OPVOLGING PATIËNTEN MET CHRONISCHE NIERINSUFFICIËNTIE.

MAAKT INCLUSIE IN EEN ZORGTRAJECT EEN VERSCHIL VOOR PATIËNTEN EN ARTSEN?

Guy Vande Vyvere, Katholieke Universiteit Leuven

Promotor: Prof. dr. Dirk Avonts, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Academiejaar: [2017 – 2018]

Abstract:

Opvolging patiënten met chronische nierinsufficiëntie. Maakt inclusie in een zorgtraject een verschil voor patiënten en artsen?
HAIO: dr. Guy VANDE VYVERE, KU Leuven (guy_vdv@hotmail.com)
Promotor: Prof. dr. Dirk AVONTS, UGent
Praktijkopleider: dr. Koen VANDEKERCKHOVE

Context: Het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie (CNI) bestaat ondertussen bijna 9 jaar en werd opgericht om een betere coördinatie van de aanpak, behandeling en opvolging van patiënten met CNI te voorzien en zo het risico op niervervangende therapie en de gevolgen van CNI voor de patiënt te verminderen. Wat vinden patiënten en artsen van dit zorgtraject en hoe wordt het toegepast in de praktijk?

Onderzoeksvragen: Beschouwen patiënten de inclusie in het zorgtraject CNI als een meerwaarde? Zijn huisartsen voldoende geïnformeerd over het zorgtraject en zouden zij hun patiënten in dit zorgtraject laten opnemen? Zijn nefrologen te vinden voor het zorgtraject CNI? Wat zijn voor hen de belangrijkste voor- en nadelen?

Methode (literatuur en registratiewijze): De geselecteerde patiëntenpopulatie bestaat uit patiënten, in de groepspraktijk waar ik tewerkgesteld ben, die ouder zijn dan 18 jaar en tussen 01/03/2014 en 01/03/2017 2 keer een glomerulaire filtratiesnelheid (GFR) hadden van 45 ml/min/1.73 m² of minder volgens de MDRD- of CKD-EPI-formule of 2 keer een proteïnurie van meer dan 1 gram per dag hadden. Deze patiënten kregen een informatieformulier toegestuurd waarin ze uitgenodigd werden om langs te komen op consultatie waarin besproken werd wat CNI is en dat er mogelijkheid was tot inclusie in het zorgtraject CNI. Bij patiënten die op voorhand al geïncludeerd waren in het zorgtraject werden hun ervaringen bevraagd. Verder werden er ook 3 LOK-vergaderingen bijgewoond waarin huisartsen een enquête konden invullen en werden er 4 West-Vlaamse nefrologen geïnterviewd aan de hand van een semigestructureerd interview.

Resultaten: In totaal werden er 50 patiënten gevonden die in aanmerking kwamen tot inclusie in het zorgtraject. Negen patiënten waren op voorhand al geïncludeerd. Na selectie werd er naar 20 patiënten een informatieformulier opgestuurd. 13 patiënten antwoordden niet of weigerden deel te nemen aan deze studie. 7 patiënten kwamen op consultatie en gingen erna langs bij de nefroloog. Uiteindelijk werden 4 nieuwe patiënten opgenomen in het zorgtraject. 62% van de patiënten die opgenomen zijn in het zorgtraject zijn tevreden of zeer tevreden over het zorgtraject. De grootste voordelen zijn volgens deze patiënten de toegenomen zorg en kennis over CNI en het tijdig kunnen ingrijpen bij een verdere daling van de nierfunctie. Als nadeel wordt het jaarlijkse bezoek bij de nefroloog en ook de overbrenging naar het ziekenhuis vermeld. 74% van de ondervraagde huisartsen raadt het zorgtraject aan zijn of haar patiënten terwijl slechts de helft maar aangeeft voldoende op de hoogte te zijn van de inclusiecriteria. Net zoals de nefrologen zijn voor hen de multidisciplinaire zorg en de betere follow-up de grootste pluspunten. Vooral voor huisartsen vormt de bijkomende administratie een probleem terwijl de nefrologen voorstander zijn van een grotere systematisering van de bloed- en urineresultaten van de patiënten. Een helder overzicht van de geïncludeerde patiënten vanuit de overheid en mutualiteiten zou volgens hen ook wenselijk zijn.

