

NACHTDIALYSE EN LEVENSKWALITEIT

Ilse Claeys, AZ St. Jan, Brugge

Levenskwaliteit is een begrip dat met het stijgen van de levensverwachting en in de huidige maatschappij steeds belangrijker wordt. Op medisch gebied wordt constant vooruitgang geboekt, we kunnen echter het begrip kwaliteit niet uit het oog verliezen. Een behandelingsvorm die voor patiënten met terminaal nierfalen frequenter toegepast wordt, is de nachtelijke hemodialyse. In het AZ St-Jan te Brugge is de nachtelijke hemodialyse (3x8u/week) twee jaar geleden gestart. Gedurende die twee jaar zijn de patiënten op geregelde tijdstippen bevraagd omtrent hun ervaringen en hun kwaliteit van leven.

NACHTDIALYSE IN AZ ST- JAN BRUGGE

Na enkele maanden van voorbereiding zijn op 17 mei 2004 voor de eerste maal patiënten gedurende de nacht gedialyseerd in het AZ St-Jan te Brugge. Het hoofddoel om nachtelijke hemodialyse te organiseren, was de patiënten met terminaal nierfalen de kans te geven hun professionele activiteiten verder te zetten of uit te breiden. Op die manier vermindert de impact van hemodialyse op het dagdagelijkse leven en draagt het in stand houden van de eigen levensstijl bij tot het handhaven van de levenskwaliteit. De mensen actief laten deelnemen op de arbeidsmarkt heeft eveneens een hoger maatschappelijk doel zoals ieders bijdrage aan de sociale zekerheid. De voordelen van een langere dialyseuduur doen de morbiditeit en mortaliteit van de hemodialysepatiënt dalen. Dit resulteert eveneens in een hogere levenskwaliteit (minder ziekenhuisopnames, zich minder algemeen onwel voelen,...).

Voordelen van lange dialyseuduur:

- Betere dialyse-efficiëntie
- Betere hemodynamische stabiliteit
- Betere verwijdering van toxische reststoffen
- Afbouw van medicatie (fosforbinders, kaliumbinders, antihypertensiva, erythropoëtine, ...)
- Beter subjectief welzijn
- Betere voedingstoestand
- Hoger gebruik van beschikbare capaciteit

Kooistra, 2004; Lacson et al., 2001; Ray et al., 1999; Pierratos et al., 1998

LEVENSKWALITEIT EN KDQoLQ

Het begrip levenskwaliteit is moeilijk te definiëren. Er bestaan verschillende omschrijvingen, al dan niet bruikbaar voor onderzoek. Krupinski (1980) spreekt over een discrepantie tussen wat iemand wilt en/of wenst en de eigenlijke omstandigheden. Grant (1990) definieert levenskwaliteit als een persoonlijke situatie met positieve of negatieve kenmerken die iemands leven karakteriseren. Rogerson (1995) bepaalt dat het onmogelijk is een lijst aan te leggen met alle aspecten die betrekking hebben op de levenskwaliteit van een individu (Eyre, C. 2001). Een hanteerbare definitie is de aangepaste omschrijving van de Wereld Gezondheid Organisatie (WGO) (1998).

Definitie van levenskwaliteit (WGO 1998)

An individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept incorporating in a complex way the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of the environment

WHO/MNH/MHP/98.4.Rev.2.

De WGO stelt dat het invullen van de term levenskwaliteit een subjectieve evaluatie is met betrekking tot culturele, sociale en omgevingsfactoren. Het is onmogelijk 'levenskwaliteit' te labelen met enkele termen zoals 'gezondheidstoestand', 'tevredenheid', 'well-being', 'mentale status',... De WGO benadrukt dat levenskwaliteit een multidimensioneel concept is met betrekking tot de individuele perceptie van alle aspecten van het leven.

Levenskwaliteit: waarom meten?

