

PATIËNTENBEGELEIDING EN EDUCATIE EEN TEAMGEBEUREN

Auteur: **Hans Vlaminck**

1. Inleiding

De meerderheid van de patiënten met chronisch nierfalen hebben slechts een beperkte of verkeerde kennis over hun ziekte-toestand en de gevolgen hiervan. Voor gezondheidswerkers is het een uitdaging om dit gebrek aan kennis en deze misopvattingen te corrigeren d.m.v. patiënteneducatie. Educatie van patiënten met chronisch nierfalen is een grote uitdaging maar kan zeer verrijkend zijn. Het is echter vaak een tijdrovend proces waarbij niet altijd de nodige educatieinstrumenten beschikbaar zijn.

Chronisch nierfalen is een proces dat kan opgedeeld worden in verschillende fasen: de predialysefase, dialysefase en evt. de transplantatiefase. Elk van deze fasen kenmerkt zich door een nood aan informatie en keuzes die de patiënt moet maken: welke dialysemethode, keuze voor transplantatie, enz. Eveneens worden deze patiënten geconfronteerd met een uitgebreid therapeutisch regime: dieet- en vochtbeperkingen, complex medicatieschema, frequente consultaties. Al deze patiënten ervaren een kennistekort en lopen een risico op therapieontrouw. Om onze patiënten op een consistente manier te educeren ontwikkelden wij educatie- en informatieprogramma's voor drie groepen patiënten: niertransplantatiepatiënten, patiënten in nierfunctie-ervangende therapie (hemo- of peritoneaal dialyse) en patiënten met chronisch nierfalen maar die nog niet in dialyse opgenomen zijn. In deze uiteenzetting zal vnl. dieper worden ingegaan op de ontwikkeling en implementatie van het educatieprogramma voor niertransplantatiepatiënten.

Tijdens de predialysefase ervaren patiënten vaak een gebrek aan controle op verschillende aspecten van hun leven. Dit creëert een gevoel van afhankelijkheid. De diagnose van een chronisch proces gaat vaak gepaard met depressie. Bijkomend kunnen een gebrek aan kennis bijdragen tot gevoelens van angst en slecht copinggedrag. Informeren en educeren kan deze emotionele reacties minimaliseren. Verschillende studies tonen aan dat een predialysebegeleidings- en educatieprogramma een reductie geeft van angst bij 80% van de patiënten en hen weer nieuwe hoop geeft. Het geven van informatie en educatie vooraleer een patiënt wordt geconfronteerd met het eigenlijke dialyseproces vermindert de negatieve gevolgen ervan op sociaal, persoonlijk en financieel vlak.

Op basis van objectieve en duidelijke informatie kan de patiënt de voor hem meest geschikte behandelingsmethode kiezen. Afhankelijk van de medische geschiktheid en voorkeur van de patiënt kan gekozen worden uit drie vormen van dialyse: highcaredialyse (hemodialyse waarbij de patiënt gedialyseerd wordt met de hulp van een verpleegkundige), lowcaredialyse (de patiënt neemt een groot deel van het dialyseproces over, zoals het klaarmaken van het dialysetoestel, controles, afsluiten, enz.) en peritoneaal dialyse (vorm van buikspoelingen die de patiënt thuis zelfstandig of met hulp van derden uitvoert).

De meest definitieve vorm van behandeling van chronische nierfalen is het vervangen van de eigen nier door een transplantatienier. Niet elke patiënt komt hiervoor in aanmerking. De geschiktheid voor transplantatie wordt geëvalueerd via een pretransplantatie-screening waarbij zowel medische aspecten als psychosociale aspecten worden onderzocht. Patiënten met een laag zelfzorgprofiel zonder enige vorm van sociale ondersteuning kunnen uitgesloten worden van transplantatie.

2. Ontwikkelen van een educatieprotocol voor niertransplantatiepatiënten

Niertransplantatie is momenteel een algemeen aanvaarde behandeling voor chronisch terminaal nierfalen. De 1 jaars patiënt- en nieroverleving bedraagt momenteel 95-99% en 90-95% respectievelijk. Het aantal uitgevoerde transplantaties op jaarbasis is min of meer gestabiliseerd. Daarentegen is het aantal patiënten die een nieuwe nier nodig hebben gestegen. Hierdoor is streven naar succesvol behoud van de getransplanteerde nier uiterst belangrijk. Het niet volgen van de medicamenteuze behandeling zoals voorgeschreven (therapieontrouw) is de derde voornaamste oorzaak van transplantnierfalen.

