

Eindrapportage project 'Nierteam aan Huis' 2016-2020



Projectgroep 'Nierteam aan Huis'

Rotterdam, mei 2020

Inhoudsopgave

Ten geleide	4
Achtergrond en doel.....	4
Bevindingen.....	4
Conclusies.....	4
Introductie	6
Methode en materiaal.....	8
Coördinatie.....	8
Personeel.....	8
Patiëntenpopulatie.....	8
Zorgpad vanuit de academische ziekenhuizen.....	8
Zorgpad vanuit de regionale ziekenhuizen	8
De thuisvoorlichting	8
De benadering:	9
De kennismaking:	9
De thuisvoorlichting:	9
Nazorg:	9
Uitkomsten.....	9
Kwaliteitssysteem.....	10
Training en supervisie.....	10
Intervisie.....	10
Protocol adherence	10
Kosteneffectiviteit.....	11
Begeleiding	11
Disseminatie	12
Resultaten	13
Vorbereidingen.....	13
Contracten.....	13
Medisch ethische goedkeuring	13
Personeel.....	13
Coördinatie.....	14
Uitkomsten.....	14
Benaderingen, kennismakingen en voorlichtingen.....	14
Kennis & communicatie.....	16
Follow-up.....	16
Kosteneffectiviteit	18
Kwaliteitssysteem.....	18
Training en supervisie.....	18
Intervisies	18
Protocol adherence.....	18
Nefrovisie	18
Disseminatie	19

Pers & Media	19
Wetenschappelijke presentaties & publicaties.....	19
Overgang naar verzekerde zorg	19
Toekomst en regiostructuur.....	19
Discussie	20
Conclusies en aanbevelingen	21
Referenties	22

Ten geleide

Voor u ligt de rapportage van het 'Nierteam aan Huis' (NTAH) project dat in de periode van 2016-2018 werd uitgevoerd. NTAH is een voorlichtingsprogramma voor patiënten met terminale nierinsufficiëntie en wordt gegeven bij de patiënten thuis. De patiënt en hun sociale netwerk worden voorgelicht over terminale nierinsufficiëntie en de behandelvormen hiervan door daarin getrainde voorlichters. Dit project toonde aan dat deze unieke vorm van voorlichting in verschillende regio's in Nederland implementeerbaar is met goede resultaten op effectiviteit en kwaliteit. Bovendien bleek uit onze analyse dat NTAH bijzonder kosteneffectief is. Om deze reden bevelen wij aan om de thuisvoorlichting landelijk in te voeren en financieel mogelijk te maken.

Achtergrond en doel

Het project is gebaseerd op twee voorgaande gecontroleerde studies in de regio Rotterdam. Deze studies leidden tot een betere kennis over behandel mogelijkheden bij patiënten en hun sociale omgeving en tot een betere communicatie. Ook werden meer patiënten getransplanteerd met een nier van een levende donor vergeleken met patiënten die deze thuisvoorlichting niet kregen. In 2016 werd er een plan opgesteld om NTAH in andere regio's in de praktijk te brengen. In de periode 2016-2018 werd intensief samengewerkt met acht deelnemende ziekenhuizen: AMC, OLVG, Erasmus MC, Maasstad Ziekenhuis, Radboud UMC, Jeroen Bosch Ziekenhuis, UMCG en het ZGT. Het project had als doel (1) om de thuisvoorlichting in andere regio's dan Rotterdam in praktijk te brengen met behoud van kwaliteit en resultaten en (2) om NTAH in de verzekerbare zorg op te nemen.

Bevindingen

Het project werd volgens plan uitgevoerd in alle acht ziekenhuizen voor wat betreft het contracteren van de ziekenhuizen, het aanstellen van personeel, het trainen van de voorlichters en het organiseren van intervisie- en supervisiebijeenkomsten. Tussen 2016-2018 werden er 768 patiënten bereikt en 303 voorlichtingen gegeven. Zowel patiënten als hun genodigden voor de thuisvoorlichting ontwikkelden een significante stijging in kennis en communicatie betreffende nierinsufficiëntie en de nierfunctievervangende behandelingen. Van de 303 patiënten die een voorlichting hebben gekregen zijn er 6 patiënten overleden, hebben 37 patiënten een postmortale niertransplantatie ondergaan, werd bij 2 patiënten de behandeling gestopt, was van 10 patiënten nog geen follow-up van minimaal zes maanden beschikbaar en wilden 10 patiënten niet meer meedoen aan het project. Van de overige 238 patiënten kozen 104 (44%) voor een levend donatietraject; inmiddels werden 47 patiënten getransplanteerd met een nier van een levende donor. Daarnaast bleek NTAH bijzonder kosteneffectief te zijn. Voorbereidende stappen, zoals een aanvraag bij NZa en het opnemen van NTAH in de kwaliteitseisen, zijn inmiddels gezet voor structurele financiering per 01-01-2021.

Conclusies

Dit project werd mogelijk gemaakt door Zorgverzekeraars Nederland (ZN). Dit rapport is samen met de begeleidingscommissie tot stand gekomen. De begeleidingscommissie bestaat uit vertegenwoordigers van Zorgverzekeraars Nederland, de Nierstichting, Nierpatiënten Vereniging Nederland, Nederlandse Federatie voor Nefrologie en de hoogleraar Medische Psychologie van het Erasmus MC. In het rapport wordt een uitgebreid overzicht gegeven van de rationale en de behaalde resultaten van NTAH. Deze resultaten zijn in lijn met de resultaten van de voorgaande studies in de regio Rotterdam. Wij bevelen aan om de thuisvoorlichting landelijk te implementeren met ingang van 01-01-2021 wanneer het NTAH-product declarabel is. Inmiddels heeft het bestuur van Nefrovisie aangegeven

bereid te zijn de kwaliteitsborging van NTAH op zich te nemen wanneer de structurele financiering van NTAH geformaliseerd is.

Projectgroep 'Nierteam aan Huis',

Steef Redeker, MSc

Dr. Sohal Ismail

Dr. Emma Massey

Prof.dr. Willem Weimar

Introductie

Patiënten met een terminale nierinsufficiëntie hebben informatie nodig om een weloverwogen beslissing te kunnen maken over een nierfunctievervangende behandeling. Een transplantatie met een levende donornier is de optimale behandeling voor veel patiënten, vanwege de betere kwaliteit van leven en de langere overleving (1, 2). Uit onderzoek is gebleken dat niet iedereen gelijke toegang heeft tot een transplantatie met een levende donor nier (3, 4). Patiënten vinden het lastig zelf een potentiële donor te benaderen. Studies hebben laten zien dat hiervoor een aantal factoren van belang is, namelijk kennis over nierfunctievervangende behandelingen en het effect hiervan op het dagelijks leven en daarnaast communicatie hierover tussen de patiënt en zijn/haar sociaal netwerk (5, 6).

