

DE IMPACT VAN GESTRUCTUREERDE EDUCATIE VAN DE PATIËNT OP DE PROGRESSIE VAN CHRONISCH NIERFALEN



Caroline Van Daele

Assistent in opleiding aan het Universitair Ziekenhuis Gent, momenteel werkzaam op de dienst Gastro-Enterologie

1. Abstract

Er is een stijging van het aantal nieuwe patiënten met chronisch nierfalen. Deze patiënten hebben vaak een slechte prognose. Nieuwe evidence-based strategieën zijn noodzakelijk om optimale behandelingsresultaten te verzekeren. De ontwikkeling van een multidisciplinair team is van belang om patiënten met CKD psycho-educatieve predialyse begeleiding aan te bieden. Er zijn reeds vele voordelen aangetoond van predialysebegeleiding: informatie vermindert de angst, pijn en onzekerheid van de patiënten, het heeft een positieve impact op morbiditeit en mortaliteit en er zijn minder hospitalisaties. Bovendien promoten psycho-educatieve interventies QOL (quality of life) en faciliteren ze professionele revalidatie. Bij patiënten die educatie kregen, gaat de voorkeur uit naar op onafhankelijkheid gebaseerde zorg, bijgevolg kiezen meer geëduceerde patiënten voor peritoneale dialyse. Om een gedegen predialysebegeleiding te kunnen verzekeren is early referral noodzakelijk, late referral zorgt namelijk voor minder goede uitkomsten bij de patiënt. Ondanks deze vele voordelen is verder onderzoek vereist om het multidisciplinaire team en de predialysebegeleiding te optimaliseren.

2. Inleiding

Nieren zorgen voor de uitscheiding van afvalstoffen. Ze filteren het bloed, scheiden giftige stoffen uit in urine

en regelen eveneens de waterhuishouding. Wanneer de nieren onherstelbaar beschadigd zijn, is er sprake van chronisch nierfalen. De nieren kunnen niet regenereren, eenmaal er beschadiging is van het weefsel, blijft het beschadigd. De zieke nieren kunnen dan onvoldoende de afvalproducten van de stofwisseling uit het bloed filteren.

Cardiovasculaire ziekten (CVD) en hypertensie kunnen leiden tot chronisch nierfalen (CKD), maar CKD is tevens een risicofactor voor de ontwikkeling van CVD. Bij patiënten met CKD komt bloedarmoede voor. De graad van bloedarmoede is parallel met de reductie van de nierfunctie. Een verminderde productie van rode bloedcellen is de belangrijkste oorzaak van bloedarmoede bij CKD door deficiëntie van erythropoetine. Dit wordt geproduceerd in verminderde hoeveelheden als de nierfunctie vermindert tijdens de progressie van CKD. Andere voorkomende complicaties bij nierfalen zijn: hypoalbuminemia, storing in calcium- en fosformetabolisme en renale osteodystrophy, metabole acidose, hyperlipidemia en diabetes mellitus.

Bij patiënten met CKD is controle van de bloeddruk noodzakelijk, een bloedarmoedemanagement, gebruik van ACE-inhibitoren, een lipidenmanagement en aandacht voor dagelijkse calcium en fosforinname. Dit zou een positief effect hebben op de cardiovasculaire morbiditeit en mortaliteit bij patiënten met CKD.

Patiënten met chronisch nierfalen hebben een specifieke educatie nodig want zij ondergaan verschillende behandelingen tijdens de progressie van hun ziekte, ze moeten leren leven met de symptomen zowel fysisch als psychosociaal. Er is nood aan vroege diagnose bij patiënten met CKD zodat hun behandeling zo vlug mogelijk kan starten en er een betere prognose is. Ook aandacht voor de zorg is een noodzaak want vandaag is de zorg voor patiënten met nierziekte suboptimaal.

De rol van huisartsen en nefrologen is niet duidelijk vastgelegd, het is niet duidelijk wanneer een patiënt precies moet doorverwezen worden waardoor de patiënt vaak te laat doorverwezen wordt (late referral), met alle gevolgen van dien. Daarom wordt de ontwikkeling van een multidisciplinair team aangemoedigd voor een betere individuele zorg van patiënten met CKD en ESRD (End Stage Renal Disease).

