

PREDIALYSE BEGELEIDING IN BELGIË **INTERACTIEVE SESSIE IN ALDEN BIESEN (2003)**

auteur: **Tony Goovaerts**

Om het onderwerp en de discussie in te leiden, lichtten drie personen het predialyse programma van het ziekenhuis waar zij tewerkgesteld waren, toe. Het ging over de programma's van twee universitaire en één niet-universitair ziekenhuis.

1. Clement Dequidt stelde het programma van het **UZ Gent** voor.

Idealiter wordt de patiënt voorbereid op nierfunctievervangende therapie van zodra de creatinine klaring rond 30 ml/min schommelt. Twee of meerdere sessies worden aan de patiënt aangeboden wanneer de creatinine klaring verder zakt onder de 20 ml/min.

In een eerste gesprek wordt informatie aangeboden over verschillende facetten van preterminale nierinsufficiëntie. Inhoudelijk wordt gepraat en uitleg verschaft rond onderwerpen als gestoorde nierfunctie en de gevolgen hiervan, voedingsmaatregelen (natriumbepanking en kaliumbepanking), voorbereidende maatregelen als hepatitis B vaccinatie, het 'sparen van een arm' en medicatiegebruik (belangrijk voor therapietrouw).

Nierfunctievervangende therapieën komen nog niet uitgebreid aan bod. Wanneer de nierfunctie verder achteruit gaat, wordt uitgebreidere informatie verstrekt over nierfunctievervangende therapie en de impact op het dagelijkse leven.

Predialyse begeleiding wordt steeds geïnitieerd door de medische staf aan de hand van een gestructureerde en gemotiveerde aanvraag. Hiervoor werd een document ontwikkeld dat toelaat aan de arts voorkeuren en contra-indicaties voor een therapie mee te delen aan de verpleegkundige predialyse begeleider. Op dit document wordt door de verpleegkundige een verslag van de gevoerde gesprekken genoteerd en dat wordt een onderdeel van het medisch dossier. Tijdens een consultatie op een later tijdstip deelt de patiënt zijn uiteindelijke keuze mee aan de arts meegedeeld. De attitude in ons programma is dat de patiënt beslist welke therapie hij wil volgen, tenzij er medische contra-indicaties zijn tegen een bepaalde behandelingsvorm.

Concreet wordt de predialyse begeleiding uitgevoerd door een vaste groep verpleegkundigen uit de polikliniek. De gesprekken worden gevoerd in een huiselijk ingerichte omgeving in deze polikliniek. Indien gewenst wordt een bezoek aan de hemodialyseafdeling of aan een andere patiënt georganiseerd. Audiovisuele en geschreven hulpmiddelen zijn aanwezig. Ook de huisarts kan aanwezig zijn bij deze voorbereidende gesprekken. De begeleiding wordt bij voorkeur aan de patiënt gegeven in aanwezigheid van zijn familie.

De realiteit laat deze voorkeur van werken echter niet steeds toe. Als patiënten laat doorverwezen worden, is het niet steeds mogelijk een 'zachte' voorbereiding uit te bouwen. Op korte termijn (dagen) moet deze patiënt een behoorlijke hoeveelheid informatie verwerken en een beslissing nemen. Ook in deze omstandigheden wordt geprobeerd predialyse begeleiding te organiseren.

2. Nancy Van Ostayen van het **Sint Augustinus Ziekenhuis in Wilrijk** stelde hun programma voor.

Allereerst werd gesteld dat de programma's voor begeleiding opvallend meer uitgewerkt zijn in universitaire ziekenhuizen dan in de privé of perifere instellingen. Dit heeft

natuurlijk voor een gedeelte te maken met het feit dat een universitair ziekenhuis daarvoor meer personeelsbezetting en financiën krijgt dan privé-instellingen.

Doch dat weerhoudt hen niet om ook in de perifere centra te trachten om dit onderwerp voldoende aan bod te laten komen en iedereen ervan te overtuigen dat predialyse begeleiding een noodzaak is en geen overbodige luxe.

Sinds 2 jaar zijn zij met een volwaardig PD-programma gestart zodat van dat moment af er een therapiekeuze bestaat voor de patiënten. Daardoor ontstond dus de noodzaak om de patiënten in te lichten over de mogelijkheden. Uit ondervinding na enkele gesprekken met predialyse patiënten bemerken zij de complexiteit van deze begeleiding. De nood aan informatie is zeer verschillend van individu tot individu, zodat het belangrijk is om met een concreet schema te werken en in te spelen op het individu.

