behandeling zij zelf willen. Wij denken dat hierdoor de dialysecentra in Nederland zoveel verschillen in het soort behandelingen waarmee zij patiënten behandelen. Of dat zo is willen we graag samen met patiënten, hun naasten en hun arts onderzoeken. En als er inderdaad verschillen zijn in de manier waarop er over de ene of de andere behandeling gepraat wordt, willen we dat verbeteren. We gaan extra aandacht besteden aan patiënten die grote moeite hebben met het lezen en begrijpen van informatie over hun ziekte. Voor deze patiënten en is het namelijk nog moeilijker om mee te praten over hun behandeling.

In dit project gaan we dus onderzoeken hoe er over behandelingen wordt gepraat en besloten. Op die manier kunnen we te weten komen wat er verbeterd moet worden. Wij gaan daarvoor onderzoeken hoe artsen hun patiënten informeren over de verschillende behandelingen die zij kunnen kiezen. Ook gaan we patiënten vragen hoe ze het gesprek vonden en wat zij zelf zouden kunnen doen om het gesprek beter te laten verlopen. Niemand anders dan patiënten zelf kunnen immers aangeven wat er goed en minder goed gaat in het praten en beslissen over een behandeling. Ook laten we de artsen ervaren hoe hun gesprekken overkomen en vragen hoe ze de gesprekken zelf hebben ervaren. De uitkomsten worden gebruikt om in een volgend project een communicatietraining voor artsen en patiënten te ontwikkelen.

In 8 ziekenhuizen maken we bij nefrologen video-opnames van ongeveer twee patiëntgesprekken waarin de uiteindelijke keuze voor een behandeling gemaakt moet worden (dus nadat patiënten van verpleegkundigen behandelingsinformatie hebben ontvangen). Alle video-opnames worden onderzocht op de manier waarop informatie wordt gegeven en behandelbeslissingen worden genomen. Patiënten vullen voor en na het gesprek een korte vragenlijst in. Met de artsen en een deel van de patiënten (de helft met beperkte gezondheidsvaardigheden) wordt de video-opname van hun eigen gesprek samen met de onderzoeker teruggekeken.

Relevantie (belang) van het onderzoek voor (toekomstige) patiënten

Alle patiënten met een chronische ziekte moeten de juiste informatie krijgen om mee te kunnen beslissen over hun behandeling. Voor mensen met chronisch nierfalen is het meebeslissen extra belangrijk omdat elke behandeling verschillende voor- en nadelen heeft. Patiënten moeten geholpen worden om een behandeling te kiezen die het beste aansluit bij hun wensen en mogelijkheden. Dit draagt in belangrijke mate bij aan de verbetering van hun gezondheid en hun kwaliteit van leven. Op dit moment verloopt dit keuzeproces niet altijd even goed. Dit verklaart mogelijk waarom dialysecentra zo verschillen in het soort behandelingen waarmee zij patiënten behandelen. Patiënten worden misschien over alle behandelingen niet even duidelijk of uitgebreid geïnformeerd. Door het onderzoeken van de gesprekken tussen artsen en patiënten kunnen we te weten komen wat er in het gesprek verbeterd moet worden zodat patiënten echt mee kunnen beslissen over hun behandeling.

Patiënten kunnen het beste aangeven wat zij van de gesprekken met de arts vinden. Wij gaan daarom met (een deel van de) patiënten terugkijken naar het op video opgenomen gesprek dat zij met hun arts hadden. Daarbij vragen we hen te vertellen wanneer zij iets niet begrepen in het gesprek en of zij zelf iets anders hadden kunnen doen (bijv. een vraag stellen of het gesprek beter voorbereiden). Aan

alle patiënten die aan ons project meedoen, vragen we in een vragenlijst voorafgaand aan het gesprek met de arts aan te geven wat zij belangrijk vinden om met de arts te bespreken en achteraf, hoe zij het gesprek hebben ervaren. We kunnen dan nagaan of patiënten het gesprek krijgen waar zij behoefte aan hadden. Ook vragen we naar hun ongerustheid en hoeveel vertrouwen ze hebben in hun behandelkeuze. Dit zegt namelijk veel over de manier waarop iemand met een behandeling omgaat en hoe goed iemand zich daarbij voelt.

