

Titel: Patiëntervaring en patiënttevredenheid van het leefstijlprogramma PRISMA Niertransplantatie

Leonie Huisman¹, Eva Anne Hartman MSc¹, Tessa Vriend¹, Julie Visser¹, , dr. Azam (S.A.) Nurmohamed², dr. ir. Nicolette J. Wierdsma³

¹ Diëtist, afdeling Diëtetiek & Voedingswetenschappen, Amsterdam UMC, Amsterdam

² Internist-nefroloog, afdeling Nefrologie, Amsterdam UMC, Amsterdam

³ Coördinator-onderzoek, afdeling Diëtetiek & Voedingswetenschappen, Amsterdam UMC, Amsterdam

Corresponding author: Leonie Huisman, afdeling Diëtetiek & Voedingswetenschappen, Amsterdam UMC, locatie AMC, Meibergdreef 9, postbus 22660, 1100 DD Amsterdam.

L.huisman2@amsterdamumc.nl

Abstract

Achtergrond: PRISMA (PRo-actieve Interdisciplinaire Self-MAnagement) is een generieke leefstijlinterventiemethode op basis van compact zelfmanagement groepsprogramma voor doelgroepen met een (verhoogd risico op) leefstijlgerelateerde ziekte. Niertransplantatie patiënten hebben een fors verhoogd risico op cardiometabole en leefstijlgerelateerde aandoeningen, maar een specifiek en effectief leefstijlprogramma voor deze patiëntengroep bestaat nog niet. Het doel van dit project is het ontwikkelen en evalueren van PRISMA Niertransplantatie voor patiënten na niertransplantatie en hun partners.

Methode: Na ontwikkeling van PRISMA Niertransplantatie vanuit multidisciplinair perspectief, is het tweedagdelen groepsprogramma als pilot aangeboden aan niertransplantatie patiënten van het Amsterdam UMC en diens partners. De patiëntervaring is na afloop uitgevraagd met een vragenlijst. De patiënttevredenheid is gemeten met de Net Promotor Score (NPS).

Resultaten: 18 niertransplantatie patiënten en 4 partners hebben deelgenomen, waarvan 61% van de patiënten PRISMA Niertransplantatie op alle elementen als 'goed' of 'zeer goed' beoordeelde. Alle patiënten (en partners) hadden nieuwe kennis rondom transplantatie opgedaan en vonden het (zeer) leerzaam dat de cursus in groepsverband, 78% had nieuwe kennis over leefstijl en 83% verwachtte positieve invloed op de eigen leefstijl. De gemiddelde beoordeling door patiënten ten aanzien van aanbeveling van de cursus aan andere patiënten is $8,5 \pm 1$, met een Net Promotor Score van 44%.

Conclusie: De nieuw ontwikkelde leefstijlinterventiemethode PRISMA Niertransplantatie werd overwegend positief beoordeeld door niertransplantatie patiënten en hun partners. Deelname droeg bij aan het opdoen van nieuwe kennis en vaardigheden over leefstijl, niertransplantatie en algemene gezondheid.

Keywords: PRISMA, niertransplantatie, leefstijlinterventie, patiëntervaring, groepseducatieprogramma

Inleiding

De prevalentie van eindstadium chronische nierschade is de afgelopen jaren aanzienlijk toegenomen. In Nederland komen er elk jaar zo'n 2.000 patiënten met nierfalen bij. De technologische vooruitgang met betrekking tot de nierfunctievervangende therapieën zoals peritoneale dialyse, hemodialyse en niertransplantatie hebben een grotere overleving van patiënten mogelijk gemaakt (1). Het aantal niertransplantaties in Nederland steeg afgelopen 25 jaar van ruim 400 naar ongeveer 1.000 per jaar (2). In 2021 waren dit 452 levende donorniertransplantaties en 446 postmortale donorniertransplantaties (3). Niertransplantatie wordt beschouwd als voorkeurstherapie bij eindstadium nierfalen, vanwege de hogere levensverwachting en kwaliteit van leven in vergelijking met chronische dialysebehandeling (4). Een succesvolle niertransplantatie kan de levensverwachting van een patiënt met nierfalen verdrievoudigen (5). Echter, ook na transplantatie blijft de levensverwachting lager ten opzichte van de algemene populatie hoofdzakelijk door het 3-5 keer verhoogde risico op cardiovasculaire morbiditeit en mortaliteit (1-3). Cardiovasculair risicomanagement (CVRM) is daarom een essentiële pijler in de nazorg waarbij de primaire nadruk moet liggen op leefstijlverbetering (4).

Niertransplantatie patiënten ervaren voor en na transplantatie veel medische, sociale en aan leefstijlgerelateerde problemen. In de eerste 2 jaar na niertransplantatie heeft ca 10-15% van de patiënten een niertransplantaat afstoting. Het langdurig gebruik van immunosuppressiva is daarom noodzakelijk om afstoting van transplantaten te voorkomen (6). Door bijwerkingen van de immunosuppressiva en/of afstoting van het niertransplantaat kunnen echter nieuwe complicaties ontstaan, zoals nieuw ontstane diabetes mellitus na transplantatie (posttransplantatie DM (PTDM) of New-Onset Diabetes after Transplantation (NODAT)), ongewenste gewichtstoename en hart- en vaatziekten (7). Om complicaties van immunosuppressiva gebruik te verminderen en het behoud van de transplantaat nier te ondersteunen, is het maken van goede leefstijlkeuzes van cruciaal belang (8). Dit omvat het volgen van een passend voedingspatroon, zowel conform het advies van de Gezondheidsraad richtlijnen goede voeding als de transplantatie specifieke adviezen. Ook een juiste inname van de voorgeschreven medicatie, rookgedrag schommelingen in bloedglucose en verbetering van lichamelijke conditie speelt een belangrijke rol (9, 10). Bovendien heeft een substantieel deel van de patiënten last van angsten en depressie, wat ook geassocieerd is met cardiovasculaire sterfte en mortaliteit (11).

