

Het 51ste EDTNA/ERCA-congres in Vilnius

Saskia Engbers, hoofdredacteur *Dialyse & Nefrologie Magazine*
i.s.m. Aase Riemann, brand ambassador EDTNA/ERCA

Van 14 tot en met 17 oktober vond het 51ste EDTNA/ERCA Internationale Congres plaats in Vilnius, de hoofdstad van Litouwen. Het thema was: nierzorg in een wereld vol uitdagingen - gevolgen voor de economie en duurzaamheid. ('Kidney care in a challenging world - economic & sustainable implications') Maar liefst 486 aanwezigen uit 44 landen wisselden van gedachten over dit thema en andere onderwerpen.

Elk jaar organiseert de EDTNA/ERCA (European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association) een internationaal congres voor verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, medisch maatschappelijk werkers, diëtisten en managers in de nefrologie. Het congres biedt een platform voor het uitwisselen van kennis, ervaringen en best practices op het gebied van nefrologie, dialyse en transplantatie. Er zijn plenaire sessies, symposia, workshops, e-postersessies en interactieve discussies. Zo hebben collega's uit verschillende landen volop gelegenheid om te netwerken en om op de hoogte te blijven van de nieuwste ontwikkelingen en innovaties in de sector.

Bezoekers

Voor het congres in Vilnius hadden 164 professionals een abstract ingediend, waarvan de jury er 163 accepteerde. Die geaccepteerde abstracts resulteerden in 127 presentaties. De overige werden als e-posters gepresenteerd op interactieve schermen. Daarnaast waren er zeven gastsprekers (uitgenodigde sprekers), werden er zes workshops gegeven en waren er acht stands van internationale bedrijven. De meeste congresbezoekers kwamen uit Litouwen,

Kroatië en Griekenland. Nederland was van de partij met tien aanwezigen. Vier van hen hielden een presentatie: Erika Stuik, Ronald Visser, Noeleen Berkhout-Byrne en Eveline Scheres.

Grote vervuiler

Aase Riemann, de Nederlandse brand ambassador van de EDTNA/ERCA, kijkt terug op een aantal prachtige en leerzame dagen. 'Het was fantastisch om alle vrijwilligers uit de verschillende landen weer te zien. Ondanks de problemen in de wereld is het toch gelukt samen een mooi congres neer te zetten en tot heel veel samenwerking te komen.'

Over het thema van het congres vertelt ze:

'Hemodialyse is een van de grootste vervuilers in de gezondheidszorg. De branche gebruikt veel water, elektriciteit en afval. Dit thema kwam op het congres op verschillende manieren aan bod, onder meer in vier presentaties over duurzaamheid. Benadrukt werd dat het niet alleen duurzamer maar ook goedkoper is om tijdens de dialyse minder water en elektriciteit te gebruiken.'

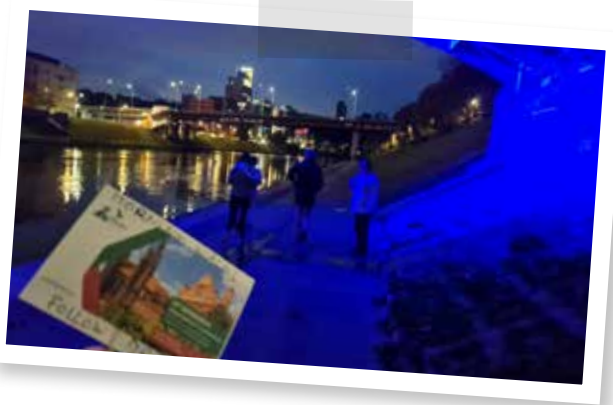
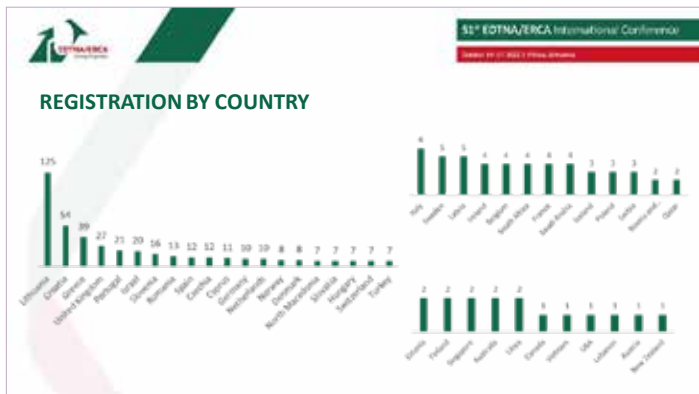
>>>

Het 52^{ste} EDTNA/ERCA-congres vindt plaats in Athene, Griekenland, van 21 tot en met 24 september 2024.