Dit artikel behandelt de vraag waaruit een dergelijk multidisciplinair team bestaat en wat de bedoeling ervan is. Bovendien worden de voordelen van predialysebegeleiding toegelicht en er wordt gekeken of deze van lange duur zijn.

3. Methoden en materialen

De gebruikte zoekmachine is Pubmed. Er werd gezocht onder de volgende termen: education and chronic renal failure and progression; predialysis programs; multidisciplinary predialysis care; predialysis education tussen de jaargangen 1996-2005. Er werd gekozen voor artikels die online beschikbaar waren of die in de bibliotheek van UGent (Universiteit Gent) te verkrijgen waren. Vervolgens werden de abstracten van de verkregen artikels met de meest relevante titels gelezen. Acht recente artikels en 2 review papers die handelden over educatie van de patiënt bij chronisch nierfalen werden aldus uiteindelijk geselecteerd.

Patiënten die in aanmerking komen voor de studie worden geselecteerd aan de hand van inclusie- en exclusiecriteria. Inclusiecriteria voor deze studies waren o.a. alleen volwassenen, men moet lijden aan progressief nierfalen of ESRD, chronisch nierfalen met GFR (glomerular filtration rate) < 20 ml/min, geen actieve RRT (renal replacement therapy), mogelijkheid om een bepaalde taal te spreken, lezen en schrijven, ... Enkele exclusiecriteria waren: late referral, gefaalde niertransplantatie, al vroeger dialyse gehad, acuut nierfalen, ...

De 'geschikte' patiënten die voldoen aan deze criteria worden willekeurig opgedeeld in twee groepen: een experimentele groep en een controlegroep. De controlegroep krijgt bv. standaardeducatie, de experimentele groep psycho-educatieve educatie.

Afhankelijk van de studie is er een opvolging van bepaalde parameters gedurende een bepaalde periode bv. bij de studie van Curtis et al. was er geregeld bloedcontrole en klinisch onderzoek bij elke patiënt. Gegevens werden verzameld bij begin van dialyse, na 6 maand, 12 maand en op het einde van de studie. Bij het onderzoek van Devins et al. echter werd veel langer opgevolgd: bij het begin, 18 maanden na begin van RRT, 30, 42, 54 en 66 maanden later.

De onderzoekers ondervragen de patiënten op verschillende manieren. Klang et al. maakten gebruik van verschillende testen. Een ervan is een test voor specifieke kennis over de ziekte: 5 vragen

over bloeddruk, laboratorium testen en medische behandeling. Een andere handelt over de waargenomen hoeveelheid informatie: 12 vragen over nood aan algemene en medische informatie. Er werden eveneens 7 vragen gesteld over dieetbeperking, progressie van nierfalen, medicatie, nierziekte in het algemeen, dialysebehandeling en niertransplantatie. Tenslotte waren er 5 open vragen over de verwachtingen van de patiënten voor dialysebehandeling (voor het begin), hun impressies na de start van dialyse en de redenen voor de keuze van deze vorm van dialysetherapie (na begin). Er werd een sense of coherence scale (een schaal voor gevoel van samenhang) opgemaakt. Deze schaal toont de begrijpelijkheid, handelbaarheid en zinvolheid aan van de informatie die de patiënten wordt aangeboden.

4. Literatuurbespreking en discussie

Er is een stijging van het aantal patiënten met ESRD. Er komen steeds meer nieuwe patiënten bij die geen goede prognose hebben. Het is dus een noodzaak om nieuwe evidence-based strategieën te ontwikkelen om een optimaal behandelingsresultaat te behalen. Educatie van de patiënten met chronisch nierfalen vormt een belangrijk punt. Dit wordt gerealiseerd door een multidisciplinair team. Er is echter geen uniforme definitie van dergelijk team en geen beschrijving van wat het precies moet doen. [2] De impact van een multidisciplinair team werd al onderzocht bij diabetici, bij cardiologie-, reumatologie- en oncologie patiënten. Behandeling door een multidisciplinair team in al deze gebieden bleek voordelig voor de patiënt.