Conclusie: Het zorgtraject CNI biedt, ondanks de discussie welke medische voorwaarden tot inclusie er nodig zijn, een meerwaarde voor artsen en patiënten. Wel dient er voor elke patiënt individueel gekeken te worden of hij of zij baat heeft bij een inclusie in dit zorgtraject.

Gebruikte afkortingen:

CNI: chronische nierinsufficiëntie

GFR: glomerulaire filtratiesnelheid (eenheid: ml/min/1.73 m^2)

K/DOQI: kidney disease outcome quality initiative

MDRD: modification of diet in renal disease

CKD-EPI: chronic kidney disease epidemiology collaboration

EPO: erytropoëtine

PTH: parathormoon

AMI: acuut myocardinfarct

CVA: cerebrovasculair accident

NICE: National Institute for Health and Care Excellence

ACE-I: angiotensin converting enzyme inhibitor

ARB: angiotensin receptor blocker

ACR: albumine – creatinine ratio (= gecorrigeerde albuminurie)

AHT: arteriële hypertensie

RIZIV: Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering

LMN: lokaal multidisciplinair netwerk

GMD: globaal medisch dossier

ACHIL: ambulatory care health information laboratory

AV-fistel: arterioveneuze fistel

RCT: randomized controlled trial

WIV: Wetenschappelijk Instituut voor Volksgezondheid

ACHIL: ambulatory care health information laboratory

Intego: integrated computerized network

CI: confidence interval

LOK: lokaal overleg kwaliteit

Inhoudstafel

1 Dankwoord 6
2 Woord vooraf 7
3 Inleiding 8
3.1 Chronische nierinsufficiëntie 8
3.1.1 Belang voor de huisarts 8
3.1.2 Definitie 8
3.1.3 Schatting GFR 9
3.1.4 Proteïnurie 9
3.1.5 Prevalentie CNI 10
3.1.6 Oorzaken en gevolgen van CNI 11
3.1.7 Behandeling CNI 11
3.1.8 Vaccinaties bij CNI 13
3.1.9 Nierdialyse 13
3.2 Zorgtraject chronische nierinsufficiëntie 13
3.2.1 Voorwaarden 14
3.2.2 Voordelen voor de patiënt 14
3.2.3 Voordelen voor de artsen 15
3.3 Onderzoeksvraag 15
4 Methode 16
4.1 Opzoekvraag in de literatuur 16
4.2 Wijze van literatuursearch 16
4.3 Resultaten van het oriënterend literatuuronderzoek 16
4.3.1 Zelfzorg, coaching en tevredenheid van de patiënten 16
4.3.2 Invloed op de eindpunten: internationale literatuur 17
4.3.3 Invloed op de eindpunten: Belgische situatie 19
4.3.4 Criteria voor inclusie in het zorgtraject 19
4.4 Onderzoek 22
4.4.1 Studiepopulatie en -design 22
5 Resultaten 24
5.1 Patiënten 24
5.1.1 Selectieprocedure van de patiënten 24
5.1.2 Nieuwe patiënten in het zorgtraject 25
5.1.3 Vooraf geïncludeerde patiënten in het zorgtraject 26
5.1.4 Algemene tevredenheid patiënten 28
5.2 Huisartsen 28
5.3 Nefrologen 31
6 Discussie 33
6.1 Het zorgtraject 33
6.2 Patiënten 34

6.3 Artsen 35
6.4 Sterktes en zwaktes van de studie 36
7 Besluit 37
8 Referenties 38
9 Bijlages 40
9.1 Bijlage 1: Informatieformulier 40
9.2 Bijlage 2: Toestemmingsformulier 42
9.3 Bijlage 3: Vragen nefrologen 43
9.4 Bijlage 4: Enquête huisartsen LOK-vergadering 44
9.5 Bijlage 5: Goedgekeurd protocol 47
9.6 Bijlage 6: Goedkeuring ethisch comité 49

1 Dankwoord

Een masterthesis vergt veel tijd en energie en is het resultaat van een samenwerking tussen verschillende mensen. Daarom wil ik iedereen bedanken die mij heeft geholpen om deze thesis tot een goed einde te brengen. Dank aan mijn promotor, prof. dr. Dirk Avonts, voor de constructieve en vlotte samenwerking. Een dankjewel aan mijn praktijkopleider dr. Koen Vandekerckhove en collega dr. Grietje De Brabandere voor het aanbrengen van de patiënten en hun steun tijdens mijn twee jaar durende stage.

