

OPVOLGING EN BEHANDELING VAN PATIENTEN MET CHRONISCH NIERFALEN: DE VRAAG NAAR EEN CONVENTIE LAAT ZICH DUIDELIJK VOELEN.

auteur: **Krista Bosteels**

De laatste jaren is men er in de nefrologie sterk van overtuigd dat de vooruitgang van het nierlijden in positieve zin kan beïnvloedt worden door **preventieve 'nierbeschermende' maatregelen** te treffen.

Toch blijkt dat, tijdens de predialysefase, deze maatregelen nog onvoldoende worden toegepast, mede door het laattijdig doorverwijzen van de huisarts of een geneesheerspecialist uit een andere tak van de geneeskunde.

De vraag naar een **conventie** voor patiënten met chronisch nierlijden laat zich op dit ogenblik duidelijk voelen. Vanuit het NBVN (Nederlandstalige Belgische Vereniging van Nefrologen) is aan het Belgische beleid hieromtrent een voorstel gedaan.

Bij de vroegtijdige opvolging en behandeling van de nierlijdende patiënten speelt het **multidisciplinaire team** een cruciale rol. Hierbij is voor de nefrologische verpleegkundige een specifieke taak weggelegd. 'Informatie', 'educatie', 'coördinatie' en 'evaluatie' zijn belangrijke pijlers die ervoor zorgen dat opvolging en behandeling op een adequate manier gebeuren. Daarbij moet men ook toezien op de kwaliteitsbewaking zonder de kosten-batenanalyse uit het oog te verliezen.

1. Er is nood aan een gestructureerde aanpak.

Wanneer men de behandeling van patiënten met chronisch nierlijden even van naderbij bekijkt, wordt men momenteel geconfronteerd met enkele belangrijke vaststellingen.

Er is nog steeds een hoge morbiditeit en mortaliteit.

Mede door de vergrijzing van de bevolking en het verbeteren van de therapieën voor onder andere diabetes en hart- en vaatziekten, blijft het aantal patiënten toenemen.

En toch wordt op budgettair vlak de niervervangende therapie door de bevoegde instanties nogal stiefmoederlijk behandeld.

Als we in de toekomst garant willen blijven staan voor een behoorlijke behandeling van nierpatiënten, dan zullen wij als nefrologische equipe moeten trachten om, met een even groot **budget**, méér **patiënten** te behandelen zonder daarbij aan **kwaliteit** te verliezen.

Een goede stap in die richting is zeker het opdrijven van therapieën die minder duur zijn (zoals peritoneaal dialyse en collectieve autodialyse).

Het is echter nog beter om **preventief** enkele maatregelen te nemen. Het is immers bewezen dat de kostprijs van een nierfunctie vervangende therapie in grote mate bepaald wordt door wat zich afspeelt vóór er gestart moet worden met de dialysebehandelingen.

Wat de patiënt aan latere complicaties en problemen zal overkomen, wordt dus eigenlijk al bepaald in de periode vóór hij de dialyse-eenheid binnenstapt.

- Wanneer een patiënt laattijdig wordt doorverwezen naar de nefroloog, heeft hij meer kans op hart- en vaatziekten, op botlijden en op een minder goed

vaataces. Al deze problemen kunnen de kostprijs van de behandeling gevoelig verhogen.

- Bij patiënten in predialyse zal de ligduur bij het opstarten van de nierfunctievervangende therapie heel wat korter zijn dan bij laattijdig doorverwezen patiënten. Daarbij komt ook nog dat de kostprijs van onderzoeken en ingrepen beperkt gehouden kunnen worden.
- De niet-ziekenhuis gebonden dialyses kosten minder. Daarom is het aangewezen om deze therapieën te stimuleren. Een goed voorlichtingsprogramma kan de keuze voor een low-cost therapie tot viermaal toe vergroten. Daarbij komt ook nog dat patiënten die behandeld worden met niet-ziekenhuis gebonden behandelingen zich gemakkelijker terug op de arbeidsmarkt inschakelen. Op die manier worden de kosten voor de maatschappij aanzienlijk beperkt.
- De meerkost die het opstarten van een conventie met zich meebrengt (=overeenkomst tussen een ziekenhuis en het RIZIV waarbij deze laatste de nodige financiële middelen ter beschikking stelt om een welbepaald zorgenprogramma te realiseren voor een bepaalde groep patiënten), wordt gecompenseerd door tal van besparingen zoals het uitstel van dure therapieën, het effectieve gebruik van bijvoorbeeld erythropoetine,...