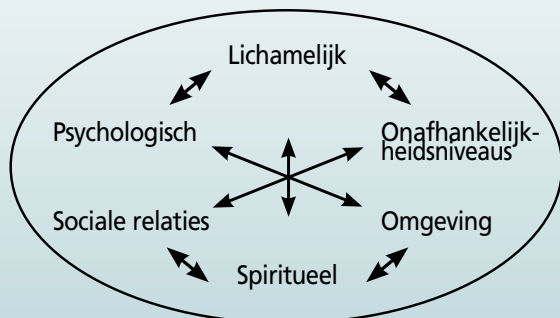
De levensverwachting stijgt. We verwachten tevens dat de extra levensjaren in goede kwaliteit worden doorgebracht. De behandelingen die ons de extra levensjaren geven, moeten levenswaardig zijn. Ook op dit vlak moet de effectiviteit van de gezondheidszorg gemeten worden. Samenvattend is de stelling: 'voeg leven toe aan de jaren, geen jaren aan het leven' duidelijk van toepassing. Belangrijk voor de (dure) nachtdialyse, ondersteunt onderzoek naar levenskwaliteit eveneens de debatten over winst tov kost in de gezondheidszorg (Eyre, C. 2001).

Levenskwaliteit: hoe meten?

Onderzoek naar levenskwaliteit is onderzoek naar velerlei multidimensionele topics die theoretisch gezien alle aspecten van het leven voor een individu omvatten. Vragen omtrent het zelfbeeld, de individuele invulling van het leven, voldoening in het leven, de mogelijkheid een 'normaal' leven te leiden en de graad waarin een individu zijn doelen bereikt, moeten beantwoord worden (Eyre, C. 2001).

Ondanks de nadruk op de holistische benadering van de verschillende topics, wordt het concept levenskwaliteit voor onderzoek onvermijdelijk opgesplitst in schalen, subschalen en domeinen.

Domeinen in onderzoek naar levenskwaliteit



Om de levenskwaliteit te meten bij patiënten met terminaal nierfalen is de Kidney Disease Quality of Life Questionnaire (1994) ontwikkeld door RAND, een organisatie die zich toespit op Research en Development. In 1997 is een korte versie, of de KDQoL-SF, uitgebracht. Deze vragenlijst bestaat uit een algemene gezondheidsevaluatie (36 vragen), een ziektespecifieke gezondheidsevaluatie (43 vragen) en een sociodemografische vragenlijst (www.measurementsexperts.org). De subschalen

van beide evaluaties staan, telkens met een voorbeeld, in tabel 4 en 5. De antwoorden moeten aangeduid worden op een 4 tot 6 punten Likertschaal, gaande van o.a. heel slecht tot uitmuntend, nooit tot altijd,... De validiteit en de betrouwbaarheid van de vragenlijst zijn gemeten en scores hoog (Korevaar, JC et al.; 2002).

Tabel 4:

KDQoL-SF: Algemene gezondheidsevaluatie:

Lichamelijk functioneren:

Kunt u uw dagelijks activiteiten uitoefenen?

Algemene gezondheidstoestand:

Voelt u zich goed/slecht/fit?

Pijn:

Beperkt pijn u in uw dagelijkse activiteiten?

Beperkingen tgv fysieke problemen:

Bent u tgv fysieke problemen beperkt in het soort werk?

Emotionele toestand:

Voelt u zich kwaad/rustig/kalm?

Beperkingen tgv emotionele problemen:

Bent u tgv emotionele problemen beperkt in uw activiteiten?

Sociale functies: Zonder je je af in gezelschap?

Energie: Voelt u zich moellusteloos/energiek?

Tabel 5:

KDQoL-SF: Ziektespecifieke gezondheidsevaluatie:

Symptomen/problemen:

Hebt u last van jeuk/kortademigheid/...?

Invloed van nierziekte:

Voelt u zich gefrustreerd door uw nierziekte?

Last tgv, klachten mbt nierziekte:

voelt u zich een last voor uw familie?

Arbeidsituatie:

Werkt u?

Cognitieve functies:

Kunt u zich voldoende concentreren?