Ook is gebleken dat er een discrepantie bestaat tussen de kennis van patiënten en de indruk van de behandelend arts over de kennis van patiënten (7). Zo denkt 77% van de artsen dat hun patiënt goed geïnformeerd is, terwijl slechts 57% van de patiënten aangeeft inderdaad goed geïnformeerd te zijn. Interessant is ook dat 98% van de artsen zegt de angsten en zorgen met de patiënt te bespreken, terwijl 54% van de patiënten zegt dat dit nooit gebeurt is. Ook blijkt dat patiënten met nierinsufficiëntie naast het vergaren van feitelijke kennis ook de psychosociale en financiële aspecten van nierfunctievervangende behandeling willen bespreken (8). Patiënten vinden het moeilijk hun nierziekte en de bijbehorende behandelopties te bespreken met hun naasten (6). Zij hebben vaak zorgen en angsten om gesprekken over levende donatie te initiëren en pogingen om het te bespreken worden als teleurstellend ervaren (9-11). De situatie waarin een patiënt zelf op zoek moet naar een nier- of eventueel een leverdonor voor een levensreddende medisch ingreep is uniek en verdient om deze reden bijzondere ondersteuning en aandacht. Voorlichting tijdens een polikliniek bezoek door de behandelend arts of algemene voorlichtingsavonden hebben niet het gewenste resultaat om kennis en communicatie te verbeteren (12).

Om de hiaten in kennis op te vullen en de communicatie rond levende donatie te verbeteren, is er een voorlichting ontwikkeld in de Verenigde Staten (13). Deze voorlichting vond plaats bij patiënten thuis en was gebaseerd op de principes van 'multisysteem' therapie (MST). Deze therapie houdt rekening met de stabiliteit van relaties en garandeert dat het gesprek gevoerd wordt met respect voor de individuele gevoelens en autonomie. Uit het gerandomiseerde onderzoek is gebleken dat deze vorm van thuisvoorlichting resulteerde in een verhoging van levende nierdonaties (13). Naar aanleiding van deze bevindingen, werden in de regio Rotterdam in de jaren 2011-2015 twee onderzoeken over thuisvoorlichting uitgevoerd: De 'Nierteam aan Huis' studie en de 'Nierkompas' studie (14, 15). Beiden werden door de Nierstichting mogelijk gemaakt.

De NTAH-studie was gericht op patiënten die verwezen waren naar het Erasmus MC, maar (nog) geen levende nierdonor hadden (14). In deze studie werd het effect van de thuisvoorlichting vergeleken met een groep patiënten die standaardzorg kregen (inclusief standaard voorlichting) en een groep patiënten die bovenop de standaardzorg een kennismakingsgesprek en een voorlichtingsbijeenkomst thuis kregen. De patiënt nodigde zijn/haar sociale netwerk uit voor deze bijeenkomst en de voorlichters gaven informatie over de verschillende nierfunctievervangende therapieën. Het bevorderen van de communicatie tussen de patiënt en zijn/haar sociale netwerk over de verschillende behandelvormen stond centraal. Hierbij werd gebruik gemaakt van technieken uit het communicatiemodel en de vaardigheden zoals die worden toegepast in de MST. Daarbij werd ook het kwaliteitssysteem van MST toegepast dat uitgaat van supervisie en een anonieme kwaliteitscontrole achteraf door een onafhankelijke instantie. Door middel van vragenlijsten werd aangetoond dat er een significante toename plaats had gevonden in communicatie over en kennis van nierinsufficiëntie en de

behandelvormen. Daarnaast heeft het programma ook geresulteerd in een significante stijging van niertransplantaties met een nier van een levende donor in de thuisvoorlichtingsgroep ten opzichte van de controle groep (14).

De Nierkompas studie richtte zich op patiënten die nog niet gestart waren met nierfunctievervangende behandeling en werd uitgevoerd in drie perifere ziekenhuizen en de pre-dialyse afdeling van het Erasmus MC. Ook deze studie had als primair doel om patiënten voor te lichten over de mogelijke behandelvormen en de communicatie over deze behandelvormen tussen de patiënt en de sociale omgeving te bevorderen. Het secundaire doel was om te monitoren welke behandeling de patiënt onderging na de thuisvoorlichting. In de Nierkompas studie werden 80 patiënten geïncludeerd die nog geen levende nierdonor beschikbaar hadden. Ook in deze studie werd bij zowel de patiënten als hun naasten een significante toename in kennis en communicatie geconstateerd ten aanzien van nierinsufficiëntie en nierfunctievervangende behandelvormen. Van de 49 patiënten in de twee jaar durende follow-up die een nierfunctievervangende behandeling waren gestart, werden 34 patiënten getransplanteerd met een nier van een levende donor, waarvan 22 pre-emptief (15).

Deze gunstige bevindingen zijn de aanleiding geweest voor het huidige project. De protocollen van de voorgaande studies werden geïntegreerd om tot een gestandaardiseerde en uniforme aanpak te komen. Het NTAH-project in de periode 2016-2018 had als doel had als doel (1) om de thuisvoorlichting in andere regio's dan Rotterdam in praktijk te brengen met behoud van kwaliteit en resultaten en (2) om de NTAH voorlichting in de verzekerbare zorg op te nemen.

In deze rapportage beschrijven wij de resultaten van dit laatste NTAH-project.

Methode en materiaal

Coördinatie

We hebben vier academische ziekenhuizen benaderd om te participeren in dit project. Deze centra hebben op hun beurt een verwijzend dialysecentrum benaderd om mee te doen. Deelnemende centra waren:

- Erasmus Universitair Medisch Centrum Rotterdam (Erasmus MC) / Maasstad Ziekenhuis (Maasstad ZH)
- Academisch Medisch Centrum (AMC) / Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG)
- Radboud universitair Medisch Centrum (Radboudumc) / Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ)
- Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) / Ziekenhuisgroep Twente (ZGT).

Gedurende het project werden regelmatig bijeenkomsten georganiseerd met al deze deelnemers.

Personeel

In de academische ziekenhuizen werden de voorlichtingen uitgevoerd door sociaal geschoolde medewerkers (psycholoog of medisch maatschappelijk werker) en een transplantatiecoördinator/verpleegkundige. In de regionale ziekenhuizen werd dit gedaan door medisch maatschappelijk werkers/verpleegkundigen.

Patiëntenpopulatie

De voorlichters van academische ziekenhuizen benaderden patiënten die vanuit 'nierfalen' poliklinieken aangemeld werden voor niertransplantatie, zonder een potentieel levende nierdonor, ondanks voorafgaande routine voorlichting. Alle patiënten die benaderd werden, waren door de nefroloog transplantabel geacht. De voorlichters van de regionale ziekenhuizen benaderden nierfalenpatiënten die nog geen nierfunctievervangende therapie nodig hadden en die in aanmerking kwamen voor niertransplantatie.