PRISMA (Pro-actieve Interdisciplinaire Self-Management) is een leefstijlinterventiemethode, ontwikkeld in 2007 voor diabetespatiënten en sinds 2016 geschikt als generieke methode voor alle aan leefstijlgerelateerde chronische ziektebeelden. PRISMA is gebaseerd op de effectieve zelfmanagement educatie methode van DESMOND (Diabetes Education Self-Management for Ongoing and Newly Diagnosed) (12, 13). De PRISMA methodiek wordt door het RIVM erkend als een goed onderbouwde methode (14). In 2018 is er binnen het Amsterdam UMC een pilot-onderzoek gedaan naar behoefte aan een PRISMA als leefstijlinterventie programma voor levende donorniertransplantatie patiënten, in het kader van een afstudeeropdracht binnen de Master Advanced Nursing Practise. Daaruit bleek dat verder onderzoek noodzakelijk is om de patiëntervaring van patiënten na niertransplantatie te onderzoeken (15).

In de zeven universitaire ziekenhuizen in Nederland waar niertransplantaties worden uitgevoerd, zijn in het nazorgtraject momenteel beperkt mogelijkheden voor leefstijlbegeleiding. Ook in de eerste- en tweede lijn kunnen patiënten onvoldoende terecht. Er is behoefte aan een leefstijlprogramma waarin kennis en vaardigheden vanuit een multidisciplinair team geïntegreerd wordt en gestreefd wordt naar op zelfmanagement en empowerment van de patiënten om hen in staat te stellen passende leefstijlkeuzes te maken die aansluiten bij het eigen doel. Daarom was het doel van dit project het ontwikkelen en vervolgens evalueren van patiënttevredenheid en -ervaring van PRISMA Niertransplantatie, een leefstijlinterventie programma ontwikkeld voor niertransplantatie patiënten en hun partners.

Materiaal en methoden

Ontwikkeling PRISMA Niertransplantatie

Een multidisciplinaire werkgroep bestaande uit diëtisten, nefroloog, fysiotherapeuten, verpleegkundigen en medisch maatschappelijk werker hebben in voorjaar van 2022 middels brainstormsessies leefstijl indicatoren gedefinieerd passend bij de doelgroep en daaruit op basis van bestaande PRISMA methodiek en materialen de handleiding voor de training geschreven en bijbehorende nieuwe materialen ontwikkeld.

Het groepseducatieprogramma voor maximaal 10 deelnemers per keer bestaat uit twee dagdelen op 2 verschillende dagen. Onderwerpen als: bloeddruk, medicatie, therapietrouw, hygiëne, gewicht, beweging, rookgedrag en stemming worden besproken. De cursus wordt gegeven door 2 getrainde PRISMA trainers van verschillende (para)medische achtergrond (diëtist, maatschappelijk werker, fysiotherapeut of verpleegkundige). De inhoud van de dagdelen is onafhankelijk van de trainers. Deelname aan PRISMA Niertransplantatie was mogelijk door de patiënt alleen, of samen met de partner. Het hoofddoel van het leefstijlinterventie programma PRISMA Niertransplantatie voor de deelnemende patiënten was het formuleren van een concreet 'persoonlijk actieplan' ter verbetering van de eigen leefstijl, met de intentie om binnen drie maanden het eigen leefstijlgedrag positief te veranderen (zie bijlage I: persoonlijk actieplan).

Patiëntenpopulatie

Niertransplantatie patiënten die anno 2021-2022 in de voorgaande 3-12 maanden een levende of postmortale donorniertransplantatie hadden ondergaan in het Amsterdam UMC en behandeld werden op de polikliniek nefrologie, konden op vrijwillige basis deelnemen aan de pilot PRISMA Niertransplantatie op 1 van de 3 cursussen (zie tabel 1 voor in- en exclusie criteria). Werving geschiedde middels het uitdelen van flyers en persoonlijke benadering door de behandelend diëtist en nefroloog. Het maximale aantal deelnemers was 30 (patiënten inclusief partners). Alle patiënten gaven schriftelijke informed consent voor gebruik van de evaluatieformulieren. De pilot is beoordeeld als niet-WMO plichtig door de Medische Ethische Toetsingscommissie van het Amsterdam UMC.

Tabel 1. In- en exclusiecriteria patiënten PRISMA Niertransplantatie

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
<ul style="list-style-type: none">- Volwassen mannen en vrouwen (≥ 18 jaar)- Niertransplantatie ondergaan 3-12 maanden geleden (periode september 2021 – juli 2022)- Actieve behandeling binnen het Niercentrum van Amsterdam UMC	<ul style="list-style-type: none">- Onvoldoende beheersing Nederlandse taal- Verminderde functie getransplanteerde nier (eGFR ≤ 29 ml/min/1.73m²)

Evaluatie, patiënten ervaring en algemene data

De patiëntervaring en patiënttevredenheid van PRISMA Niertransplantatie leefstijlinterventie is in kaart gebracht door het afnemen van een vragenlijst met gesloten vragen na afloop van de deelname (zie bijlage 2). Het effect van de groepseducatie op het vergroten van kennis, leerzaamheid, verwachtingen, belasting en timing van het programma is met behulp van 5-punts likertschalen uitgevraagd. Aan deelnemende partners is de ervaringsvragenlijst vanuit het partnerperspectief voorgelegd. De patiënttevredenheid is gemeten met de Net Promotor Score (NPS) door een beoordeling (schaal 0-10) door de patiënt/partner op de vragen 1: zou je het programma aanraden aan lotgenoten? en 2: zou je zelf het programma nogmaals willen volgen? De NPS wordt berekend door de formule (aantal promotoren (cijfer 9, 10) - aantal tegenstanders (cijfers 0-6))/ aantal patiënten x 100%.

Daarnaast zijn algemene, demografische en medische data van de deelnemende patiënten verzameld (geslacht, leeftijd, Body Mass Index (BMI), middelomtrek, laboratoriumdata (van maximaal 6 maanden geleden), hoogst genoten opleiding, datum en soort niertransplantatie, reisafstand tot het ziekenhuis en lichamelijke activiteit). Opleidingsniveau werd onderverdeeld in drie niveaus: Laag onderwijsniveau (basisonderwijs, VMBO, MBO-1), Middelbaar onderwijsniveau (HAVO, VWO, MBO-2, MBO-3, MBO-4) en hoog onderwijsniveau (HBO, WO). Lichamelijke activiteit is de subjectieve inschatting van de patiënt ten aanzien van het aantal minuten matig intensief bewegen per dag (aan de hand van een instructie). Tenslotte is de depressiescore berekend middels een stemmingsvragenlijst (zie handleiding) op basis van de CES-D schaal (16).

