

HEMODIALYSE THUIS OPNIEUW INTERESSE VOOR EEN OUDE TECHNIEK

auteur: **Tony Goovaerts**

Collega's die nog niet lang in dialyse werkzaam zijn, denken misschien dat Thuishemodialyse (THD) een nieuwe behandelingsmodaliteit is voor terminaal nierlijden. Niets is echter minder waar!

1. Historisch overzicht

In de vroege jaren zestig al werden al patiënten thuis geïnstalleerd o.a. in Japan, Amerika en het Verenigd Koninkrijk, waar Stanley Shaldon toen al patiënten opleide voor nachtdialyse.

In 1966 ging er in Amerika, meer bepaald in het "Seattle Artificiel Kidney Centre" een groots trainingsprogramma van start voor THD. Alle patiënten met terminale nierinsufficiëntie werden automatisch opgeleid voor THD. Op die manier kon een groter aantal patiënten met het beschikbare geld behandeld worden.

THD ontwikkelde zich verder in de hoger vermelde landen en de positieve resultaten stimuleerde centra in andere landen om ook programma's voor THD te beginnen. In 1970 rapporteerde Christopher Blagg THD al centra in twaalf verschillende Amerikaanse staten en in verscheidene andere landen.

In datzelfde jaar hebben ook wij onze eerste patiënt opgeleid; hij was tevens de eerste THD-patiënt in België.

In het midden van de jaren zeventig dialyseerden wereldwijd vele duizenden patiënten thuis. In het Verenigd Koninkrijk was het aantal THD zelfs patiënten groter dan het aantal patiënten dat in de ziekenhuiscentra behandeld werd.

Vandaag is THD veel minder populair. In Amerika bijvoorbeeld behandelt minder dan 1 % van de hemodialyse patiënten zich thuis. In België scoren we niet hoger. Ons ziekenhuis blijkt echter de grote uitzondering te zijn: 18% van onze hemodialyse patiënten behandelt zich thuis.

Oorzaken voor de daling van het aantal THD-patiënten:

- Tot het einde van de jaren zeventig was peritoneale dialyse niet erg populair als thuistherapie. Popovich en Moncrief introduceerden in 1976 echter Continue Ambulatoire Peritoneale Dialyse (CAPD). Die methode, en later ook Automatische Peritoneale Dialyse (APD) werden wereldwijd de standaard thuistherapie voor terminaal nierlijden.
- Vele nefrologen en verpleegkundigen hebben geen persoonlijke ervaring met THD en staan er daarom sceptisch tegenover.
- In sommige landen kwam er geld vrij van de regering, wat de ontwikkeling van nieuwe dialysecentra bevorderde, waardoor meer patiënten toegang kregen tot centrumdialyse.
- De dialysepopulatie is sterk verouderd.
- Het succes van transplantatie.

2. Vernieuwde interesse

Vandaag de dag bestaat er weer meer aandacht voor THD! Iedereen is er zich van bewust dat Peritoneale Dialyse (PD) niet voor alle patiënten geschikt is en dat de "drop

out" op lange termijn groter is dan bij hemodialyse, ondanks de enorme ontwikkelingen die PD sinds de jaren zeventig gekend heeft.

In de toekomst zullen steeds meer patiënten gedialyseerd moeten worden met steeds minder financiële middelen. Misschien moeten we dan centrumdialyse voorbehouden voor patiënten die intens medisch toezicht en verpleegkundige zorg nodig hebben, of zelf niet willen instaan voor hun behandeling. Hemodialyse aanbieden als thuisbehandeling, naast low-care dialyse en peritoneale dialyse, kan hier een oplossing zijn.

Ook is er belangstelling voor een nieuwe variant van de therapie, namelijk dagelijkse THD. Er bestaan twee vormen van dagelijkse HD, nl. korte HD overdag (zes maal twee uur per week) of trage en lange HD 's nachts (vijf nachten of meer per week).

Vele publicaties (2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9) rapporteren de voordelen van dagelijkse HD, o.a. betere klaring van ureum, creatinine, fosfor en Bèta 2 microglobulinen, verhoogde proteïneopname, verlaagde cardiovasculaire morbiditeit en mortaliteit, perfecte controle van zuur-base evenwicht, goede controle van de vochtbalans...