Samen eten in Vilnius.

Vooraan: Noeleen Berkhout-Byrne (verpleegkundig specialist en onderzoeker LUMC). Met de klok mee: Aase Riemann (brand ambassador EDTNA/ERCA), Ronald Visser (verplegingswetenschapper Dianet), Mieke van Leeuwen (verpleegkundig specialist LUMC), Susan Rogers (proeflezer EDTNA/ERCA), Erika Stuik (opleider en dialyseverpleegkundige Dianet), Marga Roosjen en Martijn Riet (beiden maatschappelijk werker Maasstad Ziekenhuis Rotterdam).



Hoogtepunten

Wat waren voor Aase Riemann hoogtepunten van het congres?

- Noeleen Berkhout-Byrne uit Nederland gaf een workshop over de rol van verpleegkundig specialisten in de nierzorg. De verpleegkundig specialist staat dicht bij de patiënt dan de arts. Daarom is de verpleegkundig specialist volgens haar hard nodig om het belang van de patiënt te behartigen. (Zie p. 20.)
- Neerja Jain van Kidney Research UK vertelde hoe in Birmingham mensen uit kwetsbare gemeenschappen worden opgeleid tot voorlichter over nierziekten en het voorkomen daarvan. De gedachte hierachter is dat het publiek zich herkent in de voorlichters ('people like me'). Pas als mensen zich herkennen in de ander en hem of haar vertrouwen, komt een boodschap goed over. Sinds 2005 zijn er 180 van deze 'peer-voorlichters' opgeleid via geaccrediteerde scholing.
- Mike Kelly is psychologisch consulent van de EDTNA/ERCA in Ierland. Volgens hem is er te weinig psychische hulp voor nierpatiënten, terwijl die wel dringend nodig is. Vooral verpleegkundigen kunnen die hulp bieden door goed te luisteren. Opleiders van verpleegkundigen moeten aandacht besteden aan 'goed luisteren' en ook zorgen dat verpleegkundigen die vaardigheid onderhouden.

Als brand ambassador naar het volgende congres?

Wil jij volgend jaar (kosteloos) als brand ambassador van Nederland naar het EDTNA/ERCA-congres in Athene? Dat kan! De huidige brand ambassador Aase Riemann zoekt een opvolger of iemand die samen met haar de werkzaamheden op zich kan nemen. Het gaat om vrijwilligerswerk maar het levert je veel op. Lees de vacature en het bijbehorende interview met Aase Riemann in het vorige nummer (september) van Dialyse & Nefrologie Magazine of vraag deze op via magazine.dialyse&venvn.nl.

Hoe duurzaam is jouw afdeling?

Op het congres werd de interactieve app 'Green Excellence' gelanceerd. Deze hoort bij de 'Environmental Checklist'. Met deze vragenlijst kunnen afdelingen vaststellen hoe duurzaam ze al zijn en op welke punten er nog verbetering mogelijk is. De app biedt vervolgens een systematische handleiding om concreet met die verbeterpunten aan de slag te gaan.

Zowel leden als niet-leden van de EDTNA/ERCA kunnen met de vragenlijst (in het Engels) en de app (ook in het Nederlands) aan de slag gaan.

Je vindt ze op

www.edtnaerca.org/sustainability-applications.



Nieuwe publicaties

De volgende publicaties werden op het congres gepresenteerd:

- **Management renal support in times of war and mass disasters**
Leden kunnen deze publicatie in het Engels downloaden via www.edtnaerca.org/education/publications.
- **Diet and nutrition in adults with CKD**
Leden kunnen deze publicatie in het Engels downloaden via www.edtnaerca.org/education/publications.
- **Principles of nursing in kidney care**
Deze publicatie verschijnt in boekvorm, ook in het Nederlands. Leden kunnen het boek met dertig procent korting kopen via edtnaerca.org.
- **Geweld en agressie in de nierzorg. Een gids voor verpleegkundigen**
Leden van de EDTNA/ERCA kunnen deze publicatie downloaden via www.edtnaerca.org/education/publications-du.