Werkplan

Deel 1. Nadat eerst de medisch ethische commissie onze onderzoekopzet heeft goedgekeurd gaan we in 8 ziekenhuizen bij nefrologen video-opnames maken van ongeveer twee van hun gesprekken met patiënten waarin een keuze voor een behandeling gemaakt moet worden. Eerder onderzoek van het Nivel laat zien dat het maken van een video-opname amper invloed heeft op een gesprek. Totaal hebben we dan ongeveer 30 a 40 video-opnames om te onderzoeken naar de manier waarop informatie wordt gegeven en behandelbeslissingen worden genomen. Patiënten vullen voor en na het gesprek een korte vragenlijst in met vragen over hun leeftijd, geslacht, opleiding en nierziekte. Indien patiënten dat willen kan de onderzoeker helpen bij het beantwoorden van de vragen. Ook wordt aan patiënten gevraagd hoe zij graag willen dat het gesprek verloopt, welke behandelvoorkeur ze hebben en of ze zich zorgen maken. Na afloop van het gesprek worden hen vergelijkbare vragen gesteld, maar dan over hoe ze het gesprek hebben ervaren. Daarnaast vragen we patiënten om aan te geven hoe moeilijk zij het vinden om informatie over ziekte en gezondheid te begrijpen. Voor patiënten die deze informatie ingewikkeld vinden, is het namelijk extra belangrijk om de gesprekken te verbeteren.

Deel 2. Nadat de video-opnames door de onderzoekers zijn beoordeeld, wordt met een willekeurig deel van de patiënten (in totaal ongeveer 20, de helft met beperkte gezondheidsvaardigheden) samen met de onderzoeker teruggekeken naar de opname van hun eigen gesprek. Daarbij wordt aan patiënten gevraagd om aan te geven wanneer de informatie van de arts te moeilijk was en wat ze zelf hadden kunnen doen om dat aan te geven. Deze uitkomsten worden vervolgens voorgelegd aan de arts bij het terugkijken van zijn of haar gesprek. De arts wordt ook gevraagd naar mogelijke andere manieren van informatie geven. Van het terugkijken naar de video-opname leren dus zowel de artsen als de patiënten.

Deel 3. De uitkomsten van het bekijken van de video-opnames, van de vragenlijsten en van de gesprekken tijdens het terugkijken naar de video-opname worden in het projectteam met patiënten en artsen besproken. Samen met het projectteam ontwikkelen we daarmee een lijst met verbeterpunten voor het geven van informatie over behandelingen en het maken van keuzes. Deze lijst kan in een volgend project gebruikt worden voor het ontwikkelen van een training voor zorgverleners en patiënten.

Haalbaarheid en risico's

In- en exclusiecriteria Inclusie: Volwassen patiënten (18 jaar of ouder) met eindstadium nierfalen (eGFR < 20 ml/min) die een nierfunctievervangende behandeling moeten kiezen. We richten ons hierbij op het gesprek met de nefroloog waarin de uiteindelijke behandelkeuze gemaakt moet worden. Dat is dus nadat de verpleegkundige de patiënt informatie heeft gegeven over de verschillende behandelmogelijkheden. Belasting voor deelnemers: In elk van de 8 ziekenhuizen die aan ons project gaan deelnemen willen we patiënten uitnodigen van wie we het gesprek met de arts waarin een behandeling gekozen moet worden, op video gaan opnemen. De onderzoeker zet de videocamera aan en is zelf niet bij het gesprek aanwezig. Het gesprek verloopt verder op de normale manier. Alleen vragen we aan patiënten om voor en na het gesprek een vragenlijst in te vullen in de wachtkamer. Dat invullen duurt maximaal 10 minuten. Mochten er vragen onduidelijk zijn, dan zal de onderzoeker bij het invullen helpen. Een deel van de patiënten (en de artsen) wordt ook gevraagd of ze samen met de onderzoeker naar het op video opgenomen gesprek willen terugkijken. Dat zal ongeveer een half uur duren want de onderzoeker heeft dan van te voren al bepaalde stukjes in het gesprek uitgekozen om te laten zien en bespreken. Een patiënt die aan ons project deelneemt zal in totaal dus tussen de 20 en 50 minuten tijd kwijt zijn aan het project. Het duurt twintig minuten als een patiënt alleen de vragenlijsten invult. Het duurt vijftig minuten als een patiënt vragenlijsten invult en terugkijkt naar het op video opgenomen gesprek.