3. Voordelen van thuishemodialyse

De literatuur en onze ervaring leren ons dat thuisdialyse een heel aantal voordelen heeft in vergelijking met centrumdialyse:

- De patiënt kan het dialyseschema aanpassen aan zijn professionele en sociale leven wat een succesvolle rehabilitatie geeft. Een studie over onze eerste 148 thuispatiënten toonde aan dat 78 % van onze patiënten jonger dan 65 jaar, onder wie vier studenten, hun professionele activiteit behield.
- Verhoogde adequaatheid. Indien nodig kan de patiënt meer uren of meer frequent dialyseren. Zo hebben wij patiënten die om de twee dagen dialyseren en zo de piekconcentraties van het weekend vermijden, anderen dialyseren dagelijks, drie maal vijf uur of meer, ...
- Gevoel van zelfstandigheid. Een behandeling zelf onder controle hebben, vermindert het gevoel van afhankelijk ten opzichte van het verzorgende team.
- Geen verplaatsing van en naar het ziekenhuis 3 maal per week.
- Langere overleving van de arterio-veneuze fistula. Indien de punctie gebeurt door slechts één of twee personen, zijn er op lange termijn veel minder problemen met de fistula.
- Minder blootstelling aan infectie.
- Betere overleving en een lagere co-morbiditeit. (10, 11) Natuurlijk zijn THD-patiënten dikwijls jonger en hebben zij minder co-morbiditeitsfactoren dan patiënten die in het ziekenhuis behandeld worden. Een Amerikaanse studie (12) heeft echter aangetoond dat THD-patiënten langer overleven dan centropatiënten, zelfs indien gecorrigeerd voor leeftijd, ras, geslacht, diabetes als oorzaak van de nierinsufficiëntie en voor meer dan 20 andere co-morbiditeitsfactoren.
- Minder hospitalisatie. (10)

Als deze factoren samen dragen ongetwijfeld bij tot een verhoogde levenskwaliteit.

4. Sleutelfactoren voor een succesvol Thuishemodialyseprogramma

4.1 Predialyse informatieprogramma.

Een gestructureerd predialyse informatieprogramma, waarbij de patiënten de modaliteit kiezen die hen het best past, rekening houdend met hun socio-professioneel leven is misschien wel de belangrijkste factor om zelfdialyse en dus ook THD meer attractief te maken. Met ons programma proberen we eerst de situatie te dedramatiseren, vervolgens objectieve informatie te geven aan de patiënt en zijn familie over de verschillende

behandelingsmodaliteiten (centrumdialyse, zelfdialyse in een autodialysecentrum, THD, CAPD of APD). Hoewel de gegeven informatie objectief is, leggen we toch de nadruk op de voordelen van zelfdialyse. De uiteindelijke keuze ligt bij de patiënt.

55 % van de patiënten die het informatieprogramma doorloopt, kiest voor zelfdialyse: 30 % kiest voor CAPD en APD, 16 % kiest voor zelfdialyse in ons autodialysecentrum en 9 % kiest ten slotte voor THD. De overige 45 % verkiest dus om niet zelf hun behandeling in handen te nemen en worden vervolgens naar centrumdialyse doorverwezen.

Het predialyse informatieprogramma wordt gecoördineerd door de verpleegkundigen die ook verantwoordelijk zijn voor de opleiding en follow-up van de zelfdialyse patiënten. De patiënt (eventueel met partner) krijgt de informatie op individuele basis. Er worden ook 3 films getoond: één over de verschillende modaliteiten van HD, één over CAPD en één over APD.

Ten slotte wordt de toekomstige patiënt uitgenodigd om contact op te nemen met patiënten die al in behandeling zijn. Op die manier krijgt de patiënt waardevolle informatie die hij misschien nooit zou aanvaard hebben van een arts of een verpleegkundige.