Tot slot zijn de data uit de persoonlijke gezondheidsprofielen (inclusief BMI, tensie, glomerular filtration rate (GFR) en lage dichtheid lipoproteïnen (LDL) cholesterol) en de middels PRISMA opgestelde 'persoonlijke actieplannen' van de patiënten verzameld. Indien medische gegevens ontbraken, is dit met toestemming van de patiënt uit het elektronisch patiëntendossier gehaald.

Statistiek

Beschrijvende statistiek is gebruikt om de patiëntenpopulatie te beschrijven en de data uit de evaluaties weer te geven (gemiddelde \pm SD of mediaan [IQR] in geval van scheve verdeling, als ook histogrammen). Een NPS score kan een waarde hebben van -100 – 100 waarbij score >0 een goede beoordeling weergeeft, >50 uitstekend en >70 uitmuntend. De data is verwerkt in Microsoft Excel.

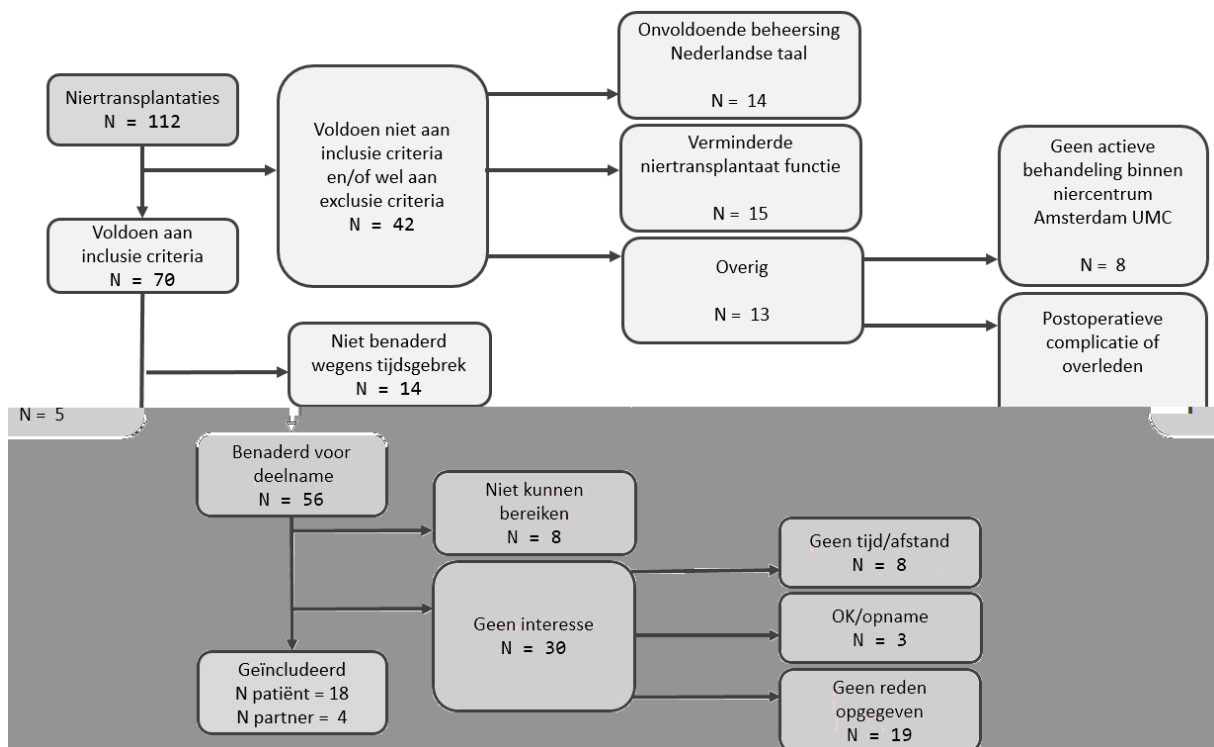
Resultaten

In de periode van september 2021 tot juli 2022 zijn 112 niertransplantaties uitgevoerd in Amsterdam UMC. 70 patiënten voldeden aan de inclusiecriteria, waarvan er 56 zijn benaderd voor deelname. In totaal hebben 18 patiënten en 4 partners meegedaan aan PRISMA Niertransplantatie (zie tabel 2 en figuur 1). Het merendeel van de patiënten was man, had een transplantaatnier van een levende donor ontvangen en had overgewicht of obesitas, alle partners waren vrouw.

Tabel 2: Patiënt karakteristieken deelnemers pilot PRISMA Niertransplantatie

	N (%), gemiddelde \pm SD of mediaan [IQR]
Geslacht (man/vrouw)	15 / 3 (83 / 17)
Leeftijd (jaren)	64 [42-79]
BMI	27,3 \pm 2,6
20-25 kg/m ² (gezond gewicht), n (%)	4 (24)
25-30 kg/m ² (overgewicht), n (%)	10 (59)
>30 kg/m ² (obesitas), n (%)	3 (18)
Middelomtrek (cm)	105,5 [93-126]
Roken (ja)	0 (0)
Type niertransplantatie (levend/postmortaal)	14 (78)/ 4 (22)
Aantal maanden na niertransplantatie	8 [3-12]
eGFR (ml/min/1,73 m ²)	51 [29-71]
Systolische bloeddruk (mmHg)	133 \pm 11
<130 mmHg (goed gereguleerd), n (%)	6 (35)
130-180 mmHg (matig gereguleerd), n (%)	11 (65)
>180 mmHg (slecht gereguleerd) n (%)	0 (0)
Diastolische bloeddruk (mmHg)	80 \pm 8
<80 mmHg (goed gereguleerd), n (%)	6 (35)
80-100 mmHg (matig gereguleerd), n (%)	11 (65)
>100 mmHg (slecht gereguleerd), n (%)	0 (0)

