

VERPLEEGKUNDIGE ASPECTEN ROND HET CONCEPT 'INTEGRATED CARE' VAN PATIËNTEN MET TERMINAAL NIERLIJDEN

auteur : **Denise Vijt**

"Integrated Care" van patiënten met terminaal nierfalen staat voor de integratie van alle nierfunctievervangende behandelingen. Het is de bedoeling om op ieder moment de patiënt die therapie voor te stellen en aan te bieden die op dat moment het best beantwoordt aan zijn medische en persoonsgebonden noden. De verschillende therapeutische modaliteiten moeten elk hun plaats krijgen en de overgang van de ene behandeling naar de andere moet zo vlot mogelijk verlopen.

1. Huidige probleemstelling

- De mortaliteit bij patiënten met terminaal nierlijden blijft hoog.
- De incidentie van terminaal nierlijden neemt toe.
- Er is een trend tot rationalisering van het gezondheidsbudget.

Onderzoek blijft dus noodzakelijk:

- De behandeling van terminaal nierlijden kan nog verbeterd worden.
- Hierbij moet men rekening houden met de socio-economische context.
- De toegang tot behandeling voor alle patiënten blijven verzekeren.

2. Theoretische beschouwingen

Er zijn verschillende theoretische argumenten waarom het aantrekkelijk is om terminaal nierinsufficiënte patiënten te starten met peritoneale dialyse en ze te transfereren naar hemodialyse wanneer dit nodig blijkt

Voordelen van PD als initiële dialysetechniek:

- Langere bewaring van de residuele nierfunctie, hoewel dit ook bij HF het geval is.
- Uitstel van noodzaak tot het creëren van een vasculaire toegangsweg.
- Preventie van infectie met hepatitis B en/of C.
- Initieel betere controle van linker ventrikel hypertrofie en hypertensie.
- Betere correctie van de anemie.
- Hogere tewerkstellingsgraad.
- Het onmiddellijk functioneren van de transplantnier is beter na PD in vergelijking met HD patiënten.
- Budgettaire en logistieke voordelen.

3. Analyse transfer PD naar HD en HD naar PD

Tussen 1978 en 1998 werden in ons centrum 484 nieuwe patiënten gestart in een chronisch programma van nierfunctievervangende therapie. Tijdens deze observatieperiode startten 260 patiënten in het HD programma en 224 patiënten startten met PD.

In totaal werden 84 patiënten opgenomen in het PD programma die getransfereerd waren van HD naar PD. Van deze 84 patiënten waren er 13 die minder dan 3 maand behandeld werden met HD, 16 keerden terug naar het HD programma, en 2 kwamen in het PD programma na transplantfalen. 17 patiënten waren initieel gestart met HD in een

ander centrum en 36 werden gestart in ons centrum. Het zijn enkel deze laatste 36 patiënten die weerhouden werden voor de overlevingsanalyse.