Zorgpad vanuit de academische ziekenhuizen

Er werd een informatiebrief over het project verstuurd naar potentiële, verwijzende centra. In overleg tussen de transplantatie nefroloog en de voorlichters werd bepaald welke patiënten geschikt waren voor een NTAH-thuisvoorlichting. Zodra een patiënt benaderd werd voor deelname werd de verwijzend nefroloog op de hoogte gebracht van deze deelname.

Zorgpad vanuit de regionale ziekenhuizen

Regionale ziekenhuizen benaderden alleen patiënten die onder behandeling waren in het eigen ziekenhuis en die, na overleg, geschikt werden geacht voor de thuisvoorlichting.

De thuisvoorlichting

De thuisvoorlichtingen werden uitgevoerd zoals beschreven staat in het NTAH-protocol (bijlage A). Wij definiëren een succesvolle voorlichting als het voltooien van het traject inclusief benadering, kennismaking en groepsvoorlichting over nierfunctie vervangende behandelingen volgens het NTAH protocol en door een voorlichter getraind in de NTAH methode. Deze voorlichting vindt plaats buiten het ziekenhuis (thuis of op een andere door de patiënt gewenste locatie).

De benadering: De benadering gebeurde bij voorkeur persoonlijk op de polikliniek of telefonisch, waarna informatie zowel mondeling als schriftelijk werd gegeven over deelname aan het NTAH-project. Indien een patiënt akkoord ging met een thuisvoorlichting, tekende de patiënt een toestemmingsverklaring.

De kennismaking: Het kennismakingsgesprek vond plaats bij de patiënt thuis. In deze sessie stonden twee elementen centraal: 1) het bespreken en afstemmen van de hulpvraag en het thuisvoorlichtingsdoel en 2) het in kaart brengen van de sociale omgeving van de patiënt door middel van een sociogram. Hierdoor kregen we een beeld van de sociale relaties van de patiënt. Aan het einde van de kennismaking inventariseerden de voorlichters samen met de patiënt wie kon worden uitgenodigd voor de voorlichtingsbijeenkomst. Indien nodig hielpen de voorlichters de patiënt met het uitnodigen van de naasten.

De thuisvoorlichting: De thuisvoorlichting was gebaseerd op principes van MST en omvat benadering, kennismaking, groepsvoorlichting en nazorg (zie bijlage A). Dit houdt in dat de sociale omgeving van de patiënt actief betrokken werd bij de thuisvoorlichting. Elke voorlichting werd 'op maat' gemaakt voor de betreffende patiënt en zijn sociale omgeving. Voorbeelden hiervan zijn dat de voorlichtingsbijeenkomst met een tolk gedaan kon worden of dat de complexiteit van informatie werd aangepast aan de aanwezigen en dat de thuisvoorlichting vaak plaats vond in de avond of in het weekend.

Nazorg: Binnen enkele weken na de thuisvoorlichting vond ten minste één contactmoment plaats, waarin de gang van zaken en de uitkomst van de thuisvoorlichting besproken werd.

Uitkomsten

Het streven voor de academische ziekenhuizen was om jaarlijks 50 voorlichtingen te geven; voor de regionale ziekenhuizen was dit jaarlijks 20.

De primaire uitkomsten van de thuisvoorlichting waren kennis en communicatie over nierfunctievervangende behandelingen. De secundaire uitkomst was de nierfunctievervangende behandelingen die patiënten ondergingen na de thuisvoorlichting.

De primaire uitkomsten werden gemeten aan de hand van vragenlijsten die ingevuld werden vóór en na de thuisvoorlichting. De vragenlijst om kennis te meten bestaat uit 21 waar/nietwaar vragen. Deze gevalideerde vragenlijst is ontwikkeld tijdens eerder onderzoek en heeft een puntenschaal van 0-21 (16). Er werd een onderverdeling gemaakt tussen de kennisvragen met betrekking tot dialyse en transplantatie en die rondom nierdonatie bij leven. De vragenlijst om de communicatie te meten bestaat uit 3 vragen. Deze vragen zijn op een 5 puntsschaal te beantwoorden. Tijdens de kennismaking vulden patiënten de voormeting in. Minimaal één genodigde vulde dezelfde voormeting voorafgaand aan de voorlichting in. Na afloop van de voorlichting vulden de patiënt en dezelfde genodigde(n) nogmaals de vragenlijst in.

De secundaire uitkomst, de vorm van nierfunctievervangende therapie, werd bepaald aan de hand van de behandelstatus op 6, 12 en 24 maanden na de thuisvoorlichtingsdatum.

Nadat de informatie was verzameld, voerden de voorlichters de uitkomsten in op de website 'nierteam-aan-huis.nl'. De patiënten data werd geanonimiseerd opdat hun persoonsgegevens niet herleidbaar waren voor de projectgroep.

Kwaliteitssysteem

Er werd een kwaliteitssysteem ontwikkeld om ervoor te zorgen dat de voorlichters de thuisvoorlichting geven conform het daarvoor opgestelde protocol. Het systeem omvat de volgende componenten: trainingen, intervisies, supervisies en monitoring.

Training en supervisie

Het eerste onderdeel van de kwaliteitsborging was de training van de voorlichters. Dit was van belang omdat zij kunnen verschillen in achtergrond en ervaring. Voorafgaande aan de training kregen alle voorlichters het protocol en bijbehorende literatuur. De training werd eenmalig gegeven en betrof een totale tijdsinvestering van 12 uur per voorlichter. Gedurende deze training werden zaken besproken als: “hoe breng je op maat gesneden kennis over, hoe ga je om met beladen onderwerpen en hoe breng je de sociale omgeving in kaart?”. De training werd uitgevoerd door een MST-consulent en de supervisor van de voorlichters (die op zijn beurt onder supervisie staat van de MST-consulent).

Na de training werden elke zes weken supervisiebijeenkomsten georganiseerd in het centrum van het voorlichters team. Tijdens deze bijeenkomsten werden de afgelegde thuisbezoeken geëvalueerd en werden alle lopende casussen besproken. Na afloop van een supervisie vulden de voorlichters afzonderlijk van elkaar een ‘supervisor adherence measure’ (SAM) vragenlijst in. Deze bestaat uit 10 vragen die betrekking hebben op de supervisor en de kwaliteit van de supervisie. De antwoorden kunnen worden ingevuld op een 5 puntsschaal van ‘nooit’ tot ‘bijna altijd’. Ook deze vragenlijst werd ingevuld op de website nierteam-aan-huis.nl.