4.1 Definitie en interventies predialysebegeleiding

Predialysebegeleiding omvat verschillende aspecten: (1) educatie van patiënten en hun familie over nierziekte, (2) de patiënten ondersteunen om een geïnformeerde beslissing te maken over hun therapie, (3) communiceren met huisartsen en (4) psychosociale ondersteuning van de patiënten en hun familie. [3]

Goldstein et al. startten een PRDC (progressive renal disease clinic) op om de predialyse behandeling te optimaliseren: zijn team bestond uit een diëtist, een nefroloog, een farmacoloog, een sociaal assistent en een verpleegkundige. [6] Ook bij andere studies vormden deze personen het multidisciplinair team. Om informatie aan te bieden is groepseducatie bruikbaar. Volgens Kiang et al. is groepseducatie echter even effectief als individuele educatie.

Vroege diagnose en educatie bij ESRD zijn succesvol voor het verbeteren van ziekte gerelateerde kennis maar het is minder duidelijk of deze effecten langdurig zijn. Devins et al. concludeerden dat bij patiënten die een sessie van predialyse psycho-educatieve interventie ondergingen, de kennis minstens 54 maand na het begin van RRT (renal replacement therapy) onthouden werd. Deze bevindingen bevestigen het voordeel van psycho-educatieve interventie maar ondersteunen niet de veronderstelling dat vroege interventie superieur is. Patiënten die slechts later standaard educatie kregen, toonden immers gelijkaardige niveaus van kennis over ESRD en de behandeling. [4] Toch is vroege interventie zeer belangrijk als er wordt gekeken naar de negatieve gevolgen van late referrals.

4.2 Psychosociale impact van predialysebegeleiding

Predialysebegeleiding is van belang aangezien tekort aan kennis een belangrijke factor is van angst en slechte aanpassing. Bovendien kan de arts niet verwachten dat de behandeling wordt opgevolgd als de patiënt niet begrijpt wat er gebeurt. Het aanbieden van

informatie zou een integraal deel moeten vormen van de behandeling. Informatie vermindert namelijk de angst, pijn en onzekerheid en verbetert de prognose.[5] Predialysepatiënten hebben het vaak moeilijk om de onvermijdbare dialysetherapie te aanvaarden. Bijkomende steun maakt deze aanvaarding gemakkelijker.

In de randomized controlled trial van Tsay et al. kregen de meeste patiënten haemodialyse als routinebehandeling. Dit heeft vaak drastische veranderingen in de levensstijl van de patiënt tot gevolg, het heeft effect op het individuele sociale en psychologische welzijn. Dergelijke behandeling is van lange duur en de patiënten moeten hun chronische ziekte weten te beheersen om te kunnen overleven. Ze moeten dagelijkse beslissingen nemen zoals: vloeistofinname, voeding, fysieke activiteiten en dagelijkse stress. Educatie van patiënten was vele jaren gericht op het aanbieden van kennis aan ESRD patiënten en het aanleren van vaardigheden om de behandeling te kunnen opvolgen. Hoewel, het is niet omdat de patiënt weet hoe te handelen, dat het juiste gedrag daar automatisch op volgt. Daarom is een multidisciplinair team nodig om deze patiënten te assisteren tijdens hun ziekte: patiënt empowerment is belangrijk.

Tabel : Hospitalizations and Deaths

	PDRC	Non PDRC	P value
No of patients	61	26	
1 y postinitiation of dialysis			
Relative hospital stay* (d/patient/y)	7.0 ± 5.2	69.7 ±25.4	<0.01
Deaths (%)	2	23	<0.01
Study end (9/1/02)			
Followed up at St Michael's Hospital (d)	802 (616 - 1166)	949 (292 - 1279)	0.71
Relative hospital stay (d/patient/y)	10.8 ±3.2	57.4 ± 19.6	0.03
Deaths (%)	21	42	0.04
Causes of death			
Cardiovascular	54	55	0.70
Infection	8	0	1.00
Other*	15	46	0.10
Unknown	23	0	0.22

Note: Values are expressed as median (25th, 75th percentile), 5% trimmed mean ± SEM, or percents

* Includes gastrointestinal hemorrhage (benign ulcer), failure to thrive, therapy discontinued, postoperative complications and malignant disease.