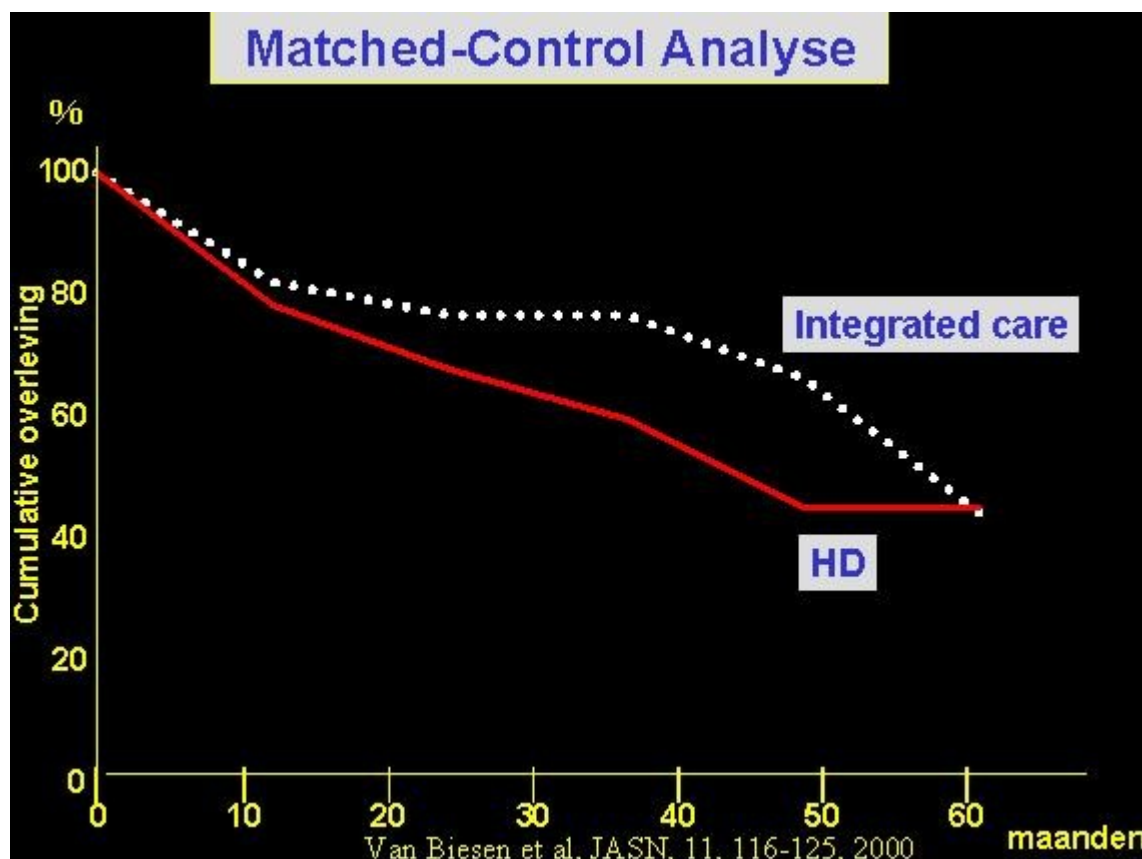
41 patiënten die startten met PD werden getransfereerd naar HD. Patiënten die minder dan 3 maand aan PD waren en zij die gestart zijn na transplantfalen werden niet weerhouden.

Dokter Van Biesen bekeek de reden voor transfer van HD naar PD. Meestal gaat het om ernstige cardiovasculaire problemen die blijven bestaan na de transfer.

Voor de transfer van PD naar HD zijn meestal PD gerelateerde problemen de oorzaak, problemen die opgelost zijn eens de patiënt getransfereerd is naar HD.

De patiënt overleving met de Kaplan-Meier methode toont een betere overleving voor de zogenaamde 'integrated care' patiënten, patiënten getransfereerd van PD naar HD. Dit laat veronderstellen dat patiënten die initieel starten met PD kunnen beschouwd worden als "nieuwe" patiënten op het moment van transfer naar HD, dus met een verbetering van de patiëntoverleving (Figuur 1)

Deze gegevens worden bevestigd door de RENINE en de CORR database.



Figuur 1: Cumulatieve overleving HD patiënten – "integrated care" patiënten

4. Therapiekeuze

Al deze bevindingen kunnen belangrijk zijn bij de keuze van de therapeutische strategie in de behandeling van patiënten met terminaal nierlijden.

Om dit te realiseren is een goede samenwerking tussen alle zorgverstrekkers en de patiënt een must. Dit impliceert dat de patiënt op een positieve manier moet betrokken

zijn bij het gebeuren. Dit is enkel mogelijk wanneer voldoende geïnvesteerd wordt in voorlichting, opleiding en ondersteuning van de patiënt. Deze stelling wordt onder meer bevestigd door een onderzoek van Levin naar de impact van predialyse begeleiding. (Figuur 2)

Men ziet een duidelijk verschil tussen de groep die een gestructureerde begeleiding heeft gekregen en de groep die zeg maar een louter technische uitleg gekregen heeft. De rol van de nefrologische verpleegkundigen is hierbij cruciaal.