Zij trachten de informatie te verdelen over 2 soms 3 gesprekken met een dialyseverpleegkundige. Het eerste gesprek omvat over het algemeen kennismaking en basisinformatie, de patiënten krijgen dan ook een onthaalbrochure mee om thuis door te nemen. Tijdens het tweede gesprek geven zij meer detailinformatie gaan dieper in op de vragen die de mensen stellen, cd-rom materiaal wordt getoond, demonstratie van de materialen, bezoek aan HD-zaal, enz... afhankelijk van de behoefte van de mensen.

Wat is de reële situatie?

- Niet al de patiënten worden doorverwezen door de nefroloog.
- Of ze worden pas laattijdig doorverwezen zodat er geen tijd meer is om predialyse.
- Informatie te kunnen geven (vandaag patiënt gekend, morgen starten in HD).
- Patiënt heeft niet altijd zelf de therapiekeuze in de hand.
- Er is niet altijd een verpleegkundige aanwezig om info te kunnen geven.
- Gebrek aan specifieke kennis rond begeleiding bij de verpleegkundigen.
- De opvang mist een zekere structuur.

Hun doel?

- Een gestructureerd begeleidingsprogramma opstarten.
- Voor al de patiënten.
- In samenwerking met de nefrologen.
- Waarbij de therapiekeuze in samenspraak met de patiënt gebeurt.
- Bijscholing van enkele verpleegkundigen zodat er een team van VK kan klaar staan om info te geven wanneer nodig.

Conclusie

We zien duidelijk dat een patiënt die zorgvuldig wordt begeleid in zijn keuze naar therapie en ook achteraf verder wordt begeleid, zijn therapie trouwer zal uitvoeren.

3. Het laatste predialyse programma dat voorgesteld werd, door **Tony Goovaerts**, was dat van het **Universitair Ziekenhuis St. Luc, Brussel**.

Hun programma heeft als doel:

- De situatie te dedramatiseren, demystifiëren
- De patiënt vlugger naar "aanvaarding" te brengen
- De evolutie naar terminale nierinsufficiëntie te vertragen
- De socio-professionele rehabilitatie te bevorderen
- De patiënt helpen een behandelingsmodaliteit te kiezen

- Self-care te bevorderen
- Een vertrouwensrelatie met het verzorgingsteam op te bouwen

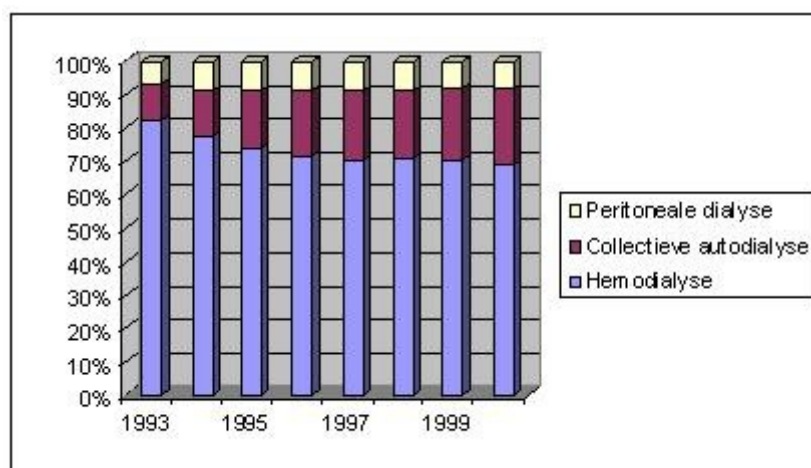
Het programma van het St. Luc ziekenhuis is gestructureerd sinds einde jaren tachtig. Een vast team van verpleegkundigen - hetzelfde team is verantwoordelijk voor de opleiding van alle patiënten die voor een zelfbehandeling kiezen- heeft de leiding over het programma. Tijdens gesprekken en aan de hand van zelfgemaakte videocassetten wordt aan de patiënt en zijn naastbestaanden terminale nierinsufficiëntie nader toegelicht. Tevens worden de verschillende behandelingsmodaliteiten voorgesteld. Indien geen medische tegenindicaties kan de patiënt kiezen tussen centrumdialyse, zelfdialyse in het autodialyse centrum, hemodialyse thuis, CAPD en APD. Een brochure vat alle gegeven informatie nog eens bondig samen.