Tabel overgenomen uit [2]

4.3 Morbiditeit, mortaliteit en hospitalisatie

Patiënten die gespecialiseerde nefrologische zorg hadden ontvangen hadden een hoger haemoglobine-, albumine-, en calciumgehalte bij de start van dialyse met als gevolg een daling van de morbiditeit en mortaliteit. Ook Ravani et al. stelden dit vast. Er is zelfs een beter gebruik van ACE-inhibitoren. [8]

Bij het onderzoek van Goldstein et al. hadden de patiënten in de PRDC groep minder hospitalisaties het eerste jaar van dialysetherapie en op het einde van de studie in vergelijking met diegenen die geen predialysezorg hadden ontvangen. Bovendien waren de mortaliteitscijfers lager in de PRDC groep dan in de non-PRDC groep. Op het einde van de studie waren 21 % van de patiënten gestorven in de PRDC groep en 42% in de non-PRDC groep. De belangrijkste doodsoorzaak bij de twee groepen was van cardiovasculaire oorsprong. [2]

Het doorverwijzen van patiënten naar een nierteam heeft een positieve impact op hospitalisaties, morbiditeit en mortaliteit met de grootste impact voor hospitalisaties en mortaliteit.

De precieze redenen voor verbeterde laboratorium en klinische resultaten zijn niet duidelijk maar waarschijnlijk te wijten aan verschillende factoren. Men is echter niet in staat, volgens Curtis et al., om deze individuele factoren te vinden die verantwoordelijk zijn voor deze positieve bevindingen. Er is een team nodig voor management van de gehele set van factoren om de behandelingsresultaten van patiënten met CKD te verbeteren.

4.4 HD (haemodialyse) vs. PD (peritoneale dialyse)

Voldoende kennis verschaffen is belangrijk om een passende keuze te kunnen maken over de dialysebehandeling en om kennis van patiënten te versterken over hun ziekte en behandeling. Via educatie weten patiënten meer over dialysebehandeling, niertransplantatie en ervaringen van andere patiënten. Deze kennis vergemakkelijkt het om beslissingen te nemen omdat men zich bewust is van alternatieven en van de gevolgen van elk alternatief. [5]

Wanneer patiënten educatie hadden ontvangen, ging hun voorkeur uit naar peritoneale dialyse.[2] [8] [10] Wanneer patiënten geen educatie ontvingen, kiest

slechts 12% voor PD, terwijl na educatie 45% van de patiënten voor PD kiest. In de studie van Golper werd bij de patiënten die haemodialyse ontvingen, de beslissing in 53% van de gevallen door de arts zelf gemaakt. Terwijl, wanneer de patiënten zelf beslisten, slechts 17% voor HD koos. 30% van de patiënten koos voor HD wanneer het een beslissing was die in overleg met de arts werd gemaakt. PD is de eerste keuze van dialysetherapie want het geeft de beste resultaten als eerste behandeling, bovendien is de verpleegkundige/patiënt ratio lager. [8]

4.5 Quality Of Life

Predialyse psycho-educatieve interventies promoten QOL en faciliteren professionele revalidatie. [4] . Het aantal patiënten die blijven werken na de start van hun dialysetherapie is laag wanneer deze geen educatie hebben gekregen. De meeste patiënten die geëduceerd zijn, blijven wel werkzaam. [10]

Dankzij educatie krijgt de patiënt meer inzicht in wat er allemaal gebeurt en heeft zo meer controle en minder een gevoel van onzekerheid. Het geeft de patiënt meer kracht en stelt hem in staat meer actief te zijn eens de dialyse gestart is.

4.6 Early referral vs. late referral

Late referral geeft minder goede resultaten voor de patiënt. Early referral is noodzakelijk om een goede diagnose te kunnen stellen en de behandeling te kunnen plannen in consultatie met gespecialiseerde zorgverleners. Zelfs na een gepaste en tijdige doorverwijzing naar een nefroloog is een bijkomend multidisciplinair team nodig om de korte en lange termijn resultaten van patiënten te optimaliseren. [2]

Late referral is een publiek gezondheidsprobleem. Recente studies toonden aan dat 40% van de ESRD patiënten slechts minder dan 3 maand voor het begin van dialyse worden doorverwezen. Deze late referrals verminderen de mogelijkheid om de juiste keuze te maken voor behandeling.