Impact van Pre-ESRD begeleiding			
	Begeleide groep (n=37)	contrôle groep (n=39)	p-waarde
aantal hospitalisaties	17	27	0.04
dagen/ hospitalisatie	6.5	13.4	0.01
dringende start dialyse	13%	35%	0.01
ambulante training en start dialyse	76%	43%	0.03

Levin et al, AJKD, 29, 533-540, 1997

Figuur 2: Impact van gestructureerde predialyse begeleiding

5. Praktijkervaring

Wat volgt is een beschrijving van de manier waarop wij binnen ons ziekenhuis dit concept proberen waar te maken en het verpleegkundige aandeel in het bijzonder.

5.1 De predialyse fase

De voorbereiding naar het aanvaarden en starten van nierfunctievervangende therapie is voor de patiënt vaak een zeer moeilijke periode, waarin wij als verpleegkundigen een belangrijke rol te vervullen hebben.

5.1.1 Vroegtijdige informatie

- Een eerste moment waarbij de chronische nierpatiënt geconfronteerd wordt met een behandeling die verder gaat dan het volgen van een dieet of het innemen van medicatie kan bijvoorbeeld het moment zijn waarop gestart wordt met EPO en de patiënt leert zichzelf in te spuiten. Dit is ook het moment waarop voor het eerst zelfzorg kan aangemoedigd worden.

- Een goede controle van de bloeddruk is essentieel. Patiënten sensibiliseren tot het regelmatig controleren van de bloeddruk, aanleren om deze controle zelf in handen te nemen en de waarden te noteren is zeker een verpleegkundige taak.
- Rond deze tijd wordt ook vaak het signaal gegeven om een arm te sparen voor het aanleggen van een AV fistel. Het is absoluut noodzakelijk dat de patiënt voldoende informatie krijgt over het belang het vaatbed zoveel mogelijk te sparen, niet alleen in de predialyse periode maar eigenlijk heel zijn loopbaan binnen de nefrologie. Dit is vaak een eerste moment van predialyse informatie en begeleiding.
- Het starten van het vaccinatieschema voor hepatitis B.

Het is in deze periode van onzekerheid zeer belangrijk dat de patiënt ervaart dat een heel team klaar staat om hem en zijn familie door deze periode heen te helpen. Het is belangrijk dat een vertrouwensrelatie opgebouwd wordt tussen de patiënt en zijn omgeving enerzijds en het verzorgingsteam anderzijds.

5.1.2 Doelstellingen predialyse begeleiding

- De angst voor het onbekende wegnemen.

Dit kan gebeuren door de patiënt goed te informeren over de verschillende behandelingsmodaliteiten.

Een bezoek aan de hemodialyse afdeling kan zeer nuttig zijn. We moeten er wel op letten dergelijk bezoek niet absoluut te verplichten en tegelijkertijd trachten een goed moment uit te kiezen (de patiënt moet de nodige tijd vrij maken en er mentaal klaar voor zijn). Afspraken hieromtrent worden liefst op voorhand gemaakt zodat de patiënt zich kan laten vergezellen van zijn partner of andere betrokkenen. Zo krijgt de patiënt gelegenheid om te praten met "lotgenoten" die vaak heel wat angst kunnen wegnemen en bovendien voor de patiënt vaak veel geloofwaardiger zijn dan de professionele zorgverlener.

Er kunnen ook afspraken gemaakt worden op een PD patiënt thuis te bezoeken. Op deze manier kan de patiënt zich een idee vormen van de impact van dergelijke thuisbehandeling, denken we maar aan het stockeren van de verschillende producten. Ook de kennismaking met getransplanteerde patiënten wordt vaak als hoopgevend ervaren. Hierin kan ook de patiëntenorganisatie een belangrijke rol spelen.

- Zelfzorg aan moedigen
- Begeleiden naar therapiekeuze

In deze begeleidingsfase moeten duidelijke afspraken gemaakt worden met de behandelende arts. De patiënt wordt volledig geïnformeerd over de behandelingsvormen in het algemeen maar moet ook duidelijk weten wat op dat moment voor hem medisch haalbaar is. Het is evident dat de betrokken verpleegkundige hiervan op de hoogte is.