LDL waarde (mmol/l)	2,2 ± 0,7
<1,8 mmol/l (goed gereguleerd), n (%)	10 (59)
1,8-3,5 mmol/l (matig gereguleerd), n (%)	6 (35)
> 3,5 mmol/l (slecht gereguleerd), n (%)	1 (6)
Opleidingsniveau	
Laag onderwijsniveau (basisonderwijs, VMBO, MBO-1), n (%)	4 (22)
Middelbaar onderwijsniveau (HAVO, VWO, MBO-2, MBO-3, MBO-4), n (%)	4 (22)
Hoog onderwijsniveau (HBO, WO), n (%)	10 (56)
Reistijd tot locatie (minuten)	40 [10-75]
Therapietrouw (aantal gemiste medicatiemomenten/week)	
0/geen, n (%)	13 (76)
1-3, n (%)	4 (24)
>3, n (%)	0 (0)
Activiteit	
<15 minuten/dag (lage activiteit), n (%)	1 (6)
15-30 minuten/dag (matige activiteit), n (%)	3 (18)
>30 minuten/dag (voldoende activiteit), n (%)	13 (76)
Depressiescore (punten)	
<16 (vermoedelijk positief en niet somber), n (%)	15 (88)
17-24 (mogelijk sprake van somberheid), n (%)	2 (12)
>25 (mogelijk sprake van depressie), n (%)	0 (0)



Figuur 1: Flowchart patiëntinclusie pilot PRISMA Niertransplantatie

Patiëntervaring en tevredenheid

De resultaten van de patiënt en partner ervaring met de PRISMA Niertransplantatie leefstijlinterventie zijn weergegeven in appendix figuur 1a/b. 61% van de patiënten beoordeelt alle onderdelen van PRISMA Niertransplantatie als goed of zeer goed. Daarnaast werd het programma

door 89% van de patiënten en 100% van de partners als niet belastend ervaren. 94% van de patiënten en 100% van de partners gaven aan dat alle eigen vragen beantwoord zijn in de cursus. Unaniem was er voorkeur voor fysieke bijeenkomsten boven een online cursus. 83% vond de timing 3-12 maanden na niertransplantatie 'precies goed' terwijl een minderheid (17%) er de voorkeur aan gaf om al voor de niertransplantatie te starten. Voor het vervolg lag de voorkeur bij een cursus terugkomdag binnen 6-12 maanden (50%), of aan een derde cursusdagdeel én een terugkomdag (28%). 17% van de patiënten gaf aan geen vervolg nodig te hebben.

De patiënt tevredenheid met de leefstijlinterventie is hoog: de patiënten en hun partners geven respectievelijk een gemiddelde beoordeling van $8,5 \pm 1$ en 9 ± 1 voor het aanraden van het programma aan andere lotgenoten, wat overeenkomt met een NPS scores van respectievelijk 44 en 50% (zie appendix figuur 2a/b). De patiënten zouden het PRISMA leefstijlinterventie programma niet zelf voor een 2^e keer zouden willen volgen indien aangeboden gezien de gemiddelde beoordeling van patiënten en partners als $5,9 \pm 3,1$ (NPS -22%) en $5,8 \pm 2,9$ (NPS -50%) (zie appendix figuur 2a/b). De groepsgrootte (3 vs 9) gaf geen verschillende resultaten op beoordeling van ervaring en tevredenheid en was onafhankelijk van opleidingsniveau.

Persoonlijk gezondheidsprofiel en actieplan

Het opstellen van het persoonlijke actieplan dat een standaard onderdeel is van de PRISMA methodiek werd grotendeels als 'makkelijk' (n=7) en 'neutraal' (n=9) beoordeeld. Ten aanzien van de inhoud 50% van de patiënten gaf aan het liefst aan de conditie te willen werken, 39% aan het hoge lichaamsgewicht en 28% allereerst met dieetaanpassingen aan de slag te willen gaan. Het gemiddelde motivatiecijfer dat patiënten gaven aan het slagen van hun eigen actieplan was een $7,3 \pm 1,2$.

Discussie

De tweedaagse leefstijlinterventie PRISMA Niertransplantatie is als groepseducatieprogramma succesvol ontwikkeld door een deskundige multidisciplinaire groep en klaar om geïmplementeerd te worden in diverse sectoren van zorg gericht op (na)behandeling van patiënten die recentelijk een niertransplantaat hebben ontvangen voor ernstige nierschade. De ervaring met en tevredenheid over de methodiek door patiënten en diens partners zijn overwegend positief bevonden in 3 pilotgroepen. Nieuwe kennis over de (mogelijke) gevolgen van een niertransplantatie en het volgen van de cursus in groepsverband lijken hierbij belangrijke factoren te zijn.

Dat groepseducatie effectief kan zijn als leefstijlinterventie, is eerder onderzocht bij diabetes type 2 patiënten. Uit die resultaten bleek tevens dat groepseducatie effectiever is dan één op één educatie met betrekking tot verscheidene leefstijlfactoren, waaronder therapietrouw, verandering van eetpatronen en beweging (17). Uit een eerdere pilotstudie met het leefstijlinterventie programma volgens PRISMA methodiek blijkt dat het aanbieden van een leefstijlinterventie in groepsverband ook bij niertransplantatie patiënten positieve resultaten laat zien. Patiënten ervaren interactie met andere patiënten, het herkennen van situaties van anderen en het begrip voor elkaars situatie als waardevol. Het geeft hen meer zelfvertrouwen en het gevoel er niet alleen voor te staan (15).