Kwaliteit van sociaal leven:

Bent u door uw nierziekte beperkt in omgang?

Seksuele tevredenheid: Heeft u door uw nierproblemen last op seksueel gebied?

Slaap:

Hoe goed kunt u slapen?

Sociale ondersteuning:

Ondervindt u voldoende steun van uw familie?

vrienden?

Ondersteuning van het dialyseteam:

Ondervindt u voldoende steun van de arts/verpleegkundigen?

Patiëntentevredenheid:

evaluatie van zorg en accommodatie

Algemene individuele gezondheidsevaluatie:

Hoe beschrijft u uw gezondheidstoestand?

ONDERZOEK NAAR LEVENSKWALITEIT

Populatie

Sinds 17 mei 2004, de start van nachtelijke hemodialyse in het AZ St-jan te Brugge, zijn 24 patiënten overgestapt of gestart met nachtelijke hemodialyse, waarvan 20 mannen en 4 vrouwen. De gemiddelde leeftijd is 46.6 jaar (19-74). 9 mensen zijn intussen getransplanteerd, 4 mensen zijn gestopt (wegens onvoldoende nachtrust: 1; om medische redenen: 3 (cardiaal, pulmonair, maligniteit). Van de 24 patiënten zijn 13 mensen actief op de arbeidsmarkt, 2 personen verkiezen nachtelijke hemodialyse om hun taak als huisvrouw/-man beter te organiseren, 1 patiënt is actief werkzoekend, 1 jongere volgt een opleiding.

Onderzoeksvraag

Biedt nachtelijke hemodialyse (ND - 3x8u/week) een hogere levenskwaliteit dan conventionele hemodialyse (3x4u/week)?

Onderzoekopzet

Voor de start van ND wordt aan de patiënten de KDQoL-SF afgegeven. Er wordt gevraagd om de vragenlijst in te vullen volgens de huidige situatie, conventionele dialyse. Zeven weken, zes maanden en 1 jaar na de start wordt telkens opnieuw een vragenlijst afgegeven met de vraag deze eveneens volgens de huidige situatie (ND) in te vullen. De gegevens bekomen vóór ND worden vergeleken met de gegevens bekomen ná ND.

Gegevensverwerking

De gegevens worden ingevoerd in een statistisch programma dat samen met de KDQoL-SF afgenomen wordt van het internet (www.measurementexperts.org). De T-toets voor gepaarde variabelen wordt gebruikt om een

verschil in gemiddelden te meten. Enkel de vragenlijsten bekomen na 7 weken ND worden vergeleken met de vragenlijsten ingevuld voor de start van ND. Er worden teveel patiënten na 6 maanden niet meer gedialyseerd om een betrouwbare vergelijking te maken.

Steekproef

De gegevens van 18 patiënten worden in het onderzoek opgenomen. 3 patiënten zijn onmiddellijk met nachtdialyse gestart. Dit maakt het onmogelijk resultaten te vergelijken. 3 patiënten hebben hun vragenlijsten niet ingediend.

Resultaten

Voor de ziektespecifieke gezondheidsevaluatie is voor geen enkele subschaal (12) een statistisch significant verschil aantoonbaar tussen de situatie vóór de start van ND en de situatie tijdens ND. Voor de algemene gezondheidsevaluatie is voor 2 van de 8 subschalen een statistisch significant verschil tussen de situatie vóór de start van ND en de situatie tijdens ND. Deze subschalen zijn: 'beperkingen met betrekking tot de dagelijkse activiteiten tgv fysieke problemen' ($p < 0.05$) en 'beperkingen met betrekking tot de dagelijkse activiteiten tgv emotionele problemen' ($p < 0.05$) (zie tabel 6).