- Gestructureerd overleg tussen arts en informatieverstrekker met patiëntbespreking is hiertoe een nuttig instrument.
- Buiten het medische aspect moet ook rekening gehouden worden met de psychosociale, familiale en financiële implicaties.
- Daar waar vroeger bij het maken van een therapiekeuze enkel rekening werd gehouden met een aantal objectieve voor- en nadelen spelen nu meer en meer subjectieve aspecten van een of andere therapie een belangrijke rol. Het therapeutisch aanbod is zo groot dat een behandeling op maat van de patiënt mogelijk moet zijn.
- Rekening houden met de professionele en sociale activiteiten van de patiënt.

Om de patiënt door deze eerste belangrijke fase heen te helpen is het nodig dat de patiënt tijdig doorverwezen werd naar de nefrologie en dat de verpleegkundigen goed geïnformeerd zijn en blijven.

In ideale omstandigheden wordt de predialyse informatie op verzoek van de arts in handen genomen door de verpleegkundigen die de patiënten reeds lange tijd kennen van de policonsultaties. We ervaren dit als een groot voordeel voor zowel de patiënt als de verpleegkundige.

Om al de theoretische beschouwingen om te zetten in praktijk hebben we een soort frame gemaakt om alles in goede banen te leiden (Figuur 3).

De begeleiding kan reeds beginnen met een vroegtijdig gesprek. Meestal wordt dit door de arts aangevraagd wanneer de Creatinine klaring onder 30ml/min duikt en evolutief blijkt. De arts bepaalt welke onderwerpen op dit moment aan bod moeten komen. Op dit moment krijgen onze patiëntendossiers ook een bescheiden merkteken waardoor iedereen weet dat er speciale aandacht moet besteed worden aan de begeleiding van de patiënt met bijvoorbeeld een meer uitgesproken aandacht voor Ca-P problemen en de relatie met de voeding en medicatie.

Het gesprek in functie van de therapiekeuze moet steeds voorafgegaan worden door een consultatie bij een vast staf lid nefrologie die het gesprek op rails zet.

De verpleegkundige die de patiënt hierin verder begeleidt maakt een schriftelijk verslag en zorgt zo voor de noodzakelijke feedback.

NEFROLOGIE UZ GENT

Aanvraag predialyse begeleiding

Naam patiënt:

Vroegtijdig gesprek
Bedoeld voor patiënten met creatinine < 30 ml en evolutief.

Overzicht problematiek terminaal nierlijden.

Overzicht nierfunctievervangende therapieën:

Alle
 Geen PD
 Geen HD
 Geen TX
 Andere opmerkingen:

Noodzaak hepatitis B vaccin:

Ja neen

Arm sparen

Ja neen

Gesprek in functie van keuze dialysemodaliteit
Dit gesprek dient te worden voorafgegaan door een consultatie bij een vast staf lid Nefrologie, die het gesprek op rails zet.

Voorkeur arts:

Contra-indicaties voor

HD
 PD
 TX
 Reden:.....

VERPLEEGKUNDIG VERSLAG:

.....

Figuur 3: aanvraagformulier predialyse begeleiding

5.2 Wat bij acute situaties?

- Acute verslechtering in een chronisch ziekteverloop:

De patiënt is tijdig gekend in de nefrologie, maar door een acute verslechtering wordt heel de planning overhoop gehaald. Dan zijn het vaak de verpleegkundigen van de verpleegafdeling die geconfronteerd zullen worden met de vragen van de patiënt. Wanneer om dringende redenen HD moet gestart worden zullen de HD verpleegkundigen een deel van deze begeleiding overnemen.

- Late doorverwijzing:

Bij laattijdige doorverwijzing of wanneer het gaat om een multi-orgaanfalen wordt de dialyse vaak gestart op de intensieve zorgen afdeling. In deze gevallen mogen we zeker niet vergeten, eens de toestand stabiel is, toch de nodige informatie te verstrekken en eventueel andere therapiemogelijkheden voor te stellen. Het is evenwel gekend dat

patiënten die in urgentie starten met HD meestal in HD blijven, tenzij er een intensief educatieprogramma voorzien wordt.