De supervisor besprak eens in de twee maanden met de MST-consulent de lopende casussen, het functioneren van de uitvoerende teams en het functioneren van de supervisor. Ook werden de uitkomsten van de SAM-vragenlijsten besproken.

Intervisie

Er werden intervisiebijeenkomsten georganiseerd waar voorlichters van alle centra voor werden uitgenodigd. Deze bijeenkomsten waren bedoeld om de verschillende aspecten van NTAH met elkaar te bespreken, bijvoorbeeld de inbedding van NTAH in het nefrologisch zorgpad, het motiveren van patiënten voor een voorlichting en gesprekstechnieken.

Protocol adherence

Na elke thuisvoorlichting werd een onafhankelijke telefonische evaluatie uitgevoerd bij de patiënten en een genodigde om de mate van *protocol adherence* te meten. Met *protocol adherence* werd in dit project bedoeld de mate waarin de teams zich houden aan het NTAH-protocol. Wij hebben dit gemeten middels een *Intervention Adherence Measure* (IAM) vragenlijst, die gebaseerd is op de *protocol adherence* vragenlijst zoals die binnen MST wordt gebruikt (17). Deze IAM-lijst bestaat uit 14 vragen (16 vragen indien er een tolk gebruikt werd) en kunnen op een 5 puntsschaal worden beantwoord (van ‘totaal niet’ tot ‘in grote mate’). De antwoorden van de patiënten en genodigden werden ingevoerd op de website.

De uitvoering van de evaluatie werd uitbesteed aan ‘Praktikon’, een onafhankelijk bureau met veel ervaring in het uitvoeren van evaluaties in de gezondheidszorg. De IAM-vragenlijsten werden binnen zes weken na de thuisvoorlichting afgenomen. De uitkomsten hiervan werden enerzijds gebruikt om terugkoppeling te geven aan de voorlichters over de kwaliteit van de voorlichting en anderzijds als uitkomstmaat van de kwaliteit van de thuisvoorlichting.

Kosteneffectiviteit

Om de kosteneffectiviteit van Nierteam aan Huis ten opzichte van *care-as-usual* te schatten, is er gebruik gemaakt van een *Markov Model*. Dit is het gebruikelijke model voor kosteneffectiviteitsanalyses van nierfunctievervangende programma's (18-22).

Voor de kosten in de kosteneffectiviteitsanalyse is gebruik gemaakt van een recente grote studie naar de kosten van het nierfunctievervangende programma in Nederland uit 2019 (23). Hierin zijn de kosten van de donor ook meegenomen, zie tabel 1.

De kostprijs van een Nierteam aan Huis interventie is tijdens het implantatieproject middels een 'micro costing approach' gemeten en komt uit op €2811 (bijlage C).

De extra effecten van Nierteam aan Huis worden uitgedrukt in een betere overleving en meer kwaliteit van leven. Deze twee uitkomsten worden samengevoegd tot *Quality Adjusted Life Years* (QALYs). De gebruikte kwaliteit van leven waardes voor de verschillende gezondheidstoestanden in het model komen uit een Nederlandse systematische review (24). Incidentie, prevalentie en transitiekansen zijn berekend aan de hand van de database van Renine, Nefrovisie.

Tabel 1 kosten en kwaliteit van leven van het nierfunctievervangende programma in Nederland

Behandeling	Kosten jaar 1	Kosten jaar 2+	Kwaliteit van leven waarde
Hemodialyse	€71.734	€71.734	0.56
CAPD	€61.025	€61.025	0.58
APD	€74.215	€74.215	0.58
Postmortale transplantatie	€74.604	€5.842	0.81
Transplantatie met een nier van een levende donor	€52.764	€5.842	0.81

In de analyse zijn twee scenario's vergeleken met *care-as-usual*. Een *optimistisch* scenario, waarin er wordt verwacht dat 35% van de incidentie patiënten met terminale nierinsufficiëntie de Nierteam aan Huis interventie krijgt en er 15% meer transplantaties zullen voortvloeien uit deze interventies: 586 versus 510. In het *pessimistische* scenario wordt verwacht dat weliswaar meer incidentie patiënten de Nierteam aan Huis interventie (40%) krijgen, terwijl er maar 10% meer transplantaties zullen worden uitgevoerd na deze interventie (561 versus 510). Het model kent een tijdshorizon van 10 jaar; met andere woorden, het model schat de kosteneffectiviteit van Nierteam aan Huis 10 jaar na invoering.

Begeleiding

Er werd door ZN een begeleidingscommissie ingesteld om te ondersteunen bij de implementatie en om de voortgang te monitoren. De commissie kwam 2 keer per jaar samen en bestond uit vertegenwoordigers van:

- Zorgverzekeraars Nederland
- Nierstichting
- Nierpatiënten Vereniging Nederland
- Nederlandse Federatie voor Nefrologie

Hieraan werd toegevoegd de hoogleraar Medische Psychologie van het Erasmus MC.

Disseminatie

De bevindingen van dit project worden middels internationale wetenschappelijke publicaties verspreid. Verder werden resultaten gepresenteerd op zowel nationale (Bootcongres, Nederlandse Nefrologiedagen) als internationale congressen (ATC, TTS, ESOT).

Resultaten

Vorbereidingen

Contracten

Op 16 juni 2016 werd het contract tussen ZN en het Erasmus MC getekend. In dit contract werd vastgelegd dat het Erasmus MC het NTAH-project zal coördineren en hiervoor werd een bedrag van €1.739.349,81 toegekend.

In de maanden juni en juli van 2016 zijn de protocollen van de 'Nierteam aan Huis' en 'Nierkompas' studie geïntegreerd tot één protocol. Daarnaast heeft het projectteam de deelnemende ziekenhuizen bezocht om de contracten voor te bespreken. Tijdens deze bezoeken kwam de personele invulling en de Medisch Ethische Toetsing Commissie (METC) ter sprake. Tenslotte werden contracten met de deelnemende centra getekend.

Aan de start van het project werd ook een contract gesloten met een MST-consulent met wie samen een trainingsmodule ontwikkeld werd voor de voorlichters. Tevens werd een contract afgesloten met het tolken- en vertaalcentrum 'Concorde BV' (nu: 'Livewords'), zodat deelnemende centra eenvoudig een tolk konden regelen. 'Concorde' heeft ook het patiënten informatie formulier, de vragenlijsten en de informatiefolder voor genodigden vertaald naar 9 talen: Duits, Engels, Frans, Spaans, Portugees, Turks, modern Hindi, Papiaments en Arabisch. Met het bureau 'Praktikon' werd een overeenkomst gesloten voor het uitvoeren van de onafhankelijke evaluatie. Ten slotte werden contracten afgesloten met 'Hostnet' en 'True BV' voor respectievelijk de hosting en beveiliging van de website nierteam-aan-huis.nl. Datatransfer en opslag is beveiligd conform SSL, ISO270001 en NEN7510 eisen.