'Veel ideeën opgedaan'

Erika Stuik, opleider en dialyseverpleegkundige, Dianet Amsterdam

Erika Stuik is opleider en dialyseverpleegkundige bij Dianet. Ze geeft een samenvatting van haar presentatie op het congres en vertelt over haar ervaringen.

De dialyseafdelingen van Dianet zijn gelokaliseerd in of bij ziekenhuizen. Twee van onze acute afdelingen zitten in het Amsterdam UMC. Doordat dit een groot universitair ziekenhuis is, komen wij op de dialyseafdeling veel bijzondere patiënten en ziekten tegen.

Vanwege onze expertise op het gebied van shuntzorg, heeft het darmfalenteam van het Amsterdam UMC, locatie AMC, ons gevraagd te helpen bij het trainen van patiënten met totale parenterale voeding (TPV) die een arterioveneuze shunt (AV-shunt) krijgen als alle andere toegangen niet meer mogelijk zijn. Dit was voor onze afdeling een uitdaging qua organisatie en communicatie. Vaak hadden deze patiënten al een shunt gekregen zonder dat wij het wisten en was dus ook niet alle voorlichting gegeven. Aangezien een shunt belastend voor het lichaam kan zijn, is goede voorlichting essentieel.

Vijf patiënten getraind

De patiënten kregen meestal in de nacht TPV. Wij moesten dus in de avond een moment voor training/aanpakken plannen. In de ochtend moest de naald verwijderd worden. Hiervoor was een goede planning

en communicatie nodig met zowel ons eigen team als de afdeling en patiënt.

In de laatste drie jaar hebben we zes aanmeldingen gehad voor de training. Eén patiënt is overleden voor de training begon. De andere vijf patiënten zijn succesvol getraind, vaak samen met hun partner, familie of de thuiszorg. Af en toe zien we deze patiënten terug als zij opgenomen zijn voor shunt- of andere problemen.

Mogelijke verbeteringen

Momenteel is nog niet alles goed geregeld. Er zijn nog verbeteringen te behalen op het gebied van:

- pre- en postoperatieve zorg;
- een goede diensten niveau overeenkomst (service-level agreement) met het Amsterdam UMC;
- afspraken over wat te doen bij opname van een TPV-patiënt;
- verschillende naalden en de voorraad.

Een tip aan iedereen die hiermee te maken krijgt: zorg voor goede afspraken, een protocol en educatieprogramma voor alle betrokkenen in het ziekenhuis en voor de patiënten en hun familie.

Inspirerend

Ik heb op het congres veel ideeën opgedaan en leuke mensen ontmoet uit andere landen. Vooral de presentaties over shared decision making, de kwetsbare dialysepatiënt en de keuze voor conservatieve behandeling bij de oudere patiënt vond ik erg inspirerend. Ik hoop dat in de toekomst meer dialyseverpleegkundigen uit Nederland naar het congres zullen gaan. Het is belangrijk de dialysezorg internationaal zo goed mogelijk vorm te geven zonder allemaal apart het wiel uit te vinden. >>>



De rol van nierverpleegkundigen bij het managen van nierziekten

Eveline Scheres, algemeen directeur European Kidney Health Alliance (EKHA)

Eveline Scheres en Jeanette Finderup verzorgden op het congres in Vilnius een bijeenkomst over de belangrijke rol van nierverpleegkundigen bij het managen van nierziekten. Eveline is algemeen directeur van de European Kidney Health Alliance (EKHA). Jeanette is universitair hoofddocent, lid van de wetenschappelijke raad van de EDTNA/ERCA en voormalig verpleegkundig specialist.

De Nierstichting en de EDTNA/ERCA zijn twee van de vijf volwaardige leden van de European Kidney Health Alliance (EKHA). Dit is een Europees non-profit belangenbehartigingsplatform voor de Europese 'nierwereld'. Nierverpleegkundigen, -patiënten, -fondsen, nefrologen en stichtingen werken in de EKHA samen om bewustzijn te creëren voor de impact van nierziekten in Europa. Het speelveld van de EKHA is vooral de Europese Unie (commissie en parlement). Doelstellingen zijn: het voorkomen van nierziekten, beter (zelf)management en fondsenwerving voor meer onderzoek naar innovatieve behandelingen. De EKHA werkt vanuit het principe dat niergezondheid en nierziekte op Europees niveau moeten worden beschouwd. En dat zowel de Europese Commissie als het Europees Parlement een belangrijke rol spelen in het ondersteunen van regeringen bij deze uitdagingen.