In de studie van Golper startten patiënten die laat doorverwezen waren bijna altijd met HD, slechts occasioneel veranderde de patiënt later van therapie. [10] Dit is in overeenstemming met andere studies die aantonen dat diegenen met early referral en educatie meer een op onafhankelijkheid gebaseerde zorg kiezen dan diegenen die laat doorverwezen worden. [2]

4.7 Toekomstperspectieven

In de toekomst zou meer aandacht moeten besteed worden aan ouderen, zij hebben speciale hulp nodig. Oudere patiënten hebben namelijk meer tijd nodig om kennis op te nemen en hun gedragspatronen te veranderen. Hoe ouder de patiënt die educatie heeft gekregen, hoe minder kennis die patiënt heeft over progressie van nierfalen en niertransplantatie. [5] Hoewel reeds vele studies verschillende voordelen aantoonde van multidisciplinaire predialysebehandeling is toch nog verder onderzoek nodig om te kunnen vaststellen of vroege diagnose en predialyse psycho-educatie nog andere voordelen omvat.

Er zijn nog vragen over wanneer patiënten precies moeten doorverwezen worden. Duidelijke richtlijnen voor de huisarts zijn noodzakelijk om late referral te vermijden. Er wordt een creatininegehalte van 1.5-2 mg/dl voorgesteld. De EBPG (European Best Practice Guidelines) groep meent dat doorverwijzing naar een nefroloog moet gebeuren als de GFR minder dan 60 ml/min is, om de mortaliteit en morbiditeit bij chronisch nierfalen te reduceren. [9]

Verdere studies zijn belangrijk om de relatieve waarde van iedere component van het predialyse programma (educatie, frequentie van bezoeken, personeel) te onderzoeken voor een meer adequaat multidisciplinair team en een betere infrastructuur. Verlengde opvolging is noodzakelijk om waar te nemen of de voordelige effecten blijven bestaan ook na het beëindigen van het programma. Bovendien is verdere analyse nodig om de impact van predialyse zorg op eventuele kostenbesparing te onderzoeken. Finaal zijn de redenen voor gebrekkige doorverwijzing naar predialyse verzorging stof voor verder onderzoek.

5 Referentielijst

1. Wendy L. St Peter, PharmD, Anton C. Schoolwerth, MD, Tracy McGowan, MD, William M. McClellan, MD Chronic Kidney Disease: Issues and Establishing Programs and Clinic for Improving Patient Outcomes. *American Journal of Kidney Diseases*, May 2003, 41(5):903-924
2. Bryan M. Curtis, Pietro Ravani, F. Malberti, Fiona Kennett, Paul A. Taylor, Ognjenka Djurdjev, Adeera Levin The short-and long-term impact of multi-disciplinary clinics in addition to standard nephrology care 0, patient outcomes. *Nephrol Dial Transplant*, 2005 Jan;20(1):147-54. Epub 2004 Dec 07
3. Meryl M. Slowik, BSN, RN, CNN Early Education of Patients With Chronic Renal Insufficiency: The Healthy Start Program. *Nephrology Nursing Journal*, Dec 2001;28(6):643-646
4. Devins GM, Hollomby DJ, Barre PE, Mandin H, Taub K, Paul LC, et al. Long-term knowledge retention following predialysis psychoeducational intervention, *Nephron*. 2000 Oct;86(2):129-34.
5. Klang B, Bjorvell H, Clyne N. Predialysis education helps patients choose dialysis modality and increases disease-specific knowledge. *J Adv Nurs*. 1999 Apr;29(4):869-76.
6. Goldstein M, Yassa T, Dacouris N, McFarlane P. Multidisciplinary predialysis care and morbidity and mortality of patients on dialysis., *Am J Kidney Dis*. 2004 Oct;44(4):706-14
7. Tsay SL, Hung LO. Empowerment of patients with end-stage renal disease--a randomized controlled trial., *Int J Nurs Stud*. 2004 Jan;41(1):S9-6S.
8. Ravani P, Marinangeli G, Stacchiotti L, Malberti F. Structured pre-dialysis programs: more than just timely referral?, *J Nephrol*. 2003 Nov-Dec;16(6):862-9.
9. European Best Practice Guidelines Expert Group on Hemodialysis, European Renal Association, Section I. Measurement of renal function, when to refer and when to start dialysis. *NDT* 17(7); 9 -10
10. Thomas Golper. Patiënt education: can it maximize the success of therapy? *Nephrol Dial Transplant*. 2001;16(7): 20-24