Ook mijn verloofde Julie verdient een woord van dank voor haar onvoorwaardelijke steun tijdens mijn studies en deze thesis. Verder wil ik ook mijn ouders bedanken voor alle mogelijkheden die ze mij geboden hebben. Als laatste wil ik ook mijn schoonvader Peter bedanken voor het minutieus corrigeren van deze thesis op taalkundig vlak.

2 Woord vooraf

Chronische nierinsufficiëntie is een alledaags probleem in de meeste Belgische huisartsenpraktijken. Al in de eerste maanden als huisarts-in-opleiding zag ik het belang van een goede kennis over dit thema om zo de beste zorg te kunnen bieden aan deze patiënten. Ik was er onmiddellijk van overtuigd om ook een praktijkverbeterproject op te starten als masterthesis omdat ik wilde werken met de patiënten uit de praktijk waar ik stage liep. Deze twee zaken hebben ertoe geleid dat ik beslist heb om te kijken waar de zorg van de patiënt met chronische nierinsufficiëntie in de praktijk nog beter kon. Hierbij stootte ik op het gekende 'zorgtraject chronische nierinsufficiëntie'. Het leek mij interessant om de kwaliteit en de tevredenheid over dit zorgtraject onder de loep te nemen en hieraan een project te koppelen om patiënten ook effectief in het zorgtraject te laten opnemen.

Geen zorgtraject zonder huisarts of nefroloog. Dus is het belangrijk om bij hen ook te polsen wat ze vinden van dit zorgtraject, of ze er zelf gebruik van maken en wat er volgens hen goed of voor verbetering vatbaar is. Samen met een literatuurstudie over de wetenschappelijke evidentie van een zorgtraject, probeer ik in deze masterthesis een volledig overzicht op te stellen om zo een conclusie te kunnen maken over het nut van een zorgtraject voor huisartsen, patiënten en nefrologen.

3 Inleiding

3.1 Chronische nierinsufficiëntie

3.1.1 Belang voor de huisarts

Elke huisarts in België komt vroeg of laat in aanraking met patiënten die chronische nierinsufficiëntie hebben. Wereldwijd schat men dat de prevalentie van CNI stadium drie en vier zo'n 8 à 16% bedraagt.[1] Naast het veelvuldig voorkomen van deze aandoening zijn ook de gevolgen voor de patiënt en de kosten die deze met zich meebrengen voor de maatschappij niet te onderschatten. Het is dus van groot belang dat deze aandoening de nodige aandacht krijgt bij de Belgische huisarts zodat we hierop kunnen anticiperen. Om goed te begrijpen wat CNI inhoudt, geef ik in de inleiding een verduidelijking van de termen die gebruikt worden bij CNI. Verder bespreek ik ook de oorzaken, gevolgen en behandeling van deze aandoening. In het laatste stukje van de inleiding wordt het zorgtraject CNI besproken, dat ondertussen negen jaar oud is.

3.1.2 Definitie

De definitie van CNI is over de jaren heen veranderd, maar de huidige internationale richtlijnen beschouwen CNI als een vermindering van de nierfunctie, uitgedrukt via de GFR, tot een waarde van minder dan 60 ml/min/1.73 m² (= functionele schade) en/of als de aanwezigheid van structurele schade aan de nieren die drie maanden of meer aanwezig is. Met structurele schade wordt één en/of enkele van de volgende criteria bedoeld: albuminurie (albumine/creatinine ratio in urine > 30 mg/g), abnormaal urinesediment, elektrolytenstoornissen door tubulaire nierschade, histologische abnormaliteit, structurele abnormaliteit bij beeldvorming of voorgeschiedenis van een niertransplantatie.[2,3] Er zijn vijf stadia van CNI beschreven door het Amerikaanse K/DOQI, waarbij het onderscheid tussen het eerste en tweede stadium in de praktijk eigenlijk verdwenen is. Bij ons spreekt men pas over CNI vanaf stadium drie *(zie tabel 1)*.[4,5]