Binnen de dienst Niertransplantatie werd reeds lang gewerkt met een ontslagprogramma. Dit was echter weinig gestructureerd, unidisciplinair en enkel gericht op het verhogen van kennis. Het werd gestuurd door een afpunlijst. Verpleegkundigen gaven op basis van eigen ervaring en inzicht educatie aan patiënten. De gegeven informatie was sterk afhankelijk van de persoon die ze gaf. Op initiatief van het verpleegkundig team en in samenwerking met het Centrum voor Ziekenhuis- en Verplegingswetenschap werd in 1995 een onderzoekslijn gestart i.v.m. educeren van patiënten, therapieontrouw en zelfzorg. Moeilijkheden hierbij waren het overtuigen van het medisch kader van het belang van een goede educatie en de impact hiervan op de resultaten van transplantatie. Daarom werden in een eerste fase de incidentie en determinanten van non-compliance onderzocht. Meer dan 23 % van de getransplanteerde patiënten bekende therapieontrouw te zijn met de immuunsuppressieve medicatie.

De belangrijkste determinanten hierbij waren het operationele kennisniveau, zelfzorgvermogen en graad van doelmatigheidsbeleving. In bijkomende analyses kwam tot uiting dat therapie-ontrouwe patiënten een slechtere transplantnieroverleving hadden. Deze gegevens overtuigden het medisch team van de nood tot verder onderzoek en het ontwikkelen van een goed educatieprogramma. Dit resulteerde eveneens in een min of meer continue samenwerking met het Centrum voor Ziekenhuis- en Verplegingswetenschap, waarbij gezocht werd naar een WIN-WIN situatie. Studenten kunnen binnen onze onderzoekslijn een thesis maken waarvan de resultaten geïmplementeerd kunnen worden in de dagdagelijkse praktijk.

Een nieuw educatieprogramma, op basis van een klinisch pad, werd ontworpen en getest. Uitgangspunten bij de ontwikkeling waren:

- Het moet wetenschappelijk onderbouwd en getest zijn.
- Het geeft éénduidige informatie voor alle patiënten.
- Het programma bevat interventies op kennis (situationele kennis), zelfzorgvermogen en doelmatigheidsbeleving.
- Het moet multidisciplinair zijn met inschakeling van medici, sociaal werkster, diëtiste en verpleegkundigen.
- Een actieve participatie van partner of andere derde in functie van sociale controle is vereist.
- Elke verpleegkundige wordt geacht de hen toegewezen patiënten te educeren. Binnen het niertransplantatieprogramma wordt gewerkt met patiëntentoewijzing. Op de eenheid is eveneens een verpleegkundig specialist aanwezig, die het educatieproces mee kan bewaken.
- De inhoud moet snel kunnen aangepast worden.
- Het moet gemakkelijk in gebruik zijn.
- De tijdsinvestering moet economisch verantwoord zijn.

3. Keuze van het instructiemateriaal

Bij de keuze van het instructiemateriaal werden een aantal variabelen in acht genomen: karakteristieken van de patiënt (perceptie- en leesniveau, motivatie, leerstijl, enz.), organisatie van de eenheid (isolatiedienst), doelstelling van het leerproces en karakteristieken van het gebruikte medium (print vs. non-print). Hierbij waren verschillende keuzes en combinaties mogelijk.

3.1 Geschreven materiaal

Brochures, boeken, pamfletten en folders zijn de meest gebruikte en meest toegankelijke vorm van instructiemateriaal. Gedrukt educatiemateriaal wordt soms omschreven als "frozen language". Het gebruik van gedrukt materiaal heeft een aantal voordelen. Het is continu beschikbaar voor de patiënt als referentie wanneer de educator niet beschikbaar is. Het gebruik ervan is algemeen verspreid en aanvaard in onze maatschappij en is daarom zeer herkenbaar. Ze zijn gemakkelijk en goedkoop te produceren en aan te passen. Nadelen zijn: het is een abstracte vorm van informatie, het geven van onmiddellijke feedback is beperkt en een bepaald leesniveau is vereist om ze ten volle te benutten als leerinstrument. Vaak zijn geschreven instructiematerialen te moeilijk geschreven.

3.2 Demonstratiemateriaal

Demonstratiemateriaal bestaat uit verschillende vormen van gedrukte en niet-gedrukte mediavormen zoals posters, diagrammen, illustraties, flipcharts, modellen, gebruiksmaterialen, medicatie, foto's, enz. Zij zijn in de eerste plaats eveneens een visueel medium maar combineren ook de mogelijkheid tot voelen. Net zoals geschreven materiaal moeten deze instrumenten aangepast zijn aan de doelgroep. De voordelen zijn: het brengt de patiënt dicht bij de realiteit door actieve participatie, het is nuttig voor het ontwikkelen van psychomotorische vaardigheden, het is relatief goedkoop en kan gereproduceerd worden. De nadelen zijn dat de inhoud soms te statisch en achterhaald is, het vraagt soms veel tijd om te produceren en vaak is het niet geschikt voor grote groepen.