Het is ook vanzelfsprekend dat de vooruitgang van het nierlijden kan beïnvloed worden door 'nierbeschermende maatregelen' zoals het aanleren van een aangepast dieet, het voorkomen van hart- en vaatziekten, een goede bloeddrukcontrole en het voorkomen van botziekten door een aangepaste calcium-fosfortherapie.

Deze maatregelen worden echter onvoldoende of laattijdig toegepast.

Het staat als een paal boven water dat deze preventie een **multidisciplinaire samenwerking** vereist waarbij zowel de huisarts, de nefroloog, de predialyseverpleegkundige, de diëtiste, de sociaal werker en eventueel de psycholoog, de zorg voor de patiënt met nierfalen optimaal willen doen slagen.

Het is evident dat een goede **patiënteneducatie** de kosten van onderzoeken en dialysebehandelingen beperkt, de morbiditeit en de mortaliteit doet verminderen en dit terwijl de kwaliteit van de zorgen duidelijk toeneemt.

Dat zo een project alleen maar kan uitgewerkt worden, wanneer dit soort zorg wordt aangemoedigd door het Belgische beleid, hoeft natuurlijk geen betoog!

Onlangs heeft de NBVN een voorstel gedaan voor een **conventieprogramma** voor patiënten met chronische nierinsufficiëntie, naar analogie met de diabetesconventie. Het ligt in hun bedoeling om aan het beleid ondersteunende maatregelen te vragen waardoor de verschillende centra in staat worden gesteld om een dergelijk multidisciplinair team op te richten.

Wellicht wordt de oprichting van een 'Akkoordraad' hieraan gekoppeld. Hun taak zal tweeledig zijn. Enerzijds zullen zij advies moeten verstrekken aan de verschillende teams over de te volgen strategieën. Anderzijds zal deze raad ook, in overleg met de bevoegde instanties, bepalen onder welke voorwaarden de terugbetaling aan de patiënt die aangesloten is bij die conventie, kan gebeuren.

Ook wat betreft de terugbetaling van bepaalde medicatie zoals vaccins, Epo, intraveneus ijzer, actief vitamine D, fosfaatbinders, ACE-inhibitoren, angiotensine II-receptorantagonisten en bepaalde antihypertensiva zullen afspraken dienen gemaakt te worden.

De Akkoordraad zal zich hierbij uiteraard baseren op beschikbare richtlijnen van internationaal erkende organisaties.

Het voorstel tot conventie door de NBVN opgesteld, richt zich dus niet louter en alleen op het nierlijden zelf, maar ook op verschillende deelgebieden die in hun totaliteit moeten aangepakt worden. Hierbij denk ik aan hypertensie en cardiovasculaire problemen, progressie van het nierlijden zelf, botaandoeningen en daarbij horend hyperparathyroidie, anemie, infecties, voeding, voorbereiding op dialyse en/of transplantatie en psychische begeleiding.

2. Het voorstel tot conventie toont heel wat voordelen op verschillende terreinen.

2.1 Voor de patiënt:

De patiënt kan rekenen op een betere kwaliteit van zorgen en de evolutie naar een terminaal nierfalen kan vertraagd worden.

Wanneer de patiënt toetreedt tot de conventie, (mogelijk bij een creatinineklaring lager dan 45ml/minuut) verbindt hij zich ertoe om mee te werken en zich te houden aan de vooropgestelde zelfcontrole en de follow-up die nodig zijn voor het welslagen van een dergelijk project.

Hij krijgt meer kans op zelfstandigheid en zelfzorg maar ook zijn inbreng in de opvolging is niet gering: zelfcontrole van bloeddruk en gewicht, bijhouden dagboek, volgen van een evenwichtig dieet, correcte inname van de medicatie, eventueel aanleren van subcutane toediening van Epo, regelmatige poliklinische follow-up, nemen van de nodige vaccinaties, tijdig laten plaatsen van een toegangsweg.

Omdat er meerdere zorgverleners tegelijk beschikbaar zijn, wordt de patiënt ook efficiënter geholpen.

De patiënt kan rekenen op continue (eventueel telefonische) opvang.

Ook op financieel vlak zijn er voordelen: bepaalde zorgen en materialen die nu niet terugbetaald worden, komen dan gratis ter beschikking van de patiënt: bloeddrukmeter, dieetadvies, bijstand van een sociaal werker, erythropoietine,...

2.2 Voor de huisarts:

De huisarts blijft betrokken bij de zorg voor zijn patiënt. Het conventieteam betreft hem zoveel mogelijk in de behandeling en follow-up van de doorverwezen patiënten met het dagboek als verbindingsdocument.

De zelfzorg, en thuiszorg van zijn patiënten worden zodoende sterk bevorderd.