Tabel 1: indeling stadia CNI volgens K/DOQI.[5]

Stadium	GFR-waarde (ml/min/1.73 m²)	Omschrijving
1	≥90	Structurele of functionele nierschade maar met bewaarde GFR
2	60 – 89	Structurele of functionele nierschade met bewaarde GFR
3A	45 – 59	Structurele of functionele nierschade met matige daling GFR
3B	30 – 44	
4	15 – 29	Structurele of functionele nierschade met ernstige daling GFR
5	< 15	Structurele of functionele nierschade met eindstadium nierfalen

3.1.3 Schatting GFR

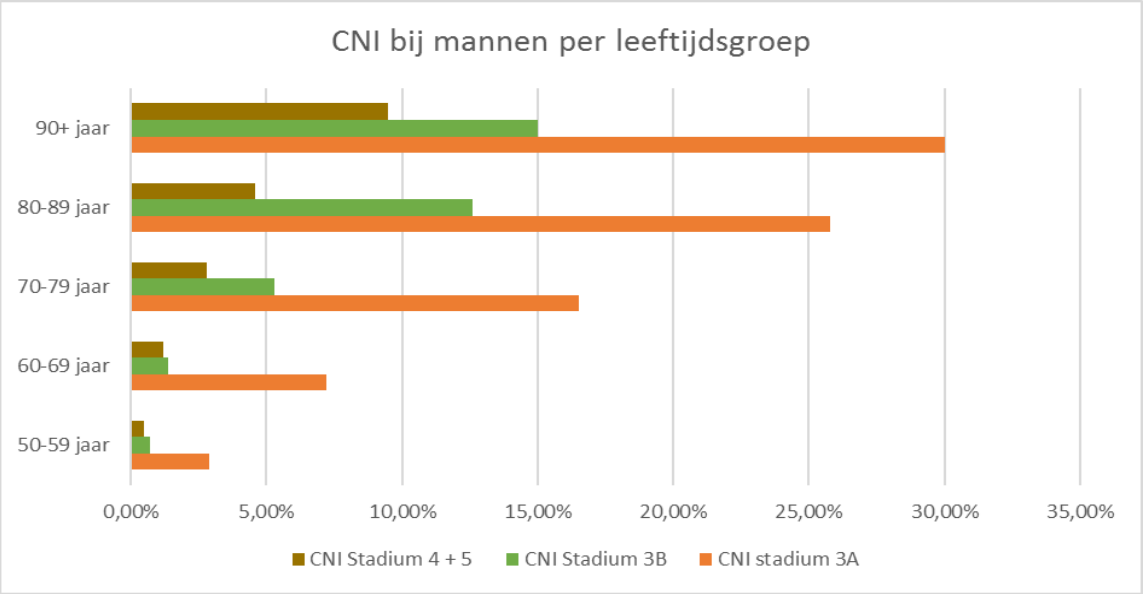
Op vandaag wordt de schatting van de GFR grotendeels gebaseerd op de MDRD-formule die rekening houdt met het geslacht, de leeftijd, het ras en een gestandaardiseerde meting van het serumcreatinine van de patiënt. Deze MDRD-formule geeft echter een onderschatting van de GFR bij patiënten met een GFR van meer dan 60 ml/min/1.73 m² met als gevolg dat met deze formule meer patiënten aan CNI lijden. In 2009 werd de CKD-EPI-formule geïntroduceerd die een betere schatting van de GFR geeft bij waardes van meer dan 60 ml/min/1.73 m². Hierdoor zijn er minder vals positieve diagnoses van CNI stadium drie en zullen er minder 'onterechte' doorverwijzingen zijn naar de tweede lijn.[6]