Het PRISMA leefstijlinterventie programma werd 3 tot 12 maanden na niertransplantatie aangeboden. De resultaten van de vragenlijsten suggereren dat dit een goede timing is. Een deel van de deelnemende patiënten gaf aan ook in voorbereiding op de niertransplantatie graag eerder leefstijladviezen te willen ontvangen. Niertransplantatie patiënten hebben voorafgaand aan hun transplantatie in Amsterdam UMC gesprekken op de transplantatie polikliniek met verpleegkundig specialisten, hier worden weinig leefstijladviezen besproken. Optimale informatievoorziening en begeleiding rondom transplantatie werd in het onderzoek van Rota-Musol et al. belangrijk bevonden, zowel door ontvangers als donoren (18). Donoren benoemden bijvoorbeeld het belang van educatie ten aanzien van realistische verwachtingen en aandacht voor algeheel welbevinden in met name de

postoperatieve fase, naast aandacht voor nierfunctie parameters. Aandacht voor de gezondheidssituatie en mogelijke risico's voor de toekomstige donor, blijkt ook voor ontvangers relevant om het nieraanbod van een levende donor uit de familie te accepteren. Ook aandacht voor acceptatie van (de ernst van) de nierziekte is voor ontvangers belangrijk, om het transplantatieproces niet te vertragen en een levende niertransplantatie mogelijk te maken.

De resultaten van de uitgevoerde pilot vallen mogelijk positiever uit, omdat deelname geschiedde op vrijwillige basis en nog geen vast onderdeel van de (post)behandeling is. Daarmee is er mogelijk sprake van selectiebias. Een kwart van de geïnccludeerde patiënten heeft deelgenomen aan de pilot interventie, ruim dertig procent is niet bereikt en heeft tweeënveertig procent geen interesse gehad. Van alle transplantatiepatiënten in deze periode was een derde de Nederlandse taal niet machtig, waardoor deze groep geëxcludeerd is en dus niet benaderd is.

Opvallend is tevens dat de deelnemende groep een relatief hoog opleidingsniveau had en bestond de populatie die grotendeels een nier ontvangen hadden van een levende donor. Het is denkbaar dat de motivatie om na transplantatie de eigen leefstijl te verbeteren groter is bij ontvangst van een nier van een levende donor dan van een onbekende of post mortale donor. Zo laten de jaarcijfers van de Nederlandse Transplantatie Stichting zien dat in 2022 er 517 van de 1009 uitgevoerde niertransplantaties (51%) afkomstig zijn van levende nierdonoren, veelal een bekende of familielid van de ontvanger (19). Het kennen van de donor kan er voor zorgen dat de ontvanger bang is om het transplantaat te verliezen. Er is veel dankbaarheid naar de donoren (18).

Deze pilot heeft zich specifiek gericht op de patiënt ervaring en waardering en niet op de effectiviteit van de interventie. Voor de klinische praktijk is uiteraard de effectiviteit van een interventie van belang. Een kosten-baten analyse en evaluatie op klinische uitkomsten, zoals het beloop van de nierfunctie na niertransplantatie, complicaties, heropnames, de periode tot eventueel nogmaals eventuele nierfunctievervangende therapie nodig is, zijn aanbevolen voor de toekomst in grotere patiënt (en partner) populaties dan in deze uitgevoerde pilot. Daarnaast raden wij aan om gebruik te maken van meetinstrumenten zoals PROM en PREM vragenlijsten, waarmee de patiëntervaring en patiënttevredenheid gemeten kan worden (20). Voor niertransplantatie patiënten die laaggeletterd of anderstalig zijn en/of een klein sociaal netwerk hebben, is het programma nu nog onvoldoende geschikt. Aanpassing is nodig om het zelfmanagementprogramma breed toegankelijk te maken.

Conclusie

Het leefstijlinterventie programma PRISMA Niertransplantatie wordt overwegend positief beoordeeld door zowel patiënten als partners. Het geeft deelnemers meer kennis over niertransplantatie en leefstijl en draagt bij aan het versterken van leefstijlverandering om de eigen risicofactoren en gezondheid positief te beïnvloeden. Bijdragende genoemde factoren zijn de mogelijkheid tot uitwisseling met en steun van andere niertransplantatie patiënten, het ontwikkelen van vaardigheden en het in staat gesteld worden om zelf leefstijlkeuzes te maken om de eigen risicofactoren door (duurzame) gedragsverandering positief te veranderen.

Aanbevolen wordt de effectiviteit te onderzoeken van PRISMA Niertransplantatie na implementatie als standaard (na)zorg binnen de zorgpaden van niertransplantatie dus of ook daadwerkelijk bijdraagt aan verbeteren van de leefstijl indicatoren en gezondheidswinst voor de patiënt oplevert.

Meer weten over de PRISMA methodiek en reeds ontwikkelde groepsprogramma's die online beschikbaar zijn voor trainers of wil je PRISMA trainer worden? Trainingshandleidingen, uitleg video's, materialen en persoonlijke actieplannen zijn vanaf nu online beschikbaar voor iedereen die PRISMA training gevolgd heeft. Zie <https://voedingenbeweging.nu/train-the-trainer-prisma/>

Acknowledgement

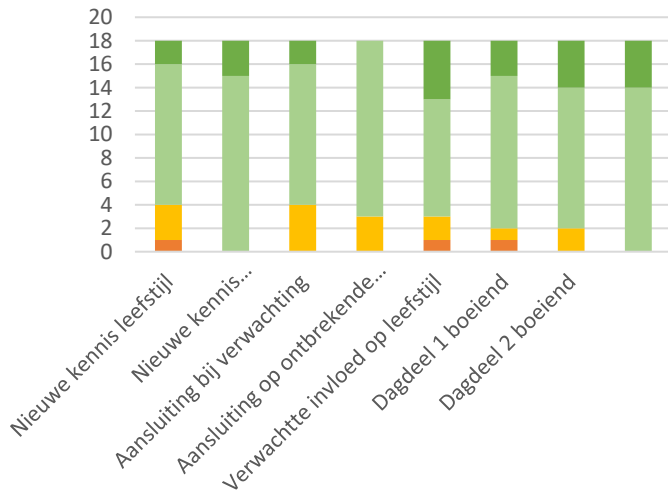
Dank gaat uit naar collega paramedici en PRISMA trainers Mirella Bergsma (fysiotherapie), Aziz Taâbani (medische maatschappelijk werk), Mandy Roest en Marissa Barrink (senior verpleegkundigen), allen werkzaam bij de afdeling nefrologie in het Amsterdam UMC. Zonder hun hulp was de inhoud van het programma en het uitvoeren van de pilots niet mogelijk.