3.3 Audiovisueel materiaal

Technologische ontwikkelingen hebben het traditionele leerproces veranderd. Audiovisueel materiaal stimuleert de patiënt op twee vlakken: het auditieve en het visuele. Deze combinatie draagt enorm bij tot beklijving van de informatie. Audiovisueel materiaal kan in vijf grote groepen ingedeeld worden: projectie (films, dia's, videotapes, overheads), audio (cassette, radio, CD), videocamera's, telecommunicatie (televisie, telefoon) en computertechnologie (interactieve programma's, Cd-rom, internet).

3.4 Evaluatiecriteria bij de selectie van educatiemateriaal

De keuze van het juiste instrument vraagt een inschattingsproces van de doelgroep, de doelstelling en de beschikbare materialen. Geschreven materiaal zijn zeer belangrijke instrumenten in het overbrengen van kennis. Zij zijn te gebruiken als alleenstaand medium of in combinatie met verbale en audiovisuele presentaties. In de keuze van de materialen moet men steeds overwegen wat het objectief is van het leerproces. Deze objectieven moeten op voorhand bepaald zijn.

Leerwijze	Bekijving	Medium	Met hode
Lezen	We onthouden 10% van wat we lezen	Pamfletten, brochures, boeken, flipcharts, enz.	Zelfinstructie
Horen	We onthouden 20% van wat ze horen	Audiotapes, telefoon	Lezingen, discussies
Zien	We onthouden 30% van wat we zien	Niet gesproken films, displays, foto's, posters, cartoons, tekeningen	Demonstratie, zelfinstructie
Horen en zien	We onthouden 50% van wat we horen en zien	Films, TV, video, dia's, overheads	Lezingen, gesproken demonstraties
Zien en spreken	We onthouden 70% van wat we zien en over praten	Audiovisueel materiaal	Groepsdiscussies, 1:1 verbale interactie, demonstraties
Uitvoeren en spreken	We onthouden 90% van wat we doen en over praten	Interactieve media	Demonstratie, rolmodel, uitvoeren en bespreken

Bron: Heinich et al (1992)

4. Ontwikkelen, evalueren en implementeren

Binnen ons programma werd geopteerd voor een mondelinge, individuele, gefaseerde educatiestructuur, gekoppeld aan een gedrukte brochure (Nederlands-Frans) en gestuurd via een klinisch pad (zie bijlage). Het programma werd op basis van literatuur en ervaring ontwikkeld en wetenschappelijk getest via een experimenteel gerandomiseerde onderzoeksopzet. Een patiëntengroep werd opgeleid met het nieuwe en een groep met het oude programma. Het nieuwe programma gaf een grote meerwaarde en voldeed aan de doelstellingen: verhogen van het zelfzorgvermogen, situationele kennis en doelmatigheidsbeleving. De impact op therapieontrouw en graftsurvival is momenteel in onderzoek.

Na deze gunstige evaluatie werd elk teamlid opgeleid in het gebruik van het nieuwe educatieprogramma. Dit gebeurde via een aantal groepslessen met bijkomende individuele bedside begeleiding: aanleren aan patiënten van het palperen van de nier, het op een correcte manier klaarzetten van medicatie en dosisaanpassingen, meten van temperatuur en gewicht, meten van urinedebiet en afname van urinestalen. Eveneens kon door verpleegkundigen via rollenspel het educatieproces ingeoeft worden. Voor extreme groepen werden een aantal technische hulpmiddelen ontwikkeld en/of aangekocht: medicatiekaart, medicatieblad voor slechtzienden, medicatieblad voor analfabeten of personen met een laag cognitief vermogen. medicatiedozen, timers. Sinds 1996 is dit programma volledig functioneel. Wekelijks worden in een multidisciplinaire vergadering alle patiënten besproken, waarbij het educatieproces een vast item is.

5. Up-to-date houden van het programma

Het regelmatig up-to-date houden is de verantwoordelijkheid van de verpleegkundig specialist in samenwerking met de diverse teamleden. Om de vier maanden wordt, binnen het kader van een dienstvergadering, het programma kritisch overlopen met het team en worden moeilijkheden en eventuele aanpassingen besproken. Er is niet geopteerd om de brochure in een grote oplage te laten drukken. Ze is in beperkte voorraad aanwezig op de eenheid en is opgeslagen op een computer op de eenheid. Op deze wijze kan zeer snel ingespeeld worden op veranderingen in therapie, enz.