Medisch ethische goedkeuring

De METC van het Erasmus MC besloot dat de NTAH-thuisvoorlichting niet onder de WMO-wet valt. Vervolgens werd in ieder ziekenhuis de uitvoerbaarheid getoetst door de eigen METC.

Personeel

In de academische ziekenhuizen werd gezocht naar twee voorlichters. Eén voorlichter met kennis op het gebied van nefrologie en niertransplantatie, bijvoorbeeld een coördinator nierdonatie bij leven of een verpleegkundige, die naast de voorlichting ook de administratieve werkzaamheden uitvoerde. En een tweede voorlichter met ervaring in het voeren van groepsgesprekken, bij voorkeur een psycholoog of een medisch maatschappelijk werker/verpleegkundige. De eerste voorlichter werd aangesteld voor 0.7 Fte en de tweede voorlichter voor 0.5 Fte per centrum.

In de regionale ziekenhuizen werd gezocht naar twee medisch maatschappelijk werkenden of verpleegkundigen met een gezamenlijke aanstelling van 0.5 Fte, bij voorkeur met kennis op het gebied van nefrologie en ervaring in het voeren van groepsgesprekken. In tabel 1 staat een overzicht van de aanstellingen.

Tabel 2: Aanstellingen begin project

Centrum	Functietitel	Fte's	Startdatum	Schaal
AMC	Psycholoog	0.5	01-01-2017	10 (UMC)
AMC	Verpleegkundige	0.7	01-05-2017	9 (UMC)
Erasmus MC	Coördinator nierdonatie	0.7	01-11-2016	8 (UMC)
Erasmus MC	Psycholoog	0.5	01-11-2016	10 (UMC)
JBZ	MMW	0.3	01-09-2016	55 (Alg. Zkh)
JBZ	MMW	0.2	01-09-2016	55 (Alg. Zkh)
Maasstad	MMW	0.125	01-09-2016	55 (Alg. Zkh)
Maasstad	MMW	0.125	01-09-2016	55 (Alg. Zkh)
Maasstad	MMW	0.125	01-09-2016	55 (Alg. Zkh)
Maasstad	MMW	0.125	01-09-2016	55 (Alg. Zkh)
OLVG	MMW	0.15	01-10-2016	55 (Alg. Zkh)
OLVG	MMW	0.10	01-10-2016	55 (Alg. Zkh)
Radboud umc	Ondersteunend medewerker patiëntenzorg	0.5	01-11-2016	9b (UMC)
Radboud umc	Verpleegkundig consulent	0.7	01-11-2016	9b (UMC)
UMCG	MMW	0.5	01-11-2016	9b (UMC)
UMCG	Verpleegkundige	0.7	01-11-2016	9b (UMC)
ZGT	Verpleegkundige	0.25	01-10-2016	50 (Alg. Zkh)
ZGT	MMW	0.25	01-10-2016	50 (Alg. Zkh)

Coördinatie

Op 26-10-2016 werd de *kick-off* meeting gehouden met alle belanghebbenden. Hier werden praktische zaken en verwachtingen met elkaar afgestemd. In deze samenstelling is later nog vier keer vergaderd, waarbij ter sprake kwam: voortgang, inclusie, doorstroom, uitstroom en follow-up.

Het projectteam kwam wekelijks bij elkaar om de voortgang van het project te monitoren.

Het projectteam heeft jaarlijks bezoeken gebracht aan de supervisors van de voorlichters om te bespreken hoe NTAH is geïntegreerd in het zorgpad en tegen welke problemen de centra aanliepen. De begeleidingscommissie heeft 2 keer per jaar vergaderd om de voortgang van het project te bespreken en over het eventueel declarabel maken van NTAH.

Maandelijks werd een overzicht van de voortgang van het project naar alle belanghebbenden gestuurd. Bovendien werd 2 keer per jaar een nieuwsbrief rondgezonden.

Uitkomsten

Benaderingen, kennismakingen en voorlichtingen

Van eind 2016 tot en met eind 2018 werden 768 patiënten benaderd voor thuisvoorlichting. In tabel 3 wordt leeftijd en geslacht van deze patiënten vermeld. In tabel 4 staan de aantallen (totaal en spreiding per kliniek) benaderingen, kennismakingen en voorlichtingen vermeld uitgesplitst naar academische en regionale klinieken. In tabel 5 staan de medische en socio-demografische gegevens van de 303 deelnemers.

Tabel 3: Karakteristieken patiënten

Benaderde patiënten		N = 768
<i>Geslacht</i>		
Man		463 (60%)
Vrouw		305 (40%)
<i>Leeftijd (mediaan/spreiding)</i>		
		56 (18-83)

Tabel 4: Overzicht aantal benaderingen, kennismakingen en voorlichtingen

	Benaderingen N (spreiding per kliniek)	Kennismakingen N (spreiding per kliniek)	Voorlichtingen N (spreiding per kliniek)
Alle centra	768	530	303
Academisch	577 (134-162)	354 (78-96)	197 (35-60)
Regionaal	191 (32-76)	176 (29-66)	106 (22-37)

Tabel 5: Medische en sociaaleconomische karakteristieken

Patiënten die thuisvoorlichting kregen		N = 303
<i>Geslacht</i>		
Man		184 (61%)
Vrouw		119 (39%)
<i>Leeftijd (spreiding)</i>		
		56 (18-83)
<i>Tolk nodig?</i>		
Ja		27 (9%)
Nee		276 (91%)
<i>Behandeling bij start thuisvoorlichting</i>		
Hemodialyse		61 (20%)
Peritoneaal dialyse		30 (10%)
Nog geen nierfunctievervangende behandeling		212 (70%)
<i>Transplantatieverleden?</i>		
Ja		33 (11%)
Nee		270 (89%)
<i>Hoogst genoten opleiding</i>		
Basisonderwijs		57 (19%)
Middelbaar (beroeps)onderwijs		191 (63%)
Hoger onderwijs (HBO / WO)		55 (18%)
<i>Werksituatie</i>		
Werkloos		50 (17%)
Student		6 (2%)

Vrijwilligerswerk	21 (7%)
Deeltijd betaald werk	42 (14%)
Fulltime betaald werk	72 (24%)
Pensioen	61 (20%)
WAO	51 (17%)

Kennis & communicatie

In tabel 6 staan de scores van de kennisvragenlijsten. Bij 271 patiënten en 615 genodigden werden een voormeting en een nameting uitgevoerd. Zowel patiënten als genodigden lieten een significante stijging zien van kennis over nierinsufficiëntie en nierfunctievervangende therapieën. Ten tijde van de voormeting begonnen patiënten met een hoger kennisniveau dan hun genodigden. Ten tijde van de nameting is het kennisniveau vrijwel gelijk.