Tabel 6:

Beperkingen mbt dagelijkse activiteiten tgv fysieke problemen

Heeft U als gevolg van Uw lichamelijke toestand problemen met Uw werk of bij het uitvoeren van de dagelijkse activiteiten? Zoals:

Minder tijd kunnen besteden aan Uw werk of andere activiteiten?	Ja	Nee
Minder bereikt dan U zou willen?	Ja	Nee
Beperkt wat betreft het soort werk of activiteiten?	Ja	Nee
Minder zorgvuldig kunnen uitvoeren van Uw werk of activiteiten?	Ja	Nee

Dezelfde vragen worden gesteld bij beperkingen tgv emotionele problemen.

Op de vraag 'Hoe beschrijft u uw gezondheidstoestand in vergelijking met uw vroegere behandeling' antwoorden 9 patiënten: 'veel beter', 4 patiënten: 'beter', 4 patiënten: 'hetzelfde' en 1 patiënt: 'slechter'. Dit betekent dat 72% van de ondervraagde patiënten zich beter voelt door ND. De open vraag (toegevoegd aan de KDQoL-SF) 'Hoe bevalt u de nachtdialyse' wordt door 17 patiënten positief beantwoord tgv de extra (vrije) tijd en het financiële voordeel door de professionele activiteit. 1 patiënt reageert negatief door slaapgebrek.

Besluit en discussie van het onderzoek met de KDQoL-SF

Aan de hand van het onderzoek, verricht met behulp van de KDQoL-SF, kunnen we besluiten dat er geen statistische significantie is voor een verhoogde levenskwaliteit. Directe bevraging daarentegen doet een hogere levenskwaliteit vermoeden. Mogelijke oorzaken voor dit resultaat is de kleine steekproef. De gegevens van slechts 18 patiënten zijn vergeleken voor de start van en tijdens ND. Mogelijks is het verschil in levenskwaliteit tussen conventionele hemodialyse en ND onvoldoende groot om een resultaat te documenteren. De interne consistentie van de vragenlijst is lager gebleken in de Nederlandstalige vertaling dan in de Engelstalige versie (Korevaar, JC et al.; 2002). Bij het resultaat rijst eveneens de vraag of patiënten snel wennen aan een nieuwe situatie en op die manier een mogelijk verschil niet registreren. Misschien is er een discrepantie bij het invullen van het concept levenskwaliteit tussen patiënt en gezondheidszorgwerker.

Om de tegenstrijdige resultaten in het onderzoek na te gaan, is een bijkomende vragenlijst aan de patiënten gegeven. De specifieke veranderingen tov conventionele dialyse en de specifieke impact van ND in het leven van de patiënt worden bevraagd. Een ander doel van het onderzoek is de eigen zorgverlening in vraag te stellen en waar nodig kwalitatief te verbeteren.

Directe bevraging naar levenskwaliteit

Methode

De patiënten (11) die sinds begin mei 2006 ND ondergaan, hebben een vragenlijst ontvangen. Twee van de elf patiënten zijn onmiddellijk

gestart met ND zonder vooraf behandeld te zijn met conventionele hemodialyse. De vragenlijst is opgesplitst in drie delen nl. het dialysegebeuren, de werksituatie (7 van de 11 patiënten zijn actief op de arbeidsmarkt) en het algemeen welbevinden. Beperkingen aan dit kwalitatief onderzoek zijn opnieuw de kleine steekproef en de niet-gevalideerde vragenlijst. Met dit beperkt onderzoek wordt nagegaan wat de specifieke veranderingen zijn tov conventionele dialyse en wat de impact is van ND op het leven van de patiënt. Mogelijks worden punten aangehaald om de zorgverlening kwalitatief te verbeteren.