6. Verdere ontwikkelingen binnen de dienst Nierziekten

In 1997 werd voor kandidaten voor een niertransplantatie een programma ontwikkeld met informatie over het transplantatieproces. Dit programma bestaat eveneens uit een mondelinge sessie gekoppeld aan een brochure. Elke patiënt die op de wachtlijst komt wordt opgenomen in dit programma. Doelstelling hierbij is het objectief informeren van

de transplantatiekandidaat en reductie van angst voor de operatie. Op basis van dit overleg wordt reeds voor de transplantatie een inschatting gemaakt van de cognitieve vermogens van de kandidaat, worden leerbarrières opgespoord en een inschatting gemaakt van mogelijke problemen i.v.m. therapietrouw. Deze gegevens worden genoteerd in een verslag dat beschikbaar is op de eenheid op het moment van de oproep voor transplantatie.

Binnen de dienst Niertransplantatie is er reeds enkele jaren een tendens tot afbouw van de isolatiemaatregelen. Momenteel wordt elke niertransplantatiepatiënt gehospitaliseerd op een éénpersoonskamer. Bij verdere afbouw van de isolatie denken wij aan het invoeren van gemeenschappelijke lessen voor patiënten en hun familie en implementatie van rolmodellen: reeds langer getransplanteerde patiënten die hun ervaring delen met nieuwe patiënten. Wij hebben eveneens de beschikking over twee videotoestellen, waarvan patiënten gebruik kunnen maken indien gewenst. Onderhandelingen zijn bezig i.v.m. het maken van een eigen video over het transplantatieproces.

Ook binnen de dienst Peritoneaal Dialyse wordt gebruik gemaakt van een educatieprogramma gestuurd via een brochure. Hulpmiddelen ontwikkeld en gebruikt binnen dit programma zijn een kunstmatig model van een buikholte om patiënten buikspoelingen te laten oefenen, flipcharts, posters, een diareeks over peritoneaal dialyse. Er is eveneens een aanvraag lopende tot aanschaf van een videocamera, waarmee patiënten kunnen gefilmd worden tijdens het uitvoeren van een buikspoeling.

Voor patiënten die geconfronteerd worden met chronisch nierfalen en waarbij een nierfunctievervangende therapie in de nabije toekomst zich opdringt, wordt gebruik gemaakt van eendoor de industrie ter beschikking gestelde Cd-rom. Dit medium is continu beschikbaar voor onze patiënten op de dienst Nefrologie. Bijkomend werd hier eveneens een brochure ontwikkeld gekoppeld aan mondelinge informatie. Aan elke patiënt wordt eveneens de werking van de verschillende dialysetoestellen gedemonstreerd.

7. Bronvermelding

- Batable S. Nurse as educator: principles of teaching and learning. Jones and Bartlett Publishers, 1997.
- Campbell A. Strategies for improving dialysis decision-making. *Peritoneal Dialysis International* 11:173-178, 1991.
- Discenza D.J. A systematic approach to selecting and evaluating instructional materials. *Journal of Nursing Staff Development* 9:196-198.
- Doak C.C. et al. Teaching patients with low literacy skills. 2 nd ed. Philadelphia: Lippencott, 1996.
- Golper T. Patient education: can it maximize the success of therapy ? *Nephrology Dialysis & Transplantation* 16:20-24, 2001.
- Haney S. Preparing predialysis patients for treatment: The Grace model. *Contemporary Dialysis & Nephrology* 14:94-95, 1993.
- Heinich R. et al. Instructional media and the new technologies of instruction. 4 th ed. New York: Mcmillan, 1992.
- Keogh A.M. et al. The use of clinical reasoning to promote patient choice. *EDTNA / ERCA* 28:151-152, 2002.
- Lee E.B. Evaluation of patient education. *Peritoneal Dialysis International* 19:s510-513, 1999.
- Lubkin I.M. Chronic illness: Impact and interventions. Boston: Jones and Bartlett, 1995.
- Morrow S.L. et al. Adaptive computing for people with disabilities. *Computers in Nursing* 12:201-209, 1994.

Tiedke J. et al. Dialysis treatment: Are patients aware of their options? Nephrology News & Issues 6:52-53, 1992

Over de auteur

Hans Vlamincx is verpleegkundig specialist nierziekten in de Universitaire Ziekenhuizen Leuven, Campus Gasthuisberg, Diensten Dialyse, Nefrologie & Transplantatie