Tabel 6: Overzicht kennisscores voor- en nametingen

Patiënten (N=271)	Voormeting gemiddelde (SD)	Nameting gemiddelde (SD)	P-waarde
Kennis totaal score*	13.64 (4.94)	18.09 (2.93)	<0.001
Kennis – dialyse en transplantatie	7.08 (2.90)	9.89 (1.58)	<0.001
Kennis – levende nierdonatie	5.84 (2.60)	8.20 (1.81)	<0.001
Genodigden (n=615)			
Kennis totaal score	11.48 (4.47)	18.34 (2.37)	<0.001
Kennis – dialyse en transplantatie	5.81 (2.72)	9.73 (1.52)	<0.001
Kennis – levende nierdonatie	5.67 (2.49)	8.61 (1.35)	<0.001
* Puntenschaal 0 - 21			

In tabel 7 staan de scores van communicatie. Bij zowel de patiënten als genodigden is een significante stijging te zien in frequentie van communicatie over nierfunctievervangende therapie.

Tabel 7: Overzicht communicatiescores voor- en nametingen

Patiënten (N=269)	Voormeting gemiddelde (SD)	Nameting gemiddelde (SD)	P-waarde
Communicatie totaal score	4.11 (0.92)	4.23 (0.89)	0.034
Genodigden (N=605)			
Communicatie totaal score	3.72 (0.90)	4.00 (0.86)	<0.001

Follow-up

6, 12 en 24 Maanden na de voorlichting werd het medisch dossier van de patiënt ingezien en de laatste behandelstatus genoteerd. In de academische centra ging het om 187 patiënten met een *follow-up* van minimaal zes maanden. In de regionale ziekenhuizen waren het 106 patiënten. In tabel 8 wordt een overzicht gegeven van de behandelstatus na een minimale *follow-up* van 6 maanden.

Van de 303 patiënten die een voorlichting hebben gekregen zijn er 6 patiënten overleden, hebben 37 patiënten een postmortale niertransplantatie ondergaan, werd bij 2 patiënten de behandeling gestopt, was van 10 patiënten nog geen follow-up van minimaal zes maanden beschikbaar en wilden 10 patiënten niet meer meedoen aan het project. Van de overige 238 patiënten kozen 104 (44%) voor een levend donatietraject; inmiddels werden 47 patiënten getransplanteerd met een nier van een levende donor.

Tabel 8: Overzicht bij min. 6 maanden follow-up

Behandelstatus	Academisch ziekenhuizen (N=187)	Regionale ziekenhuizen (N=106)	Totaal (N=293)
(Nog) geen nierfunctievervangende behandeling	46	62	108
Hemodialyse	36	11	47
Peritoneaal dialyse	25	11	36
Postmortale transplantatie	32	5	37
Transplantatie met een levende donor ná dialyse	17	1	18
Transplantatie met een levende donor vóór dialyse	21	8	29
Conservatieve behandeling	0	2	2
Overleden	5	1	6
Drop-out	5	5	10

In tabel 9 wordt het aantal patiënten vermeld die in het levende donatie traject zijn ingestroomd, uitgesplitst naar behandelmodaliteit. Van de 238 patiënten met een follow-up werden er 47 patiënten met een levende donor getransplanteerd en bevonden zich 58 in het levende donatie traject.

Tabel 9: Overzicht bij min. 6 maanden follow-up

Behandelstatus	N	In LD-traject (N)
(Nog) geen nierfunctievervangende behandeling	108	49
Hemodialyse / Peritoneaal dialyse	83	9
Transplantatie met een levende donor	47	
Postmortale transplantatie	37	
Conservatieve behandeling	2	
Drop-out	10	
Overleden	6	
Totaal	293	58

Kosteneffectiviteit

Zowel het optimistische als het pessimistische scenario laten een kostenbesparing zien als NTAH wordt ingevoerd bovenop *care-as-usual*. In het optimistische scenario worden de kosten van NTAH plus die van de versnelde transplantaties binnen twee jaar gecompenseerd door de besparingen. In het pessimistische scenario is dit binnen 3 jaar het geval. In beide scenario's wordt er al in jaar 1 gezondheidswinst geboekt ten opzichte van *care-as-usual*. Dus het model voorspelt dat binnen 1 jaar de gemiddelde patiënt beter af is, en dat de maatschappij na twee tot drie jaar uit de kosten is. De kostenbesparing loopt na die periode snel op, omdat de kosten na transplantatie aanzienlijk lager zijn dan tijdens dialyse (zie ook tabel 1). Afhankelijk van het verloop van de incidentie, loopt deze besparing op in de tientallen miljoenen euro's.

Middels sub-analyses is gekeken in hoeverre de uitkomsten van het model afhankelijk zijn van 'bekende onzekerheden' zoals de variantie van het effect van NTAH, de kosten en de incidentie. Wanneer deze onzekerheid geïntroduceerd wordt, blijft NTAH gunstige effecten opleveren voor de patiënt en kostenbesparend.

Kwaliteitssysteem

Training en supervisie

Alle voorlichters werden getraind door de supervisor en de MST-consulent. Er hebben eind 2016 drie centrale trainingen plaatsgevonden. Voorlichters die daarna werden aangesteld hebben ook de training ontvangen. Er werd accreditatie verleend voor trainingen, intervisies en supervisies door 'Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland' en 'Registerplein' (beroepsvereniging voor maatschappelijk werkenden).

De supervisor heeft iedere zes weken een bezoek gebracht aan de teams op locatie. In totaal werden er 118 supervisies gegeven. De voorlichters vulden na de supervisie de *supervisor adherence measure* (SAM) in, in totaal 158 vragenlijsten. De gemiddelde SAM bedroeg 4.5 op een schaal van 1 tot 5.

Intervisies

Er werd acht keer een intervisiebijeenkomst georganiseerd met de voorlichters en de projectgroep. Tijdens deze drie uur durende sessies werd casuïstiek besproken.

Protocol adherence

Er werden door Praktikon 258 telefonische evaluaties met patiënten en 248 met genodigden uitgevoerd. De veertien vragen betreffende de voorlichters kregen een gemiddelde score van 4.70 van de patiënten en 4.65 van de genodigden op een schaal van 1 tot 5. De twee vragen betreffende de tolken kregen een gemiddelde score van 4.67 van de patiënten en 4.12 van de genodigden.

Nefrovisie

Inmiddels heeft Nefrovisie zich bereid verklaard zorg te willen dragen voor de kwaliteitsborging van NTAH wanneer dit product vanaf 01-01-2021 declarabel is. Dat houdt in dat Nefrovisie verantwoordelijk zal worden voor de training van de voorlichters, de supervisie, de intervisie en de evaluatie van de protocol adherence.