Resultaten dialysegebeuren

Vier patiënten ondervinden niets vervelend aan ND (patiënten wennen mogelijks snel aan een nieuwe situatie). Twee jongeren vinden het spijtig dat ze op vrijdagavond niet kunnen uitgaan en twee mensen hebben moeite met de korte nachtrust tijdens ND. Verder worden de korte dagen (uit werken gaan – daarna ND) en de moeilijkheid 's avonds het gezin te verlaten aangehaald als minpunten van ND. Positief zijn de mogelijkheid te werken (6x), de minder harde dialyse (3x), de tijdswinst (2x), de rustige omgeving, het 'normale' levensritme en het beperkte contact met de arts (1x per week ipv iedere dialyse). Bij de vraag naar het verschil tussen conventionele dialyse en ND zijn volgende punten aangehaald: meer vrije tijd (2x), een betere sfeer op de afdeling (2x), meer mogelijkheid om inspanningen te leveren tgv het zich algemeen goed voelen (2x) en het zich minder uitgerust voelen (2x). Op de vraag 'bent u voldoende uitgeslapen' antwoorden 6 patiënten positief, 5 patiënten beantwoorden de vraag negatief. Toch overweegt slechts 1 patiënt om terug over te stappen naar conventionele dialyse omdat hij zich algemeen niet goed voelt. De andere patiënten zouden nooit overstappen omwille van hun werk (7x), de vrijheid en extra tijd (9x).

Resultaten werksituatie

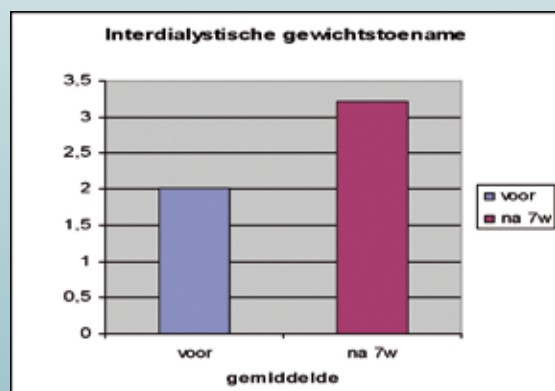
Het financiële voordeel is een belangrijk punt voor de meeste patiënten, 1 patiënt ondervindt geen verschil, 1 patiënt ziet geen voordeel. Ondanks de korte nachtrust, ondervinden 2 patiënten concentratiemoeilijkheden op het werk. Deze patiënten verwijzen zelf naar een

hoger ge-ultrafiltreerd volume op de dagen met concentratiemoelijkheden. Er wordt toch begrip gevraagd voor de hoge interdialytische gewichtstoenames want: werken is dorst lijden!

Resultaten algemeen welbevinden

De extra (vrije) tijd is het meest belangrijk. Er kunnen meer activiteiten uitgeoefend worden zoals de professionele activiteit, de zorg voor de kinderen en het uitoefenen van een of meerdere hobby's. Deze extra tijd is niet enkel te danken aan het tijdstip waarop de patiënten gedialyseerd worden maar evenzeer aan het minder snel vermoeid worden en de mindere behoefte aan rust tgv de langere dialyseuduur. Alle patiënten, behalve één persoon, voelen zich fit(ter) en gezond(er) dan voor ND. Hetzelfde geldt voor de emotionele en fysieke toestand. Alle patiënten beamen dat ze voldoende kunnen deelnemen aan het sociaal leven. Dit resultaat heeft zijn invloed op de interdialytische gewichtstoenames. Alle patiënten hebben voldoende eetlust, 9 patiënten hebben geen probleem met het dieet en 2 patiënten geven toe geen dieet te volgen. Het interdialytisch gewicht is statistisch significant toegenomen ($p < 0.01$) (zie tabel 7). Door de langere dialyseuduur ondervinden de patiënten weinig tot geen nevenwerkingen van de volume- en elektrolytenshifts in het lichaam. Op korte termijn hebben de patiënten meer vrijheid en luxe in de hoeveelheid en het soort voedsel dat ze eten en/of drinken. Deze gewichtstoenames zijn echter nefast voor de lange termijncomplicaties.

Tabel 7



De combinatie ND en het gezinsleven wordt individueel verschillend ingevuld. Negen mensen halen positieve punten aan zoals, opnieuw, hun werk en de hoeveelheid tijd die overdag beschikbaar is. 1 persoon mist zijn thuis de avond van ND, 1 persoon vindt het een lastige combinatie. De patiënten hebben de beslissing om over te stappen naar ND meestal met hun partner besproken. De partners zijn, volgens de patiënten, akkoord met ND, hebben zich aangepast, zijn positief, begrijpend, meelevend (en tevreden dat ze het bed voor zich alleen hebben(1x)).