Spilfunctie

Als aftrap van de bijeenkomst werd via een quiz het Europese speelveld van de EKHA verkend. De deelnemers toetsten daarbij hun kennis van de Europese Unie. Daarna werden de deelnemers bevraagd over ziektemanagement. Zij waren het eens met de stelling dat nierverpleegkundigen een spilfunctie kunnen hebben bij nierziekte en (zelf)management. Als doorgeefluik van informatie naar de patiënt, maar ook als onderdeel van een multidisciplinair team in het ziekenhuis.

Ook werden verschillende manieren geopperd waarop nierverpleegkundigen informatie aan patiënten

kunnen geven om beter met hun ziekte om te gaan: via protocollen, voorlichtingsmateriaal en besprekingen met collega's. Er is behoefte aan uniforme, heldere en gevalideerde informatie, die rekening houdt met verschillende culturen. Er bestaat weliswaar al veel informatie, maar nierverpleegkundigen weten niet altijd of deze correct is. Een goed informatieplatform op Europees niveau zou kunnen helpen.

Idee voor Europees informatieplatform

Daarop werd een concept voor zo'n platform voorgesteld. Dit werd met enthousiasme ontvangen. Het gaat om een platform dat al bestaande en gevalideerde informatie over chronische nierziekte samenbrengt, en informatie geeft over de werking van de nier en de behandeling van de ziekte in alle stadia



(van preventie tot eindstadium). Dit in verschillende talen. Daarnaast biedt het platform op ervaring gebaseerde kennis van mensen die leven met een nierziekte of van mensen die zorgen voor iemand met een nierziekte.

Met de informatie op het platform willen we patiënten vaardiger maken in het omgaan met hun ziekte. Dit zal hun levenskwaliteit verbeteren en kan de progressie van de ziekte vertragen. De toegevoegde waarde van het platform is dat er één patiënteninformatie- en preventieportaal over chronisch nierfalen is met betrouwbare informatie. Op die manier hoeven mensen niet het hele web af te struinen. De ambitie is dat dit op Europees niveau hét informatieplatform over chronisch nierfalen wordt.

Boodschap aan Europese Commissie

Als laatste kregen de deelnemers de volgende vraag: stel je voor dat je morgen voor de Europese Commissie staat en de kans krijgt om één boodschap over nierverpleging te geven. Welke zou dat zijn? Een greep uit de antwoorden:

- Er zou een gespecialiseerde opleiding tot hemodialyseverpleegkundige moeten zijn, net als die

voor de intensive care-verpleegkundige.

- Er moet meer financiering komen voor gespecialiseerde verpleging en gezondheidszorg in het algemeen.
- Verpleegkundigen hebben hoogwaardige competenties die kunnen bijdragen aan de preventie van nierziekten en bevordering van de gezondheid in het algemeen. Deze competenties kunnen de kosten voor gezondheidszorg verlagen.
- Erken de rol van verpleegkundigen in alle landen als specialisme en harmoniseer deze rol.
- Nierverpleegkundigen met een masterdiploma moeten worden erkend in alle landen.
- Verpleegkundigen moeten meer betrokken worden bij discussies en beslissingen.

De bijeenkomst werd afgesloten met de belofte dat de EKHA zich blijft inzetten om de stem van nierverpleegkundigen in Europa een podium te geven.

Voor meer informatie over de EKHA:

kijk op ekha.eu of mail naar info@ekha.eu.

Het 51ste **EDTNA/ERCA-congres** in Vilnius

'Een aanrader!'

Marga Roosjen, medisch maatschappelijk werker nefrologie en dialyse in het Maasstad Ziekenhuis Rotterdam, was als bezoeker op het congres.

'Ik heb hele goede dagen gehad in Vilnius. Wel vond ik het jammer dat er niet meer sociaal werkers en verpleegkundigen uit Nederland waren. Het was zinvol om te verbinden met professionals over de grens, informatie uit te wisselen en nieuwe kennis op te doen. Collega's uit diverse landen van Europa

behandelden veel uiteenlopende onderwerpen.

Vooral de psychosociale spraken mij erg aan.

Ik ben me nog bewuster geworden van de ernst van nierfalen en hoe zorgprofessionals met de ziekte omgaan, vaak rekening houdend met de religie en cultuur van het desbetreffende land. Al met al vond ik het congres een aanrader!' >>>

Behandelkeuzes en de verpleegkundig specialist

Noeleen Berkhout-Byrne is verpleegkundig specialist en onderzoeker binnen de nefrologie in het LUMC. Zij ontwikkelde onder meer het Nefrogeriatisch Zorgpad, dat bijdraagt aan verbetering van de levenskwaliteit van oudere patiënten met nierfalen. Noeleen was gastspreker op het congres en organiseerde daarnaast een workshop.