Disseminatie

Pers & Media

In 2016 werd door middel van persberichten de start van het project aangekondigd. Onder andere de Nierstichting en Zorg en Ziekenhuis hebben hierover gepubliceerd. Verzoeken van journalisten om aanwezig te zijn bij een thuisvoorlichting werden afgewezen teneinde het effect van de thuisvoorlichting niet te beïnvloeden.

Verschillende kranten en websites hebben artikelen gepubliceerd over NTAH. Ook hebben de projectgroep en enkele voorlichters interviews gegeven op de televisie en radio. In bijlage B staat een overzicht van de verschenen mediaberichten over NTAH.

Wetenschappelijke presentaties & publicaties

Op verschillende congressen en symposia werden presentaties gegeven over NTAH, zowel lokaal (bijv. Nierpatiëntenvereniging Rijnmond), landelijk (Nederlandse Nefrologiedagen) als internationaal (European Society of Organ Transplantation). Tijdens het congres van de Nederlandse Transplantatie Vereniging in 2018 werd een NTAH-sessie gehouden, die toegankelijk was voor patiënten en zorgprofessionals. Ervaringen werden gedeeld door zowel voorlichters van het UMCG en OLVG als een patiënt samen met een familielid.

Er werd gewerkt aan een wetenschappelijk artikel over het studie protocol, dat in 2019 werd gepubliceerd (25). In bijlage B staat een compleet overzicht van de gegeven presentaties en publicaties.

Overgang naar verzekerde zorg

Naast de bovenstaande activiteiten zijn er enkele stappen gezet ter voorbereiding op de verdere implementatie na afloop van dit project.

- Een kosteneffectiviteitsanalyse werd uitgevoerd en liet zien dat deze aanpak kosteneffectief is.
- Een interne adviesgroep werd samengesteld bestaande uit een juridische- en financieel expert om het projectteam te adviseren over de vertaling van NTAH naar de verzekerde zorg.
- Er werd in samenwerking met NZa een concepttarief voor NTAH ontwikkeld met het oog op het invoeren van een Overige Zorgproduct (OZP) in 2021. Zie bijlage C.
- NTAH is als voorbeeld van voorlichting aan de sociale omgeving in de richtlijnen voor nierfunctie vervangende behandeling opgenomen door de Federatie Medisch Specialisten (2018, pagina 50).
- Alle 8 academische ziekenhuizen zijn bezocht en gevraagd om samen met hun regionale partners na te denken over een NTAH structuur.

Toekomst en regiostructuur

Wij adviseren om regionale NTAH-teams te organiseren vanuit de academische ziekenhuizen. Het is immers gebleken dat de meeste perifere centra niet voldoende volume hebben om een eigenstandig Nierteam financieel in de lucht te houden. Samenwerking binnen de regionale teams tussen academie en periferie garandeert expertise zowel op het gebied van dialyse als transplantatie. De academie kan als hoofdaannemer voor het NTAH-product fungeren en de periferie bekostigen naar rato van hun activiteiten.

Discussie

Het project werd volgens plan uitgevoerd. In de looptijd van twee jaar was in ieder deelnemend ziekenhuis een Nierteam actief.

Er werden in totaal 768 patiënten benaderd, 530 kennismakingsgesprekken gevoerd en 303 voorlichtingen gegeven. Zowel de patiënten als de genodigden hebben de kwaliteit van de thuisvoorlichting als uitstekend beoordeeld in de onafhankelijke evaluaties.

De kennis en communicatie van patiënten en genodigden rondom nierinsufficiëntie en nierfunctievervangende behandelingen is door de NTAH-voorlichting significant gestegen. Dit is in overeenstemming met de resultaten van de 'Nierteam aan Huis' en 'Nierkompas' studies (14, 15).

Omstreeks 40% van de patiënten die de NTAH-voorlichting hebben gekregen, bevinden zich in een levend donatietraject (voorbereid of getransplanteerd). Ook dit is in lijn met de resultaten van de 'Nierkompas' en 'Nierteam aan Huis' studies (14, 15). Aangezien het meer dan 200 dagen duurt na de voorlichting, voordat daadwerkelijk levende donaties plaatsvinden, zal het percentage waarschijnlijk verder oplopen. Uit onze gegevens blijkt dat de resultaten van de studies in de regio Rotterdam gegeneraliseerd kunnen worden naar andere regio's in Nederland. Ook is gebleken dat NTAH een kosteneffectieve interventie is. Dit komt door de relatief lage kosten (€2811) van de interventie en de grote voordelen van transplantatie ten opzichte van dialyse met betrekking tot behandelkosten, overleving en kwaliteit van leven. De hier gepresenteerde resultaten lopen vooruit op een uitgebreide beschrijving van de resultaten zoals die gepubliceerd zullen worden in een wetenschappelijk tijdschrift.

Het beoogd aantal voorlichtingen, 50 per academisch ziekenhuis en 20 per regionaal ziekenhuis, werd niet gehaald. Hoewel er 768 patiënten zijn benaderd, is de vertaalslag van benadering naar een uiteindelijke voorlichting lager dan verwacht. Deze vertaalslag verschilt per centrum. In één centrum lag het percentage van benaderde patiënten die een voorlichting kregen op 93%, in een ander centrum op 23%. Hier zijn enkele potentiële oorzaken voor te bedenken. Allereerst kan dit te maken hebben met de plaats van NTAH in een ziekenhuis en het zorgpad. Zo is het van belang dat er genoeg draagvlak in het ziekenhuis is voor de thuisvoorlichting. Ook zou het invullen van een toestemmingsformulier en vragenlijsten een belemmering kunnen vormen voor deelname. Verder kan het nog zo zijn dat patiënten bij benadering voor deelname al een definitieve beslissing over nierfunctievervangende behandeling hadden genomen.

Conclusies en aanbevelingen

Het project heeft laten zien dat NTAH uitvoerbaar is in verschillende regio's in Nederland. De resultaten van de gecontroleerde studie NTAH en de *cross-over* studie Nierkompas werden bevestigd met betrekking tot de stijging in kennis over nierinsufficiëntie, een verbeterde communicatie over de verschillende behandelopties en het percentage patiënten dat na een voorlichting een levend donatietraject in ging. Gezien de unieke en complexe situatie waarin eindstadium nierfalen patiënten zich bevinden, is NTAH noodzakelijk. Eerder onderzoek en dit implementatieproject laten zien dat NTAH effectief is. Deze vorm van voorlichting zou een integraal onderdeel moeten zijn van de zorg voor nierpatiënten.