Discussie

De vragenlijst die de patiënten ingevuld hebben, is niet gemeten qua validiteit en betrouwbaarheid. Het is de bedoeling om het verschil met conventionele dialyse en de impact van nachtdialyse op het leven van de patiënt na te gaan. Hoewel slechts 11 vragenlijsten zijn ingevuld, kunnen we spreken over 2 belangrijke gemeenschappelijke voordelen van ND, nl. de mogelijkheid om te werken en de extra (vrije) tijd. Deze extra tijd is te wijten aan het tijdstip waarop de patiënten hun dialysebehandeling krijgen én de lagere behoefte om te rusten door de langere dialyseuduur. Hoe deze tijd ingevuld wordt, is net zoals alle aangehaalde positieve en negatieve aspecten van ND, sterk individueel bepaald.

BESLUIT

Sinds 2004 zijn 24 patiënten 's nachts gedialyseerd in het AZ St-Jan te Brugge. Twee patiënten zijn vrijwillig met ND gestopt omwille van een subjectief beter welbevinden bij conventionele hemodialyse. Bij 18 patiënten met ND is aan de hand van de KDQoL-SF de levenskwaliteit onderzocht. Hoewel er geen statistische significantie is voor een verhoogde levenskwaliteit bij ND in vergelijking met conventionele hemodialyse, doet directe bevraging aan de patiënten een verhoogde levenskwaliteit vermoeden. Een extra vragenlijst heeft twee gemeenschappelijke voordelen van ND naar voor gebracht. Bijkomend is bevestigd dat het concept levenskwaliteit een heel individuele invulling kent. Toch kunnen we besluiten dat ND belangrijk is voor de (vrije) tijd, de professionele activiteiten, de financiële situatie, de sociale contacten, de deelname aan het 'normale' leven

en het algemeen welbevinden. Nadelen van ND zijn o.a. de matige slaapkwaliteit en de gedaalde compliantie qua opvolging van het dieet. Hoewel onderzoek met een voldoende grote steekproef aangeraden is (en moeilijk realiseerbaar in België) kunnen wij besluiten dat nachtelijke hemodialyse de levenskwaliteit van de individuele patiënt en zijn omgeving verhoogt.

Bronvermelding

1. Devriese, D. (2004). Nachtdialyse. Bijscholing in AZ St. Jan Brugge.
2. Kooistra, A. (2005). Not from 9 to 5. Bijscholing voor Dialyse Technici Vereniging, Aalst.
3. Korevaar, J.C.; Merkers, M.P.; Jansen, M.A.M.; Dekker, F.W.; Boeschoten, E.N.; Krediet, R.T. (2002). Validation of the KDQOL-SF : a dialysis target health measure. *Qual Life Res.* Aug, 11(5): 437-47.
4. Lacson, E. Jr., Diaz-Buxo, J.A. (2001). Daily and nocturnal hemodialysis: how do they stack up? *Am J Kidney Dis.*, 38(2), 225-39.
5. Perneger, T.V. (2003). Assessment of health status in chronic hemodialysis patients. *J. Nephrology*; 16(2), 252-9.
6. Pierratos, A., Ouwendyk, M., Francoeur, R., Vas, S., Raj, D.S., Ecclestone, A., Langos, V., Uldall, R. (1998). Nocturnal hemodialysis: three-year experience. *J Am Soc Nephrol*, 9(5), 859-68.
7. Raj, D.S., Charra, B., Pierratos, A. Work, J. (1999). In search of ideal hemodialysis: Is prolonged frequent dialysis the answer? *Am J Kidney Dis*, 34(4), 597-610.

WHO/MNH/MHP/98.4.Rev.2

www.measurementsexperts.org

www.hcc.uce.uk: Eyre, C