Financial support: Het project ten aanzien van ontwikkeling van het PRISMA Niertransplantatie leefstijlinterventie programma is tot stand gekomen met financiële support van de Nierstichting en Chiesi BV. Evaluatiemomenten en een eindpresentatie waren onderdeel van de samenwerking, teneinde een geëvalueerd programma op te leveren na afloop van de studieduur. De partijen zijn niet van invloed geweest op de inhoud en uitvoering van het programma.

Referenties:

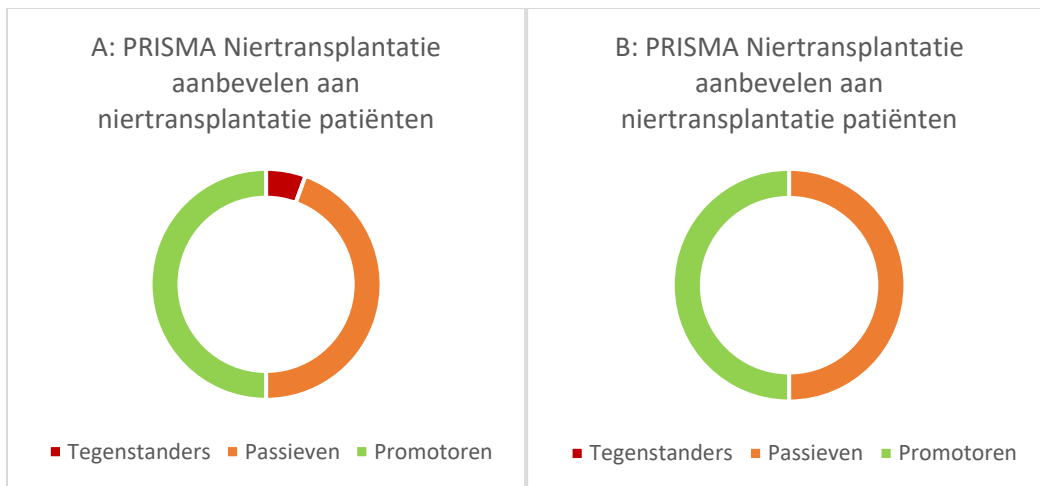
1. Cordeiro EDO, Costa TCD, Teixeira MF, Toledo NDN, Almeida GS. Quality of life of individuals receiving kidney transplantation in Amazonas State. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2020;28:e3291.
2. Nierstichting. Feiten en fabels 2022 [Available from: <https://nierstichting.nl/leven-met-een-nierziekte/feiten-en-cijfers/#:~:text=hersteltijd%20na%%20dialyse.,Transplantatie,mensen%20met%20een%20werken%20donornier>].
3. Nederlandse Transplantatie Stichting. Cijferoverzicht 2021. <https://www.transplantatiestichting.nl/files/Jaarverslag/nts-cijferbijlage-jaarverslag-2021.pdf>
4. Tonelli M, Wiebe N, Knoll G, Bello A, Browne S, Jadhav D, et al. Systematic review: kidney transplantation compared with dialysis in clinically relevant outcomes. *Am J Transplant*. 2011;11(10):2093-109.
5. Oniscu GC, Brown H, Forsythe JL. Impact of cadaveric renal transplantation on survival in patients listed for transplantation. *J Am Soc Nephrol*. 2005;16(6):1859-65.
6. Hedayati P, Shahgholian N, Ghadami A. Nonadherence Behaviors and Some Related Factors in Kidney Transplant Recipients. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2017;22(2):97-101.
7. Green M. Introduction: Infections in solid organ transplantation. *Am J Transplant*. 2013;13 Suppl 4:3-8.
8. Marsicano EO, N.S. F, Colugnati F, Grincenkov FRS, Fernandes NMS, Geest S, Sanders H. Transcultural adaptation and initial validation of Brazilian-Portuguese version of the Basel assessment of adherence to immunosuppressive medications scale (BAASIS) in kidney transplants. *BMC Nephrology*. 2013;14:108.
9. Ojo AO. Cardiovascular complications after renal transplantation and their prevention. *Transplantation*. 2006;82(5):603-11.
10. Nierstichting. Niertransplantatie [Available from: <https://nierstichting.nl/leven-met-een-nierziekte/niertransplantatie/>].
11. Zhang Y, Chen Y, Ma L. Depression and cardiovascular disease in elderly: Current understanding. *J Clin Neurosci*. 2018;47:1-5.
12. Skinner TC, Carey ME, Cradock S, Daly H, Davies MJ, Doherty Y, et al. Diabetes Education and Self-Management for Ongoing and Newly Diagnosed (DESMOND): process modelling of pilot study. *Patient Educ Couns*. 2006;64(1-3):369-77.
13. Beck J, Greenwood DA, Blanton L, Bollinger ST, Butcher MK, Condon JE, et al. 2017 National Standards for Diabetes Self-Management Education and Support. *Diabetes Educ*. 2018;44(1):35-50.
14. gezondleven L. PRISMA focus op zelfzorg: (preventie) diabetes [
15. Vliet M. The influence of group education with the PRISMA method on perceived ability of self management in patients after renal transplantation and their experiences, a pilot study. 2018.
16. Bouma J, Ranchor AV, R. S, Sonderen E. Het meten van symptomen van depressie met de CES-D: een handleiding. Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken 2012;2.
17. Deakin T, McShane CE, Cade JE, Williams RD. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev*. 2005(2):CD003417.
18. Rota-Musoll L, Subirana-Casacuberta M, Oriol-Vila E, Homs-Del Valle M, Molina-Robles E, Brigidi S. The experience of donating and receiving a kidney: A systematic review of qualitative studies. *J Ren Care*. 2020;46(3):169-84.
19. Stichting NT. Jaarverslag 2021 2021 [Available from: <https://www.transplantatiestichting.nl/files/Jaarverslag/jaarverslag-2021.pdf?6adc9449c4>].
20. Valentijn P. Patiëntenervaring of patiënttevredenheid: wat levert het je organisatie op? 2021 [Available from: <https://www.essenburgh.com/blog/pati%C3%ABntervaring-of-pati%C3%ABnttevredenheid-wat-meet-je-en-wat-levert-het-je-organisatie-op#:~:text=Een%20PREM%20meet%20hoe%20de,gezondheidszorg%20weer%20gezond%20te%20maken>].