Uit het project zijn enkele lessen getrokken om de thuisvoorlichting landelijk succesvol te integreren in de reguliere zorg. Wij doen graag de volgende aanbevelingen:

1. Dat patiënten met een terminale nierinsufficiëntie ruim voor aanvang van hun behandeling de NTAH-thuisvoorlichting aangeboden krijgen.
2. Dat thuisvoorlichting volgens het NTAH-protocol uitgevoerd wordt inclusief training, intervisie, supervisie en onafhankelijke evaluaties.
3. NTAH dient structureel bekostigd te worden.
4. Incorporatie van NTAH in de richtlijnen voor nefrologie is wenselijk.
5. Een uitbreiding naar alle 8 transplantatieregio's in Nederland en een NTAH structuur waarbij regionale- en academische ziekenhuizen samenwerken is wenselijk.

Referenties

1. Mahillo B, Carmona M, Alvarez M, White S, Noel L, Matesanz R. 2009 global data in organ donation and transplantation: activities, laws, and organization. *Transplantation*. 2011;92(10):1069-74.
2. Kramer A, Pippias M, Noordzij M, Stel VS, Afentakis N, Ambuhl PM, et al. The European Renal Association - European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA) Registry Annual Report 2015: a summary. *Clin Kidney J*. 2018;11(1):108-22.
3. Roodnat JJ, van de Wetering J, Zuidema W, van Noord MA, Kal-van Gestel JA, Ijzermans JN, et al. Ethnically diverse populations and their participation in living kidney donation programs. *Transplantation*. 2010;89(10):1263-9.
4. Taylor DM, Bradley JA, Bradley C, Draper H, Dudley C, Fogarty D, et al. Limited health literacy is associated with reduced access to kidney transplantation. *Kidney Int*. 2019;95(5):1244-52.
5. Gillis KA, Lees JS, Ralston MR, Glen JA, Stevenson KS, McManus SK, et al. Interaction between socioeconomic deprivation and likelihood of pre-emptive transplantation: influence of competing risks and referral characteristics – a retrospective study. *Transplant International*. 2019;32(2):153-62.
6. Ismail SY, Claassens L, Luchtenburg AE, Roodnat JJ, Zuidema WC, Weimar W, et al. Living donor kidney transplantation among ethnic minorities in the Netherlands: a model for breaking the hurdles. *Patient Educ Couns*. 2013;90(1):118-24.
7. Olson DP, Windish DM. Communication discrepancies between physicians and hospitalized patients. *Arch Intern Med*. 2010;170(15):1302-7.
8. Browne T, Amamoo A, Patzer RE, Krisher J, Well H, Gander J, et al. Everybody needs a cheerleader to get a kidney transplant: a qualitative study of the patient barriers and facilitators to kidney transplantation in the Southeastern United States. *BMC Nephrology*. 2016;17(1):108.
9. Kranenburg LW, Richards M, Zuidema WC, Weimar W, Hilhorst MT, JN JJ, et al. Avoiding the issue: patients' (non)communication with potential living kidney donors. *Patient Educ Couns*. 2009;74(1):39-44.
10. de Groot IB, Schipper K, van Dijk S, van der Boog PJ, Stiggelbout AM, Baranski AG, et al. Decision making around living and deceased donor kidney transplantation: a qualitative study exploring the importance of expected relationship changes. *BMC Nephrol*. 2012;13(1):103.
11. Garonzik-Wang JM, Berger JC, Ros RL, Kucirka LM, Deshpande NA, Boyarsky BJ, et al. Live donor champion: finding live kidney donors by separating the advocate from the patient. *Transplantation*. 2012;93(11):1147-50.
12. Rodrigue JR, Paek MJ, Egbuna O, Waterman AD, Schold JD, Pavlakis M, et al. Making House Calls Increases Living Donor Inquiries and Evaluations for Blacks on the Kidney Transplant Waiting List. *Transplantation*. 2014;15:979-86.
13. Rodrigue JR, Cornell DL, Lin JK, Kaplan B, Howard RJ. Increasing live donor kidney transplantation: a randomized controlled trial of a home-based educational intervention. *Am J Transplant*. 2007;7(2):394-401.
14. Ismail SY, Luchtenburg AE, Timman R, Zuidema WC, Boonstra C, Weimar W, et al. Home-based family intervention increases knowledge, communication and living donation rates: a randomized controlled trial. *Am J Transplant*. 2014;14(8):1862-9.
15. Massey EK, Gregoor PJ, Nette RW, van den Dorpel MA, van Kooij A, Zietse R, et al. Early home-based group education to support informed decision-making among patients with end-stage renal disease: a multi-centre randomized controlled trial. *Nephrol Dial Transplant*. 2016;31(5):823-30.
16. Ismail SY, Timmerman L, Timman R, Luchtenburg AE, Smak Gregoor PJ, Nette RW, et al. A psychometric analysis of the Rotterdam Renal Replacement Knowledge-Test (R3K-T) using item response theory. *Transpl Int*. 2013;26(12):1164-72.
17. Chapman JE, Scheidow AJ, Henggeler SW, Halliday-Boykins C, Cunningham PB. Developing a measure of therapist Adherence to Contingency Management: An Application of the Many-Facet Rasch Model. *J Child Adolesc Subst Abuse*. 2008;17:47-68.

18. De Wit GA, Ramsteijn PH, de Charro FT. Economic evaluation of end stage renal disease treatment. *Health Policy*. 1998;44(3):215-32.
19. Haller M, Gutjahr G, Kramar R, Harnoncourt F, Oberbauer R. Cost-effectiveness analysis of renal replacement therapy in Austria. *Nephrol Dial Transplant*. 2011;26(9):2988-95.
20. Villa G, Fernandez-Ortiz L, Cuervo J, Rebollo P, Selgas R, Gonzalez T, et al. Cost-effectiveness analysis of the Spanish renal replacement therapy program. *Perit Dial Int*. 2012;32(2):192-9.
21. Howard K, Salkeld G, White S, McDonald S, Chadban S, Craig JC, et al. The cost-effectiveness of increasing kidney transplantation and home-based dialysis. *Nephrology*. 2009;14(1):123-32.
22. Yang F, Lau T, Luo N. Cost-effectiveness of haemodialysis and peritoneal dialysis for patients with end-stage renal disease in Singapore. *Nephrology*. 2016;21(8):669-77.
23. Mohnen SM, van Oosten MJM, Los J, Leegte MJH, Jager KJ, Hemmelder MH, et al. Healthcare costs of patients on different renal replacement modalities - Analysis of Dutch health insurance claims data. *PLoS One*. 2019;14(8):e0220800.
24. Liem YS, Bosch JL, Hunink MG. Preference-based quality of life of patients on renal replacement therapy: a systematic review and meta-analysis. *Value Health*. 2008;11(4):733-41.
25. Redeker S, Oppe M, Visser M, Busschbach JJV, Weimar W, Massey E, et al. Cost-effectiveness of a home-based group educational programme on renal replacement therapies: a study protocol. *BMJ Open*. 2019;9(3):e025684.