4.2 Opleiding

Allerlei verschillen tussen patiënten met terminale nierinsufficiëntie zoals hun geslacht, leeftijd, socio-economische en culturele achtergrond wijzen op het belang van een aangepast en flexibel opleidingsprogramma. Ik persoonlijk ben ervan overtuigd dat opleidingsprogramma's voor patiënten maar succesvol kunnen zijn als ze individueel zijn en aangepast aan de eigenheid en de educatieve achtergrond van de patiënt.

Verpleegkundigen zijn in alle opleidingsprogramma's ontegensprekelijk diegenen die de training op zich nemen. Ons team bestaat uit 8 verpleegkundigen, die niet alleen verantwoordelijk zijn voor de opleiding en follow-up van de THD-patiënten, maar ook van de patiënten die zichzelf dialyseren in het autodialysecentrum, van de PD patiënten en wij zijn ten slotte ook verantwoordelijk voor de coördinatie van het predialyse informatieprogramma. Opleiding en informatie verschaffen is dus onze hoofdactiviteit.

Een groot nadeel van THD in vergelijking met CAPD of APD is de langere opleiding . Inderdaad, PD kan gewoonlijk aangeleerd worden in 4 tot 5 dagen terwijl de opleiding voor THD in de meeste opleidingscentra 6 tot 8 weken in beslag neemt. Om THD meer aantrekkelijk te maken, hebben we methodes ontwikkeld om de opleidingsduur te verminderen tot 3 weken, waarbij de patiënt vier maal per week in opleiding komt. Wij hebben duidelijk afgelijnde wekelijkse objectieven, wat zowel de patiënt als de opleider stimuleert om vorderingen te maken. De verschillende technieken werden in kleinere componenten onderverdeeld. Elk component of onderdeel wordt aan de patiënt getoond, het wordt steeds opnieuw geoefend door de patiënt tot hij dat onderdeel beheerst. Vervolgens gaan we over naar het volgende onderdeel tot hij de volledige techniek onder de knie heeft.

Het aanprikken van de fistula wordt al tijdens de eerste week van de opleiding aangeleerd, zodat de patiënt wanneer hij na 3 weken naar huis gaat, niet meer gestresseerd hoeft te zijn.

Vroeger gebeurde de opleiding vooral tijdens de dialyse. Wij hebben ervaren dat dit minder effectief is omdat de meeste patiënten problemen hebben om zich te concentreren wanneer ze in dialyse zijn.

Daarom leidden wij onze patiënten intensief op in de morgen, wanneer zij in optimale conditie zijn na hun nachtrust. In de namiddag worden ze dan gedialyseerd. Tijdens de dialyse kunnen nog bepaalde dingen herhaald worden maar er wordt niet meer intensief getraind.

Ten slotte hebben wij een nieuw opleidingsinstrument ontwikkeld. Het trainingsboek dat gedurende al die jaren het hoofdinstrument was om onze patiënten op te leiden hebben we vervangen door een opleidingsprogramma met de computer.

Studies tonen aan dat werken met de computer door patiënten van alle leeftijden en socio-economische achtergrond aanvaard wordt, zelfs door patiënten die niet vertrouwd zijn met de computer. (13, 14)

De computer blijkt een zeer goed opleidingsmedium te zijn, dat toegang geeft tot audio en video en, wat zeer belangrijk is, interactiviteit mogelijk maakt.

Het opleidingsprogramma is een geanimeerd "Microsoft Power Point" programma, wat ons toelaat de hele dialyseprocedure in kleine opeenvolgende stappen aan de patiënt aan te leren. Gedurende de eerste opleidingsweek werkt de patiënt met een laptop.

Vervolgens wordt het ganse programma uitgeprint in "flipchart" formaat, wat de patiënt dan achteraf mee naar huis kan nemen. Indien hij, thuis over een computer beschikt, wordt de techniek voor de patiënt op CD gezet.

Via het computerprogramma kan de patiënt al na 2 dagen zelfstandig zijn dialysetoestel klaarmaken en de nier en bloedlijnen opbouwen.

4.3 Gebruiksvriendelijk dialysetoestel

Een toestel voor THD moet klein zijn, veilig, speciaal ontworpen voor zelfdialyse, zodat eventueel geen partner meer nodig is, en moet geschikt zijn voor zowel korte als lange dialyses.