Indien de patiënt het wenst kan hij contact opnemen met patiënten die al in behandeling zijn. Het is immers algemeen geweten dat patiënten beter aanvaarden wat gezegd wordt door iemand die dezelfde moeilijke fase doorgemaakt heeft.

Teneinde na te gaan welke de invloed is van het gestructureerd programma op de therapiekeuze, werden de resultaten getoond van een analyse die gedaan werd van alle patiënten die voor de eerste maal een substitutieve behandeling kregen voor terminaal nierlijden tussen december 1994 en maart 2000.

Van de 236 patiënten werden er 50 naar centrumdialyse doorverwezen omwille van medische redenen. De overige 186 kregen de gestructureerde informatie. Van hen kozen 76 voor centrumdialyse en 102 kozen voor een zelfdialyse modaliteit; 55 kozen PD, 30 hemodialyse in het autodialyse centrum en 17 hemodialyse thuis. Acht patiënten hadden het geluk om vroegtijdig getransplanteerd te worden. Belangrijk hierbij is dat 54 % van de patiënten die een gestructureerde informatie kreeg voor een vorm van zelfdialyse koos.

4. Na de drie korte uiteenzettingen werd een kijkje genomen naar **de prevalentie van de niervervangende therapieën in Vlaanderen.**



Bron: NBVN

Uit de cijfers blijkt dat het overgrote deel van patiënten behandeld wordt in het ziekenhuis en dat peritoneale dialyse zich niet verder ontwikkeld heeft over de jaren. Uit de discussies die erop volgden bleek dat er in vele ziekenhuizen geen echte predialyse informatie is en dat de arts in functie van de beschikbare plaatsen beslist welke behandeling de patiënt krijgt. Enkel wanneer zelfdialyse, en dan vooral peritoneale dialyse, financieel aantrekkelijker wordt, zullen er waarschijnlijk meer patiënten betrokken worden bij hun therapiekeuze.

Er werd gesteld dat het in de toekomst sowieso moeilijker zou worden om patiënten niet te betrekken bij hun therapiekeuze. De nieuwe generatie patiënten zal veel mondiger zijn en elders informatie opdoen. Het internet kan hierbij een belangrijke rol spelen. Er zijn nu al verschillende sites die zich richten naar patiënten met terminale nierinsufficiëntie en die de verschillende behandelingsmodaliteiten beschrijven met eventuele voor- en nadelen.

5. Tijdens de discussie werd er verwezen naar een **Europese studie die gedaan werd door EDTNA/ERCA** (European Dialysis and Transplant Nurses Association/ European Renal Care Association) en waarvan de resultaten in 2002 gepubliceerd werden.

Het doel van het project was na te gaan hoe in Europa informatie en steun gegeven worden aan patiënten met terminaal nierlijden voor ze dialyse starten. Vijf en dertig Europese centra, die samen 4400 dialyse patiënten behandelen, namen eraan deel. Vier en veertig % van de centra biedt verschillende behandelingsmodaliteiten aan al de patiënten aan. Vijf en twintig centra die aan de studie deelnamen hebben een gestructureerd predialyse informatie programma. Vijf en twintig ml Creatinine klaring/ minuut is voor de meeste centra het criterium om de patiënt naar het programma te verwijzen. Opvallend in deze studie is dat 77 % van de centra aan patiënten die "late referral" zijn, d.w.z. laat naar de nefroloog doorverwezen worden, toch nog een therapiekeuze aanbieden.

Er werd beaamd dat het "late referral" fenomeen ook in België helaas nog veel te veel voorkomt.

In de Europese studie wordt aan de meeste patiënten individueel, al dan niet samen met met hun naastbestaanden, de informatie gegeven. Groepssessies, waar verschillende patiënten tegelijkertijd geïnformeerd worden, zijn veel minder populair. Dit is ook het geval in Vlaanderen. Inderdaad, patiënten hebben een verschillende socio-culturele achtergrond, hebben verschillende scholingsniveaus, wat het verstrekken van informatie in "klas" verband moeilijker maakt. Het voordeel van de groepssessies is natuurlijk wel dat ze tijdsbesparend zijn.