3.1.4 Proteïnurie

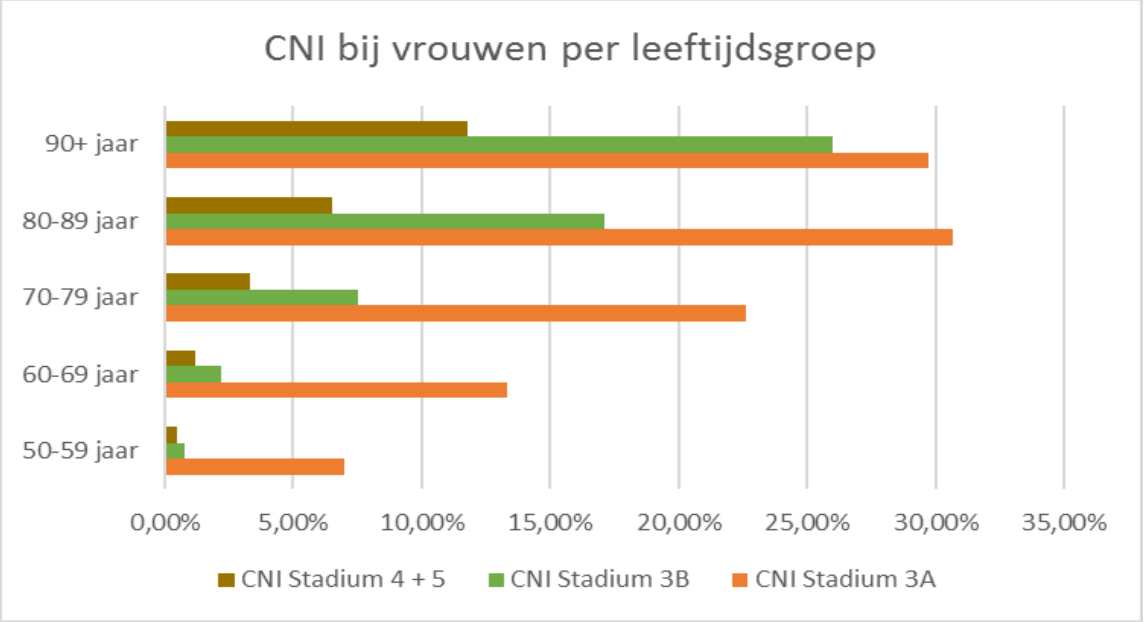
CNI wordt gedefinieerd als een functionele en/of structurele nierschade. Om de structurele nierschade te onderzoeken wordt aanbevolen om bij CNI jaarlijks een gecorrigeerde proteïnurie (proteïne/creatinine ratio) op de ochtendurine te bepalen. Bij diabetici wordt best jaarlijks de gecorrigeerde albuminurie (albumine/creatinine ratio) bepaald. Men spreekt van proteïnurie bij niet – diabeten indien de gecorrigeerde proteïnurie meer dan 450 mg/g (50 mg/mmol) of de gecorrigeerde albuminurie meer dan 300 mg/g (30 mg/mmol) bedraagt. Er is sprake van proteïnurie bij diabeten indien de gecorrigeerde albuminurie 20 mg/g (2.5 mg/mmol) of meer bij mannen of 30 mg/g (3.5 mg/mmol) of meer bij vrouwen bedraagt.[4] Een toegenomen proteïnurie bij CNI (zowel bij diabetici als non – diabetici) wijst op een progressie van de ziekte en het tegenhouden ervan is nefroprotectief.[7]

3.1.5 Prevalentie CNI

De wereldwijde prevalentie van CNI werd in het begin van de inleiding besproken maar er zijn ook cijfers van dichter bij huis. Een Vlaams onderzoek toonde aan dat de prevalentie van CNI bij 50-plussers zo'n 23% bedraagt. Uit dit onderzoek bleek dat de prevalentie van CNI stijgt met de leeftijd (*zie figuur 1 en 2*) en dat de meeste patiënten met CNI een GFR hebben die overeenkomt met CNI stadium 3A of 3B, ook bij de oudste populatie.[8]



Figuur 1: CNI bij mannen, ingedeeld per leeftijdscategorie.[8]



Figuur 2: CNI bij vrouwen, ingedeeld per leeftijdsgroep.[8]

Een studie uit de Verenigde Staten spreekt over een prevalentie van CNI (stadium drie en vier) van 21.7% bij personen tussen 65 en 79 jaar oud en 51.1% bij 80-plussers met ook een overwicht in het nadeel van de vrouwelijke populatie. De totale prevalentie van CNI in de Verenigde Staten is wel stabiel gebleven in het laatste decennium (2000 – 2010).[1]