Er zijn toestellen op de markt met o.a. een verplaatsbaar controlepaneel, wat toelaat dat de patiënt tijdens de dialyse alle parameters kan volgen. Wij hebben al verscheidene patiënten thuis die de dialyse alleen doen zonder de hulp van een partner. Zelfs al is er een partner, toch proberen we er die zo weinig mogelijk bij te betrekken. De patiënt moet immers verantwoordelijk zijn voor de dialyse en het grootste deel van de behandeling op zich nemen.

In ieder geval heeft de industrie hier nog een belangrijke rol te vervullen bij het ontwerpen van een nieuwe generatie gebruiksvriendelijke "zelfdialyse" toestellen.

4.4 Follow-up

Eens de patiënt thuis is, moet hij natuurlijk nog gevolgd en ondersteund worden. Iedere thuispatiënt kan, om het even welke reden, soms gedurende een tijd niet thuis dialyseren (medisch probleem, technisch probleem dat niet onmiddellijk kan verholpen worden...). Dus moet de mogelijkheid voorzien worden voor "back-up dialyses", waarbij de patiënt in het ziekenhuis wordt behandeld.

Een telefonische hulplijn is een must. Ervaren teamleden moeten 24 uur, zeven dagen per week, telefonisch beschikbaar zijn om de patiënt te begeleiden indien nodig. Een efficiënt telefonisch contact is bij THD veel belangrijker dan bij PD. Indien de hemodialysepatiënt tijdens de dialyse een probleem heeft, moet hij zo snel mogelijk begeleid worden om het euvel te verhelpen om stress situaties te vermijden. Bij PD is het probleem meestal minder dringend, zelfs indien de patiënt aan een cyclus ligt.

Om de 6 tot 8 weken komen onze THD-patiënten op raadpleging, net zoals onze PD patiënten en onze patiënten uit het autodialysecentrum.

Huisbezoeken zijn ook belangrijk wat de omkadering van de patiënt betreft. Onze ervaring leert ons dat huisbezoeken meer nodig zijn bij THD- patiënten dan bij PD patiënten. Wij brengen een huisbezoek bij de eerste dialyse thuis, na één maand en dan gemiddeld driemaal per jaar.

De patiënten doen zelf thuis hun bloedafname (2 maal per maand) en sturen ons de stalen per post toe. Van zodra wij de resultaten hebben, wordt een kopie naar de patiënt

gestuurd, die dan zelf ook de resultaten kan interpreteren. De streefwaarden werden hem tijdens de opleiding aangeleerd! De patiënt stuurt ons maandelijks zijn volgblederen, die hij elke dialyse moet invullen, toe per post, fax of e-mail en eveneens een bestelblad om het gebruikte materiaal te vervangen.

4.5 Logistiek

Maandelijks moet de patiënt opnieuw bevoorrad worden. Wij hebben onze eigen infrastructuur (magazijn, bestelwagen, magazijnier) maar natuurlijk kan dat ook gedaan worden door de firma die het dialysemateriaal levert.

Afval is vandaag de dag een "hot topic". Daarom hebben wij een tweetal jaren geleden beslist om het materiaal dat in contact geweest is met het bloed van de patiënt terug op te halen. Wij hebben daartoe speciale plastic containers, die hermetisch afgesloten worden en die bij de patiënt afgehaald worden wanneer het nieuwe materiaal geleverd wordt. De containers worden vervoerd in een aparte ruimte in de bestelwagen en daarna door het ziekenhuis verwerkt als besmet afval.

Voor de patiënt thuis geïnstalleerd wordt, moet nagegaan worden welke aanpassingen dienen te gebeuren en waar het toestel geplaatst zal worden. Wij proberen onze patiënten te overtuigen de dialyse in de woonkamer te doen of een andere centrale plaats in het huis, waar het dagelijkse leven van het huisgezin zich afspeelt. We raden de patiënt ten stelligste af om de behandeling te doen in een geïsoleerde kamer van het huis, zoals dat vroeger het geval was. De uiteindelijke beslissing wordt natuurlijk door de patiënt en partner genomen.