Risico's van deelname: Er zijn geen risico's verbonden aan deelname aan dit project. Patiënten kunnen ook na gegeven toestemming aangeven dat de video-opname van het gesprek met de arts vernietigd moet worden en zonder opgave van reden verdere medewerking intrekken. Weliswaar vragen we een deel van de patiënten om naar het gesprek met de arts terug te kijken en aan te geven wanneer ze iets onduidelijk vonden, maar deze informatie wordt niet gerapporteerd aan de arts. Eerder onderzoek dat we vanuit het Nivel op deze manier met patiënten hebben gedaan wijst ook niet uit dat patiënten daardoor minder vertrouwen in hun arts kregen.

Informatie en begeleiding

Patiënten die voor deelname aan dit project in aanmerking komen wordt bij het maken van een afspraak met de arts gevraagd of ze 15 minuten eerder naar het ziekenhuis willen komen. Daar wacht een onderzoeksmedewerker hen op met informatie over het project. Als een patiënt toestemt om deel te nemen, wordt gevraagd een (voorlopig) toestemmingsformulier te tekenen en wordt een vragenlijst overhandigd.

Indien nodig helpt de onderzoeksmedewerker met het invullen van de vragenlijst. Binnen 4 weken na het gesprek met de arts worden per ziekenhuis vier patiënten op een plaats waar het hen het beste uitkomt gevraagd om enkele vragen te beantwoorden over fragmenten van hun eigen op video opgenomen gesprek met de arts. Daarbij wordt de eerder gegeven - voorlopige - toestemming gecheckt en definitief bevestigd. Tijdens elk van de contactmomenten zal de patiënt gevraagd worden of de medewerking nog steeds geldig is. Wordt medewerking ingetrokken, dan worden alle gegevens van de betreffende patiënt vernietigd. Van elke patiënt wordt tevens bij de nefroloog een beperkte hoeveelheid medische gegevens (ziekteduur, oorzaak nierfalen, eventuele andere chronische ziekten, gebruikte medicatie) opgevraagd. We kunnen dan nagaan of deze gegevens de communicatie beïnvloeden en of er voldoende verschillende patiënten aan het project hebben deelgenomen.

Patiënten participatie (anders dan deelnemen aan de studie)

Twee nierpatiënten en een vertegenwoordiger van de NVN maken deel uit van de projectgroep. Deze patiënten nemen als ervaringsdeskundigen deel in alle fasen: als adviseur, als beoordelaar van de betekenis van de resultaten van de video-observaties en de interviews voor patiënten en als mede-ontwikkelaar van de lijst met verbeterpunten voor de voorlichting.

Communicatie

Deelnemende patiënten en artsen worden op de hoogte gesteld van de voortgang en de tussentijdse uitkomsten van het project via een nieuwsbrief die elke 3 maanden zal worden verspreid. De lijst met verbeterpunten wordt samengesteld binnen het projectteam en besproken met zowel de patiëntenvereniging als met de vereniging voor nefrologen. Deze lijst wordt vervolgens gebruikt voor het opstellen van een nieuw projectplan voor het maken van een communicatietraining.

Resultaat en evaluatie patiënten participatie

Een medewerker van de Nierpatiënten Vereniging Nederland is bij het opstellen van het projectplan gevraagd naar de relevantie ervan. Het werd erg belangrijk gevonden dat er onderzoek wordt gedaan naar de manier waarop patiënten momenteel informatie over behandelingen ontvangen en naar hoe zij betrokken worden bij het maken van een keuze voor een behandeling. Vanuit de Nierpatiënten Vereniging Nederland is ook commentaar gegeven op het hoofdstuk Patiëntenperspectief in de uiteindelijke versie van het projectvoorstel. Dat commentaar is gebruikt om het voorstel nog verder te verbeteren onder andere op de mate waarin de patiënt wordt belast met het onderzoek en op de redenen voor het verzamelen van medische gegevens bij de nefrologen.