Als gastspreker hield Noeleen een lezing over behandelkeuzes voor oudere patiënten met nierfalen. ('Perspectives in kidney failure care: optimizing patient choice'.) Aan de hand van een casus schetste zij de dilemma's van de oudere patiënt (≥ 70 jaar) met nierfalen. Wat is de beste behandeling? Noeleen vertelde kort over recent onderzoek op het gebied van thuisdialyse (thuishemodialyse, APD en CAPD), conservatieve behandeling en uitkomsten bij oudere patiënten (mortaliteit aan dialyse, kwaliteit

van leven en symptomen). Vervolgens lichtte zij een raamwerk toe voor de beslissing rondom nierfunctievervangende therapie. Ook beschreef ze het nefrogeriatisch assessment (ontwikkeld in het LUMC) en de impact hiervan op beslissingen rondom nierfunctievervangende therapie.

Workshop

Noeleens workshop ging over verpleegkundig specialisten in de nierzorg. ('Developing and establishing the role of nurse practitioner in CKD care: experience and challenge'.)

Ze vertelde hoe de rol van verpleegkundig specialist zich in ons land ontwikkeld heeft van een concept naar implementatie in de gezondheidszorg. Ze belichtte hierbij zowel de historische als de juridische kant. Ook de opleiding tot verpleegkundig specialist in Nederland kwam aan bod. Nederland loopt hierin voorop. De deelnemers discussieerden in groepjes over de vraag: 'Wat is er nodig om de rol van de verpleegkundig specialist in de nierzorg in andere landen te ontwikkelen en implementeren?' Ook de aspecten 'registratie' en 'competenties' kwamen daarbij aan bod. Aan het eind van de workshop vertelde Noeleen over haar eigen ervaringen, onder andere met de inzet van verpleegkundig specialisten bij patiënten met chronische nierschade in stadium G4 en G5.



Noeleen Berkhout-Byrne

De mondgezondheid van dialysepatiënten

Ronald Visser, verplegingswetenschapper Dianet

Op de dialyseafdeling van Dianet in Amsterdam is onderzoek gedaan naar de orale mondgezondheid van patiënten. Ronald Visser, verplegingswetenschapper bij Dianet, hield er een presentatie over op het congres van de EDTNA/ERCA.



Bij dialysepatiënten komt hart- en vaatziekte en sterfte daaraan vaker voor. Wetenschappelijke studies suggereren dat orale mondgezondheid, in het bijzonder het missen van tanden of kiezen, gerelateerd is aan hart- en vaatziekte. Op onze dialyseafdeling van Dianet in Amsterdam hebben we onderzoek gedaan naar de orale mondgezondheid van onze patiënten. Het doel van deze studie was de mondgezondheidsproblemen van deze populatie in kaart te brengen. Het onderzoek werd uitgevoerd als samenwerking tussen Dianet, het Academisch Centrum Tandheelkunde Amsterdam en de afdeling Nefrologie van het Amsterdam UMC.

Oral Health Assessment Tool

Het onderzoek werd uitgevoerd bij dialysepatiënten die toestemming hebben gegeven deel te nemen aan de materiaalverzameling voor de Biobank Nierziekte en Dialyse. Om de mondgezondheid te scoren, werd gebruikgemaakt van de Oral Health Assessment Tool (Chalmers J, 2004). OHAT is een hulpmiddel dat door tandartsen is ontwikkeld voor gebruik door

verzorgenden in bijvoorbeeld een verpleeghuis. OHAT bestaat uit een visuele inspectie van de mondholte. Hierbij wordt gelet op de conditie van lippen, tong, tandvles, speeksel, verval van tanden of kiezen, het aantal natuurlijke tanden en kiezen, de aanwezigheid van een kunstgebit of plaatje, de orale hygiëne en pijn in de mond. Per onderdeel kan de verzorgende aangeven of de situatie gezond is, of er afwijkingen zijn of dat de situatie ongezond is. Indien de patiënt op een of meerdere onderdelen 'ongezond' scoort, is dat reden tot een verwijzing naar een mondhygiënist of tandarts.