De voorbereidende installatie (elektriciteit, water, afloop...) wordt door onze eigen technici verricht. De installatie is de laatste jaren sterk vereenvoudigd aangezien we met flexibele darmen werken, voorgeïnstalleerde filters en stopcontacten... Dat maakt het ook gemakkelijk om een installatie snel en efficiënt te verwijderen wanneer een patiënt stopt met THD, wanneer hij bv. getransplanteerd wordt.

Het toestel en toebehoren moeten natuurlijk onderhouden en hersteld worden. Indien een probleem de dag zelf niet kan verholpen worden, dan gebeurt de herstelling in ieder geval de volgende dag. Indien men niet over eigen personeel beschikt, kan dit natuurlijk weer gedaan worden door de firma die het dialyse apparaat geleverd heeft.

5. Besluit

THD kan een optimale formule zijn voor vele patiënten, zeker als zij er zelf voor kiezen. THD verdient absoluut zijn plaats binnen de behandelingsmethoden voor terminaal nierlijden. Jammer genoeg wordt deze "cost effective" behandeling die optimale kwaliteit kan bieden niet voldoende aan patiënten met terminaal nierlijden aangeboden. In ieder geval zijn wij er zeker van, samen met vele anderen, dat er in de nabije toekomst wereldwijd weer meer aandacht aan deze modaliteit geschonken zal worden.

Tot slot zou ik twee auteurs willen citeren, nl. Christopher Blagg (1): "The next years should see HHD again achieve its rightful place as the best treatment choice for many patients than is the case now." en Edith Oberley (15) "In light of its advantages, it is time to re-examine HHD in an era that places ever-increasing emphasis on quality care and good patient outcomes."

6. Bronvermelding

1. Blagg CR. The history of home hemodialysis: a view from Seattle. Home Hemodialysis International 1: 1-7, 1997.
2. Piccoli GB, Bechis F, Pozzato M et al. Daily dialysis: toward a new standard in well-being. Hemodialysis International 5: 19-27, 2001.

3. Kjellstrand C, Ting G. Daily hemodialysis: dialysis for next century. *Adv Renal Replace Ther* 5 (4) ; 267-74, 1998.
4. Kjellstrand CM, Ing T. Daily hemodialysis. History and revival of a superior dialysis method. *ASAIO J.* 44 (3): 117-22, 1998.
5. Buncristiani U. Fifteen years of clinical experience with daily haemodialysis. *Nephrol Dial Transplant* 13 (suppl 6): 148-51, 1998.
6. Kjellstrand CM, Ing TS. Why daily hemodialysis is better: decreased unphysiology. *Semin Dial* 12 (6): 472-7, 1999.
7. Kooistra MP, Vos PG. Daily home hemodialysis. Towards a more physiological treatment of patients with ESRD. *Semin Dial* 12 (6): 424-30, 1999.
8. Vos PF, Zilch O, Kooistra MP. Clinical outcome of daily dialysis. *Am J Kidney Dis.* 37 (suppl 2): S99-102, 2001.
9. Goffin E, Pirard Y, Francart J et al. Daily hemodialysis and nutritional status. *Kidney Int* 61: 1909-10, 2002
10. Gokal R. Morbidity and mortality in CAPD and haemodialysis patients. *EDTNA/ERCA Journal* 15 (n°9): 10-12, 1990.
11. Delano BG, Friedman EA. Correlates of decadelong technique survival on home hemodialysis. *ASAIO TRANS* 36: M337-9, 1990.
12. Woods JD, Port FK, Stannard D et al. Comparison of mortality with home hemodialysis and center hemodialysis : a national study. *Kidney Int* 49: 1464-70, 1996.
13. Rippey R, Bill D, Abeles M et al. Computer-based patient education for older persons with osteoarthritis. *Arthritis Rheum* 30: 932-935, 1987.
14. Brennan PF, Ripich S, Moore SM. The use of homebased computers to support persons living with AIDS/ARC. *J Comm Health Nurs* 8: 3-14, 1991.
15. Oberley ET, Schattel DR. Home Hemodialysis and patient outcomes. *Dial Transplant* 24: 551-5, 1995