In de meeste Europese programma's zijn verpleegkundigen betrokken bij het verstrekken van de informatie. In 44 % van de gevallen draagt een verpleegkundige zelfs de verantwoordelijkheid voor het informatieprogramma. In Vlaanderen daarentegen blijken de verpleegkundigen er nog niet voldoende aan te pas komen. De informatie wordt in vele gevallen door de arts gegeven of hij bepaalt aan welke patiënt de verpleegkundige uitleg mag geven. Een multidisciplinaire teambenadering waarbij arts, diëtiste, maatschappelijk werker en last but not least een verpleegkundige bij betrokken zijn, werd als ideaal ervaren.

De discussie werd verder gezet rond de inhoud van een predialyse informatieprogramma. De studie van EDTNA/ERCA wees uit dat de inhoud van de meeste programma's gelijklopend is. Er werd gesteld dat een patiënt slechts geïnteresseerd is in de dingen die hem rechtstreeks aanbelangen en dat men dus moet vermijden om te veel uitleg te geven.

Het laatste item waarbij naar de Europese studie verwezen werd was de educatieve middelen die gebruikt kunnen worden bij het geven van de informatie. Brochures zijn het meest populair maar ook videomateriaal wordt veel gebruikt in de Europese centra. Belangrijk om weten is dat 77% van de Europese centra materiaal gebruikt dat hen door de industrie ter beschikking wordt gesteld. Het merendeel van de aanwezigen beaamden dat dit in Vlaanderen ook het geval is.

Aan de aanwezigen werd gevraagd anoniem een mini-enquête in te vullen over het predialyse gebeuren in hun ziekenhuis. In de bijlage kan U de resultaten lezen.

6. Mini enquête over predialyse begeleiding – ORPADT Alden Biesen 2003

1. Wordt er predialyse info verschaft in uw ziekenhuis?

Ja 88% Nee 12%

Indien ja, wordt de informatie uitsluitend gegeven door de arts?

Ja 10% Nee 90%

2. Heb jij zelf reeds predialyse begeleiding gegeven?

Ja 62% Nee 38%

Indien niet, zou je het graag doen?

Ja 84% Nee 16%

3. Vind je dat je over genoeg kennis beschikt om predialyse informatie te geven?

Ja 84% Nee 16%

4. Denk je dat er voldoende rekening gehouden wordt met de mening van de patiënt bij de therapiekeuze?

Ja 73% Nee 27%

5. Zou je aan elke patiënt uitleg geven (of willen geven) over alle dialyse mogelijkheden?

Ja 83% Nee 17%

6. Wanneer aan een patiënt verschillende dialysmogelijkheden kunnen aangeboden worden, wie zou volgens U de doorslaggevende beslissing over therapiekeuze moeten hebben?

Patiënt 73% Arts 11% Arts+patiënt 15%

7. Zou je zelf infomateriaal ontwikkelen voor predialyse begeleiding?

Ja 88% Nee 12%

of gebruik maken van door de industrie ontwikkelde middelen?

Ja 95% Nee 05%

8. Zou je er andere patiënten bij betrekken?

Ja 78% Nee 22%

9. Is er volgens u voldoende tijd en personeel voor predialyse begeleiding?

Ja 32% Nee 68%

7. Besluit

Conclusie van de boeiende discussie over dit toch 'gevoelig' onderwerp: "Alle Belgische patiënten, die naar terminale nierinsufficiëntie evolueren, zouden in de nabije toekomst volledige en objectieve informatie moeten krijgen en ze zouden de gelegenheid moeten krijgen om in alle vrijheid hun behandeling te kiezen. Het verstrekken van informatie moet multidisciplinair aangepakt worden en de verpleegkundigen hebben daarbij een belangrijke rol te vervullen."

Bronvermelding

1. Eckford M, Goovaerts T. 2002, Information and counselling for patients approaching end- stage renal failure in selected countries across Europe, EDTNA/ERCA Journal, nr 1,

Vorbereiding van de interactieve sessie:

Freya Uten (hemodialyse Sint Truiden)
Nancy Van Ostayen (hemodialyse Wilrijk)
Clement Dequidt (peritoneaal dialyse UZ Gent)
Tony Goovaerts (hemodialyse UZ St Luc Brussel)

Over de auteur

Tony Goovaerts is hoofdverpleegkundige van de hemodialyse-afdeling van het UCL, Brussel