3.1.6 Oorzaken en gevolgen van CNI

In de literatuur worden verschillende oorzaken van CNI beschreven. De meest voorkomende zijn diabetes (diabetische nefropathie), arteriële hypertensie, glomerulonephritis, interstitiële nefritis, arteriële vaataandoeningen (renovasculair probleem), medicatiegebruik en genetische aandoeningen (bijvoorbeeld polycystische nieren, ziekte van Fabry en de ziekte van Alport). Verder zijn er ook nog enkele belangrijke socio-economische risicofactoren te vermelden zoals afkomst, ras, obesitas, diploma en omgeving waarin de patiënt leeft (bijvoorbeeld lokaal gebruik van pesticiden, toxines, medicatie gebaseerd op kruiden of voedingsadditieven). In sommige gevallen is de oorzaak van CNI niet gekend.[9]

Patiënten met CNI hebben een hoger risico op normochrome, normocytaire anemie, onder andere door gebrekkige aanmaak van EPO en de toxiciteit van ureum (stijgt ook bij CNI). Verder is er ook een verhoogd risico op ionenstoornissen, namelijk hyperkaliëmie, metabole acidose en hyperfosfatemie. Bij CNI is er een verminderde fosfaatuitscheiding in de nieren en een verminderde omzetting van inactief naar actief vitamine D waardoor er minder calcium wordt opgenomen in de dunne darm. Deze veranderingen leiden op langere termijn tot een secundaire toename van de PTH-spiegel (secundaire hyperparathyroïdie) met toegenomen vrijzetting van calcium uit het bot en uiteindelijk botontkalking. Patiënten met CNI hebben ook vaker lipidenstoornissen.[10]

Patiënten met CNI hebben ook een hogere sterftekans, een hogere hospitalisatiegraad en meer kans op een cardiovasculaire aandoening. Een grote longitudinale studie uit de Verenigde staten die de GFR-waarden van meer dan één miljoen patiënten uit Noord-Californië includeerde kon dit aantonen. Patiënten die voor het begin van de studie niet dialyseafhankelijk waren of geen niertransplantatie ondergaan hadden, werden hierbij geïncludeerd. De mediane follow-up van deze studie bedroeg 2,84 jaar. Deze hoger beschreven risico's zijn omgekeerd evenredig met de GFR: na correctie voor de leeftijd was bij een CNI stadium 3B de kans op sterfte om gelijk welke reden toegenomen met een factor 1.8, was het risico op een cardiovasculaire aandoening (omschreven als een opname in het ziekenhuis wegens een coronaire aandoening, AMI, CVA of perifere arteriële aandoeningen) toegenomen met een factor 2.0 en nam de kans op hospitalisatie in deze studie toe met een factor 1.5. Bij een CNI stadium vijf (eindstadium nierfalen) zijn deze verhoudingen respectievelijk 5.9, 3.4 en 3.1.[11]

3.1.7 Behandeling CNI

CNI is een chronische aandoening die tot op vandaag nog niet genezen kan worden. Met een goede aanpak kan de progressie van deze aandoening wel vertraagd worden en vermindert hiermee ook het risico op complicaties. Volgens de NICE-richtlijnen steunt de behandeling

op twee belangrijke pijlers: de medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandeling. De niet-medicamenteuze behandeling houdt in dat patiënten kennis hebben van hun aandoening en proberen te stoppen met roken, voldoende te bewegen en proberen een gezond gewicht aan te houden. Een dieet met een beperkte calorie-inname en met een beperkte hoeveelheid zout, fosfaat en kalium kan nodig zijn. Een eiwitarm dieet wordt in de NICE-richtlijn niet aangeraden.[12] De niet-medicamenteuze behandeling heeft vooral een invloed op de kwaliteit van leven, de GFR, de serumalbumine, de bloeddruk en het cholesterolniveau. De invloed ervan op andere eindpunten zoals de mortaliteit, het risico op cardiovasculaire aandoeningen en de evolutie naar eindstadium nierfalen werd echter nog onvoldoende onderzocht.[13]