Daarnaast heeft de huisarts ook de zekerheid dat zijn patiënt op nefrologisch vlak een adequate opvolging krijgt, waarbij het vooropstellen van 'nierbeschermende maatregelen' voorop staat.

Hij ontvangt dan ook regelmatig een medisch verslag van de nefroloog. (Dit wil zeggen dat hij bij belangrijke therapiewijzigingen en minstens één maal per jaar een verslag ontvangt.)

Het is vanzelfsprekend dat, binnen het geconventioneerd multidisciplinair team, ook bijscholing voorzien wordt voor de huisartsen over de recente behandeling van chronische nierinsufficiëntie.

2.3 Voor het RIZIV (en dus ook voor de gehele maatschappij):

Het RIZIV krijgt meer garanties wat betreft de kwalitatieve zorg voor patiënten met chronisch nierfalen.

Het opstarten van een conventieprogramma zal natuurlijk in eerste instantie een meerkost vragen. Ongetwijfeld wordt deze meerkost meer dan volledig gecompenseerd door het uitstellen van nierfunctieervangende therapieën alsook door het vermijden van verwickelingen en hospitalisaties en door het efficiënter gebruik van Epo.

2.4 Voor de nefroloog:

Momenteel is het bijna onmogelijk om in een volledig multidisciplinair programma te voorzien, omdat noch financiering, noch personeel of infrastructuur ter beschikking worden gesteld. Door een conventie kan de nefroloog een kwalitatief hoogstaande zorg aanbieden.

De nefroloog kan met deze conventie rekenen op de erkenning van een bijzondere beroepstitel in de nefrologie.

3. Aan welke voorwaarden moet een geconventioneerde nefrologische dienst voldoen?

Zoals eerder vermeld, moeten de patiënten een beroep kunnen doen op een multidisciplinair team, verbonden aan een ziekenhuis.

Er is ook behoefte aan de nodige infrastructuur en uitrusting.

Daarnaast is een schriftelijke overeenkomst met één of meerdere centra voor nierfunctieervangende therapie en transplantatie een vereiste.

3.1 Het multidisciplinair nefrologisch team:

Het multidisciplinair team bestaat uit minstens één geneesheer-nefroloog, een verpleegkundige, een diëtiste, een sociaal werker en een psycholoog.

Daarnaast moet het team steeds een beroep kunnen doen op een geneesheer-specialist in de heelkunde, vertrouwd met de bijzondere problematiek van vaatacces voor hemodialyse en het plaatsen van een PD-katheter voor peritoneaal dialyse.

Wanneer in het geconventioneerde centrum ook kinderen worden opgenomen, moet er een pediater tot het team behoren.

De leiding van en de verantwoordelijkheid over het team berust bij de geneesheer-nefroloog.

Het team moet verhouding staan tot het aantal patiënten dat een conventieprogramma volgt.

Van uiterst belang zijn regelmatige teamvergaderingen en individuele opvolgingsdossiers.

3.2 Infrastructuur en uitrusting:

Een goede werking van het team vraagt eigen consultatieruimten voor zowel de geneesheer-specialist als voor de andere teamleden.

Bepaalde apparatuur moet zeker beschikbaar zijn, onder andere een 24-uurs bloeddrukmonitor.

Verder moet er voldoende demonstratie- en instructiemateriaal voorhanden zijn om de patiënten een adequate opleiding te kunnen geven.

3.3 Bereikbaarheid en continuïteit:

Ook is het van het allergrootste belang dat het conventieteam steeds telefonisch bereikbaar is (ook buiten de uren van de raadpleging) en dat er continuïteit is.

Zoals hoger vermeld, is een dagboek voor de patiënt een handig hulpmiddel.

Een verslag aan de huisarts, één maal per jaar, is een absoluut minimum!