- Transplantfalen:

Patiënten die geconfronteerd worden met transplantfalen beleven een periode van angst en onzekerheid. Herinneringen aan de dialyseperiode die de transplantatie voorafging worden plots weer realiteit. Voor sommigen behoren deze herinneringen tot een verleden en stoken helemaal niet meer met de mogelijkheden van de moderne behandelingstechnieken. Ook voor deze groep patiënten is een continue informatie en begeleiding een must.

5.3 Een multi disciplinaire aanpak.

Totaalzorg van de nefrologische patiënt vereist een multi disciplinaire aanpak. Mogelijke actoren zijn:

- de nefroloog
- de nefrologisch verpleegkundige (polikliniek, HD, PD, verpleegafdeling, transplantatie)
- de huisarts
- de transplantcoördinator
- de sociaal werker
- de diëtist
- de psycholoog
- de thuisverpleegkundigen
- de familie- en mantelzorg

Alle betrokkenen streven er naar de integratie van de verschillende behandelingsmodaliteiten mogelijk te maken. Goede informatiedoorstroming en overleg zijn de onontbeerlijke peilers voor een geïntegreerde zorgverlening.

6. Besluit

Om het concept "Integrated Care" uit te werken in de dagdagelijkse praktijk is een uitgebreide kennis van de verschillende behandelingsvormen nodig.

In de drukke medische praktijk heeft de nefroloog niet altijd voldoende gelegenheid om alle informatie te verzamelen die belangrijk kan zijn bij het maken van keuzes.

De rol van de verpleegkundige is hierin primordiaal temeer daar het informeren en adviseren van de patiënt en familie duidelijk omschreven wordt in het KB nr.78 als een verpleegkundige A – handeling. Hiertoe is het voortdurende bijscholen en het verwerven van communicatieve vaardigheden een must.

7. Bronvermelding

Lameire,N, W Van Biesen, 1999, The pattern of referral of patients with end-stage renal disease to the nephrologist--a European survey: Nephrol.Dial.Transplant., v. 14 Suppl 6, p. 16-23.

Lameire,N, W Van Biesen, R Vanholder, 2000, The role of peritoneal dialysis as first modality in an integrative approach to patients with end-stage renal disease: Perit.Dial.Int., v. 20 Suppl 2, p. S134-S141.

Levin,A, M Lewis, P Mortiboy, S Faber, I Hare, E C Porter, D C Mendelssohn, 1997, Multidisciplinary predialysis programs: quantification and limitations of their impact on patient outcomes in two Canadian settings: Am.J.Kidney Dis., v. 29, p. 533-540.

Van Biesen,W, C Dequidt, D Vijt, R Vanholder, N Lameire, 1998, Analysis of the reasons for transfers between hemodialysis and peritoneal dialysis and their effect on survivals: Adv.Perit.Dial., v. 14, p. 90-94.

Van Biesen,W, R Vanholder, N Lameire, 2000a, The role of peritoneal dialysis as the first-line renal replacement modality: Perit.Dial.Int., v. 20, p. 375-383.

Van Biesen,W, R Vanholder, A Van Loo, D Van, V, N Lameire, 2000b, Peritoneal dialysis favorably influences early graft function after renal transplantation compared to hemodialysis: Transplantation, v. 69, p. 508-514.

Van Biesen,W, R Vanholder, N Veys, A Dhondt, N H Lameire, 2000c, An evaluation of an integrative care approach for end-stage renal disease patients: J.Am.Soc.Nephrol., v. 11, p. 116-125.

Van Biesen,W, R Vanholder, N Lameire, 1999, Impact of pretransplantation dialysis modality on patient outcome after renal transplantation: the role of peritoneal dialysis revisited: Perit.Dial.Int., v. 19, p. 103-106.

Over de auteur

Denise Vijt is hoofdverpleegkundige in de polikliniek 'medische nierziekten' van het Universitair Ziekenhuis Gent