Appendix resultaten

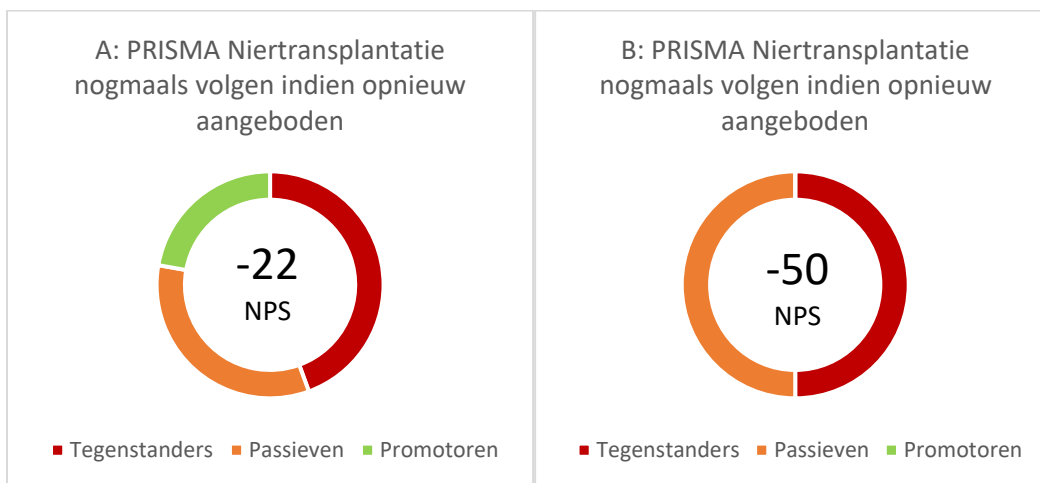


Figuur 1A: Patiëntervaringen PRISMA Niertransplantatie (n=18)

Figuur 1B: Partnerervaringen PRISMA Niertransplantatie (n=4)



Figuur 2A Cursus aanbevelen aan niertransplantatie patiënten; 2A door patiënten, n=18 en 2B door partners, n=4



Figuur 3 Cursus nogmaals volgen als dezelfde cursus opnieuw aangeboden wordt; 1A door patiënten, n=18 en 3B door partners, n=4

MIJN GEZONDHEIDSPROFIEL

NIERTRANSPLANTATIE

NAAM:

DATUM:

	GEZOND	ZORGE LIJK	ERNSTIG	EIGEN WAARDE
GFR				
SYSTOLISCHE BLOEDDRUK	< 130	130 – 180	> 180	
DIASTOLISCHE BLOEDDRUK	< 80	80 – 100	> 100	
LDL CHOLESTEROL	< 1.8	1.8 – 3.5	> 3,5	
THERAPIETROUW (missen medicatie per week)	0	1 – 3	> 3	
BMI	20 – 25	25 – 30	<20 of >30	
MIDDELOMTREK MAN	< 93	94 – 101	> 102	
MIDDELOMTREK VROUW	< 79	80 – 87	> 88	
ACTIVITEIT MINUTEN PER DAG	> 30	15 – 30	< 15	
ROKEN	niet	passief	actief	
DEPRESSIE	< 16	17 – 24	> 25	

Hoe zeker ben ik dat ik dit actieplan de komende 3 maanden kan volhouden?

Niet zeker
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Heel zeker

Voorbeelden voor de patiënt bij het invullen van het persoonlijke actieplan: risicofactoren en bevorderende factoren voor verandergedrag.

NIERTRANSPLANTATIE

Mijn nierfunctie verbeteren

- Medicijnen nemen (tijdig en juiste dosering)
- Overige punten van deze bladzijde aanpakken
- Gezondheidsprofiel verbeteren

Mijn bloeddruk verlagen

- Meer lichaamsbeweging
- Afvallen en verkleining middelomtrek
- Medicijnen nemen (tijdig, juiste dosering)

Voeding voor gezonde bloeddruk:

- Minder zout
- Minder verzadigd vet eten
- Geen drop en zoethout eten
- 2 stuks fruit en 2,5 ons groente per dag
- Minder alcohol drinken

Mijn cholesterol verlagen

- Meer lichaamsbeweging
- Medicijnen nemen (tijdig, juiste dosering)

Voeding voor gezond cholesterol:

- Onverzadigd vet in plaats van verzadigd vet
- 1 x vis per week, bij voorkeur vette vis
- 2 stuks fruit en 2,5 ons groente per dag
- Meer voedingsvezels gebruiken

Voldoende lichaamsbeweging

- >30 minuten per dag
- Bij afvallen: >60 minuten per dag
- Voorbeelden: wandelen, fietsen, zwemmen, gymmen, traplopen, tuinieren, huishoudelijk werk, oefeningen
- Samen met een ander kan motiveren
- Zoek iets wat u leuk vindt
- Walk en Talk

Mijn gewicht / middelomtrek verminderen

- Meer lichaamsbeweging
- Minder vet eten
- Minder alcohol drinken
- Kleinere porties eten
- Minder snoepen/snacken
- Deskundigen raadplegen (bijv. een diëtist of fysiotherapeut)

Stoppen met roken

- Stopdatum vastleggen
- Anderen vertellen dat u wilt stoppen
- Steun zoeken bij familie/vrienden
- Cursus volgen om te stoppen met roken
- Begeleiding door POH of verpleegkundige
- Nicotine pleisters/kauwgom
- Zelfhulpboeken
- Acupunctuur

Mijn stemming verbeteren

- Meer lichaamsbeweging
- Voldoende slaap
- Met uw arts, POH, verpleegkundige of andere hulpverlener praten.
- Medicijnen nemen (tijdig, juiste dosering)

Online verder met PRISMA?