4. Welke taak krijgt de nefrologische verpleegkundige (NVK) binnen deze conventie?

- De NVK is zich bewust van het feit dat zij, samen met het hele nefrologisch team, een belangrijke taak heeft in het geven van een degelijke behandeling aan nefrologische patiënten zonder daarbij de kwaliteit van de zorgen én de kosten-batenanalyse uit het oog te verliezen.
- De NVK geeft aan de patiënten een deskundige uitleg over de nierfunctievervangende therapieën en betreft de familie bij de keuze. Daarbij wordt gebruik gemaakt van didactisch materiaal, aangepast aan het niveau van de patiënt.
- De NVK helpt bij het opstellen van normen procedures, protocollen...binnen het nefrologisch team.
- De NVK leert de patiënt de bloeddruk zelf controleren, het toedienen van Epo,...en geeft informatie betreffende inname van medicatie, hygiëne, zelfzorg,...
- De NVK kent de procedures tot doorverwijzing naar andere leden van het team.
- De NVK heeft tal van sociale vaardigheden en kan goed werken in teamverband.
- De NVK bepaalt de noden van de patiënt, de mogelijkheden tot educatie en zoekt daarbij de nodige middelen.
- De NVK kent de inhoud van het conventieprogramma.
- De NVK volgt de aanvragen tot terugbetaling van de medicatie op en kent de voorwaarden die recht geven op deze terugbetaling.
- De NVK bespreekt de onderzoeken en plant deze binnen het poliklinisch gebeuren.
- De NVK stelt de noden van de patiënt vast en zet de nodige stappen tot eventuele doorverwijzing.
- De NVK legt de oorzaken en gevolgen van een dalende nierfunctie uit om elke wijziging in de toestand van de patiënt op te merken.
- De NVK geeft informatie en educatie in verband met specifieke medicatie, toedieningswijze, dieet, bijhouden van vochtbalans en bloeddruk.
- De NVK houdt het verpleegdossier zorgvuldig bij en past het zorgenplan aan.
- De NVK begeleidt in de keuze van, en voorbereiding tot het voorzien van een toegangsweg.
- De NVK werkt mee aan de continuïteit binnen de opvolging.
- De NVK geeft informatie met betrekking tot financiële voordelen waarvan de patiënt kan genieten.
- De NVK volgt de betrokkenheid van de huisarts op en ziet toe op het invullen en bijhouden van het dagboek en het centraliseren van de doorgestuurde jaarlijkse verslagen in het patiëntendossier.
- De NVK is op de hoogte van de conventievoorwaarden en kan efficiënt werken met oog voor de kosten-batenanalyse.

- De NVK informeert de patiënt over de terugbetaling van bepaalde medicatie waaronder Epo.
- De NVK werkt mee aan de continuïteit binnen de opvolging.
- De NVK geeft informatie met betrekking tot financiële voordelen waarvan de patiënt kan genieten.
- De NVK volgt de betrokkenheid van de huisarts op en ziet toe op het invullen en bijhouden van het dagboek en het centraliseren van de doorgestuurde jaarlijkse verslagen in het patiëntendossier.
- De NVK is op de hoogte van de conventievoorwaarden en kan efficiënt werken met oog voor de kosten-batenanalyse.
- De NVK informeert de patiënt over de terugbetaling van bepaalde medicatie waaronder Epo.
- De NVK ondersteunt de nefroloog in de adequate behandeling en de kwaliteitsbewaking, verzamelt gegevens, verwerkt deze en stelt aanbevelingen op. Een goede communicatietechniek is hierbij onontbeerlijk.
- De NVK werkt constructief mee aan de uitbouw van het multidisciplinair team. Daarbij wordt gezorgd voor een aangename omgeving waar de patiënt zich veilig en begrepen voelt.
- De NVK deelt haar bevindingen en ervaringen mee aan andere collega's.
- De NVK coördineert en zorgt ervoor dat informatie en educatie aangepast worden en haalbaar zijn.
- De NVK evalueert de vorderingen van de patiënt.
- De NVK zorgt voor een aangename sfeer en helpt de patiënt in het verwoorden van zijn ervaringen.
- De NVK stelt de nodige apparatuur ter beschikking en geeft uitleg over de werking ervan. Daarbij wordt het belang van de zelfzorg sterk beklemtoond.
- De NVK werkt mee aan een schema dat bereikbaarheid en continuïteit voor de patiënt garandeert.

5. Eindbemerking.

'Preventie' is het sleutelwoord bij de behandeling van patiënten met een chronische nieraandoening.

De vraag naar een CONVENTIE laat zich duidelijk voelen en is ontegensprekelijk een goede basis om het preventieve beleid in een officiële vorm te gieten.

Tot op heden echter, blijkt het RIZIV niet geneigd om van dit conventievoorstel een prioriteit te maken.

6. Bronvermelding.

1. Europese normen voor de klinische praktijk in de nefrologische verpleging., EDTNA/ERCA, uitgegeven door J.-P. Van Waeleghem en P. Edwards.
2. Richtlijnen voor de behandeling van patiënten met chronische nierinsufficiëntie., Brochure uitgegeven door NBVN/WVVH.
3. Conventie voor patiënten met chronische nierinsufficiëntie., Voordracht door dr. J. Monballyu, nefroloog AZ Sint-Jozef Malle tijdens Orpadt-symposium, VUB Jette, 21 februari 2003.
4. Richtlijnen voor patiënten met chronische nieraandoeningen., www.nbvn.be.

Over de auteur

Krista Bosteels werkt als dialyseverpleegkundige in het Sint Blasius ziekenhuis te Dendermonde.