Ook werden in het onderzoek nog een aantal aanvullende vragen gesteld om inzicht te krijgen in de mondgezondheid en hygiënegewoontes van de patiënt: hoe vaak poetsen patiënten hun tanden en tong? Gebruiken zij een mondspoelmiddel? Hoe beoordelen patiënten hun eigen mondgezondheid?

De eigen indruk van de mondgezondheid wijkt enorm af van de objectief gemeten mondgezondheid

Compleet ander beeld

In totaal werden 44 patiënten op de hemodialyse geïncludeerd in de studie. Het merendeel was man (77%). 75 procent van de patiënten poetst de tong minimaal 1 keer per week en 27 procent gebruikt een mondspoelmiddel. Patiënten schatten hun eigen mondgezondheid in als: goed (66%), gemiddeld (27%) en slecht (7%).

>>>

Scoren we de mondgezondheid met de OHAT, dan zien we een compleet ander beeld. Volgens de OHAT heeft 7 procent van de patiënten een goede mondgezondheid, 36 procent een gemiddelde en 57 procent een slechte mondgezondheid. De eigen indruk van de mondgezondheid wijkt dus enorm af van de objectief gemeten mondgezondheid met de OHAT. Het grootste deel van de patiënten had gaatjes (52,3%), plaque/tandsteen (93,2%), tekenen van tandvleesontsteking (75%) en/of een droge mond (47,7%). Een verwijzing naar een tandarts of mondhygiënist was geïndiceerd bij 35 (79,5%) patiënten. De helft van de patiënten heeft minimaal 1 tand of kies verloren.

Meer aandacht nodig

De OHAT wordt veel gebruikt in verpleeghuizen. De mondgezondheid van verpleeghuisbewoners is over het algemeen slecht. Toch hebben zij minder

tandvleesontstekingen, plaque, tandsteen en minder droge mond dan de patiënten in onze steekproef. De oorzaak is niet duidelijk. Komt het door de nierziekte of de dialysebehandeling? Door de sociaaleconomische situatie van de patiënten? Of heeft het te maken met een verminderd vermogen tot zelfzorg door bijvoorbeeld vermoeidheid?

De OHAT zou een rol kunnen spelen bij de screening van de patiënten voor wie een doorverwijzing nodig is. Ook tijdens de transplantatievoorbereiding zou de OHAT gebruikt kunnen worden om patiënten zo nodig in een eerder stadium door te verwijzen. Concluderend kunnen we zeggen dat er meer aandacht voor mondgezondheid bij dialysepatiënten nodig is.

Het 51ste **EDTNA/ERCA-congres** in Vilnius

'Kijkje in de keuken van andere landen'

Martijn Riet, medisch maatschappelijk werker nefrologie en dialyse in het Maasstad Ziekenhuis Rotterdam, was als bezoeker op het congres.

'Dit was mijn eerste EDTNA/ERCA-congres. Mijn werkgever heeft de toegang, het vliegticket en een deel van het hotel betaald. De rest kwam voor eigen rekening.

Ik vond het boeiend om op deze manier een kijkje in de keuken van andere landen te nemen en te horen hoe de nierfaleanzorg daar vorm krijgt.

'Waardevol om over nieuwe ontwikkelingen te horen'

Verschillende presentaties hebben me aan het denken gezet. Zo vond ik het erg interessant om te horen over een project in Engeland, waarbij mensen uit de lagere sociale klasse worden ingezet bij voorlichting aan

mensen uit diezelfde lagere klasse. Ook was er een mooie presentatie over het bespreken van problemen met seksualiteit en intimiteit bij nierfalenpatiënten. Veel zorgprofessionals worstelen hiermee'

Graag meer praktijkvoorbeelden

'Enkele kritische noten heb ik ook. De informatiemarkt vond ik wat tegenvallen. Daarnaast vond ik veel presentaties onnodig 'droog', omdat ze waren opgebouwd volgens het format: aanleiding, onderzoeksvraag, onderzoeksmethode, uitkomst, conclusie. Sommigen presenteerden de uitkomsten zelfs in schema's vol cijfers en procenten. Het zou voor mij, en ik denk voor veel congresbezoekers, helpend zijn als presentaties wat levendiger en met praktijkvoorbeelden zouden worden gebracht. Gelukkig waren er ook genoeg positieve uitzonderingen. Verder denk ik dat de congreskosten van 665 euro voor niet-leden te hoog zijn. Maar al met al zou ik het congres zeker aan mijn collega's aanbevelen. Het was bijzonder waardevol om over nieuwe inzichten en ontwikkelingen te horen.