Informatie over de risicofactoren
Gezondheidsprofiel invullen
Persoonlijk actieplan maken

www.prismacursus.nl

Bijlage 2:



Vragenlijst Pilot PRISMA niertransplantatie

Graag willen wij onderzoeken wat de wensen, verwachtingen en ervaringen van onze deelnemers zijn geweest. Daarom vragen wij u om deze vragenlijst in te vullen. Met hulp van uw antwoord kunnen wij de cursus verbeteren en verwerken wij de antwoorden in onderzoek verband.

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Datum ... / ... / 2022

Wat is uw leeftijd?jaar

Wat is uw geslacht? M V X

Wat is uw hoogst genoten opleiding?

- Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgemaakt)
- Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
- Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
- Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)
- Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)
- Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS, MMS)
- Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)
- Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
- Anders namelijk: ...

Wat was de datum van uw niertransplantatie (dd/mm/jj)? / /

Wat voor soort niertransplantatie had u? Levende donor Overleden donor

Bent u alleen naar de cursus? Ja
 Nee, ik heb iemand mee
genomen, te weten mijn partner
of..... (invullen)

Wat is uw reistijd om vanuit uw huis naar Amsterdam UMC te komen?

.....

1. Heeft u nieuwe kennis opgedaan over wat u zelf kan doen om uw leefstijl te verbeteren met het volgen van de PRISMA niertransplantatie cursus?
 - 1 Zeer weinig kennis
 - 2 Weinig kennis
 - 3 Neutraal
 - 4 Goede kennis
 - 5 Zeer veel kennis

2. Heeft u nieuwe kennis opgedaan uw niertransplantatie met het volgen van de PRISMA niertransplantatie cursus?
 - 1 Zeer weinig kennis
 - 2 Weinig kennis
 - 3 Neutraal
 - 4 Goede kennis
 - 5 Zeer veel kennis

3. Sloot de PRISMA Niertransplantatie cursus aan bij uw verwachtingen?
 - 1 Sloot helemaal niet aan
 - 2 Sloot niet aan
 - 3 Neutraal
 - 4 Sloot goed aan
 - 5 Sloot helemaal aan

4. Sloot de PRISMA Niertransplantatie cursus aan op wat u wilde weten over uw gezondheid ?
 - 1 Sloot helemaal niet aan
 - 2 Sloot niet aan
 - 3 Neutraal
 - 4 Sloot goed aan
 - 5 Sloot helemaal aan

5. Denkt u dat het volgen van de PRISMA Niertransplantatie cursus invloed zal hebben op uw leefstijl, zoals bijvoorbeeld roken, bewegen en voeding?

- 1 Zeer weinig invloed
- 2 Weinig invloed
- 3 Neutraal
- 4 Goede invloed
- 5 Zeer veel invloed

6. Hoe vond u het om het persoonlijk actieplan op te stellen?

- 1 Heel makkelijk
- 2 Makkelijk
- 3 Neutraal
- 4 Moeilijk
- 5 Heel moeilijk

7. Welk cijfer had u bij de vraag uit uw persoonlijk actieplan “Hoe zeker ben ik dat ik dit actieplan de komende 3 maanden kan volhouden” gegeven?

- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

8. Aan welk onderdeel (risicofactor) heeft u gezegd te gaan werken in uw persoonlijk actieplan?

9. Hoe belastend vond u het volgen van de PRISMA niertransplantatie cursus?

- 1 Helemaal niet belastend
- 2 Niet belastend
- 3 Neutraal
- 4 Belastend
- 5 Heel belastend

10. Indien u een 4 of hoger heeft aangegeven bij de vorige vraag: Waarom vond u dit belastend?

- Te veel reistijd
- De cursus kost te veel tijd
- Te vermoeiend
- Anders namelijk

11. Hoe boeiend vond u de inhoud van dagdeel 1?

- 1 Helemaal niet boeiend
- 2 Niet boeiend
- 3 Neutraal
- 4 Boeiend
- 5 Heel boeiend

12. Hoe boeiend vond u de inhoud van dagdeel 2?

- 1 Helemaal niet boeiend
- 2 Niet boeiend
- 3 Neutraal
- 4 Boeiend
- 5 Heel boeiend

13. Zijn al uw vragen beantwoord na de cursus?

- Ja (ga door naar vraag 15)
- Nee (ga door naar vraag 14)

14. Indien nee, wat heeft u nog voor brandende vraag

15. Zou u behoefte hebben aan een derde dagdeel of aan een terugkomdag over 6-12 maanden?

- Ja, alleen aan een derde dagdeel
- Ja, alleen aan een terugkomdag over 6-12 maanden
- Ja, aan beide
- Nee

16. Hoe leerzaam vond u het om de cursus in groepsverband te volgen?

- 1 Helemaal niet leerzaam
- 2 Niet leerzaam
- 3 Neutraal
- 4 Leerzaam
- 5 Heel leerzaam

17. Wat vond u van de timing van PRISMA niertransplantatie?

- Precies goed
- De cursus kwam voor mij te vroeg
- De cursus kwam voor mij te laat
- Ik had de cursus liever voor de niertransplantatie gehad

18. Hoe waarschijnlijk is het dat u PRISMA niertransplantatie zou aanbevelen aan lotgenoten die een niertransplantatie hebben gehad? (op een schaal van 1-10, waarbij 1= zeer onwaarschijnlijk en 10= zeer waarschijnlijk)

- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Tips! We vinden het belangrijk om met uw ervaring de cursus te verbeteren:

19. Wat is voor u het meest waardevol geweest aan de PRISMA niertransplantatie cursus? (Noem er maximaal drie)

...
...
...

20. Wat is voor u het minst waardevol geweest aan de PRISMA niertransplantatie cursus?
(Noem er drie)

...

...

...

21. Had u de cursus liever online gevolgd?

- Ja Nee

22. Zou u de cursus nogmaals willen volgen als die opnieuw aangeboden wordt? (op een schaal van 1-10, waarbij 1= zeer onwaarschijnlijk en 10= zeer waarschijnlijk)

- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

23. Indien u de cursus niet heeft afgerond, wat was hiervan de belangrijkste reden?