De medicamenteuze behandeling moet vooral voor een goede bloeddrukcontrole zorgen (*zie tabel 2*).[3,12] Het is namelijk bewezen dat hypertensie (zowel systolische en diastolische hypertensie) een sterke onafhankelijke risicofactor is op de ontwikkeling van eindstadium nierfalen. Het relatieve risico op ontwikkelen van eindstadium nierfalen is meer dan 20 keer hoger bij patiënten met een stadium vier hypertensie (systolische bloeddruk > 210 mmHg of diastolische bloeddruk > 120 mmHg) dan voor patiënten met een systolische bloeddruk lager dan 120 mmHg of een diastolische bloeddruk lager dan 80 mmHg. Het mechanisme hiervan is vooral gebaseerd op de aantasting van de microvasculaire circulatie en de glomeruli door de te hoge bloeddruk.[14]

Tabel 2: streefwaarden bloeddruk bij CNI.[3,12]

	CNI + ACR < 70 mg/mmol	CNI + diabetes CNI + ACR >70 mg/mmol
Systolische bloeddruk	<140 mmHg (120 – 139 mmHg)	< 130 mmHg (120 – 129 mmHg)
Diastolische bloeddruk	< 90 mmHg	< 80 mmHg

Bij CNI en hypertensie hangt het keuzemiddel om de bloeddruk te verlagen af van de comorbiditeiten van de patiënt *(zie tabel 3)*.[12]

Tabel 3: behandeling bloeddruk bij CNI.[12]

	AHT en gecorrigeerde albuminurie < 30 mg/mmol	AHT en gecorrigeerde albuminurie > 30 mg/mmol	Diabetes
Keuzemiddel	Afhankelijk van leeftijd, ras, andere comorbiditeiten	ACE-I (bij intolerantie ARB)	ACE-I (bij intolerantie ARB)

Andere medicamenteuze behandelingen houden vooral in dat de (metabole) gevolgen van CNI, zoals hierboven beschreven in paragraaf 3.1.6, aangepakt worden.

3.1.8 Vaccinaties bij CNI

Patiënten met CNI hebben, door veranderingen in het immuunsysteem, meer kans op een infectie door een virus of bacterie. Daarom is het van groot belang deze patiënten ook voldoende te vaccineren. Hepatitis B - vaccinaties zijn aanbevolen bij iedere patiënt met CNI. Afhankelijk van het gebruikte vaccin moeten er drie of vier inspuitingen gegeven worden met controle van de antilichamen één à twee maanden na de laatste inspuiting. Bij een te gering aantal antistoffen moet een booster toegediend worden. Verder worden ook het jaarlijkse influenzavaccin en een pneumokokkenvaccinatie (eerst met het 13-valent geconjugeerd polysacharidevaccin, na 8 weken met het 23-valent niet-geconjugeerd polysacharidevaccin) aangeraden. Bij immunodepressie en functionele asplenie of splenectomie wordt een vijfjaarlijkse hervaccinatie met het 23-valent vaccin aangeraden.[15]

3.1.9 Nierdialyse

Als een patiënt zich in het eindstadium nierfalen bevindt, dringt een niervervangende therapie zich op. Hiervoor zijn enkele modaliteiten beschikbaar, namelijk hemodialyse, peritoneaaldialyse en niertransplantatie. Een niertransplantatie is de eerstekeuze-behandeling maar deze is niet voor iedereen geschikt en er zijn wachttijden die kunnen oplopen tot enkele jaren. Volgens Eurotransplant stonden er eind 2017 in België 793 kandidaten op de wachtlijst voor een niertransplantatie. Patiënten die wachten op een transplantnier of hiervoor niet in aanmerking komen, worden behandeld met nierdialyse. Dit kan zowel door hemodialyse door middel van een AV-fistel (aan een kunstnier in het ziekenhuis of thuis) of peritoneaaldialyse via een katheter overdag en/of ‘s nachts (waarbij het buikvlies als dialysefilter wordt gebruikt). Elke modaliteit heeft zijn voor- en nadelen maar heeft wel een grote impact op het leven van de patiënt. De keuze van de modaliteit hangt dan ook voor een groot stuk af van de keuze van de goed geïnformeerde patiënt. Op 1 januari 2017 waren er in België 4619 patiënten die dialyse nodig hadden (hemodialyse en peritoneaaldialyse), in 2006 waren dat er maar 3561. Niervervangende therapie brengt ook een hoge kostprijs met zich mee, in 2013 werd meer dan 400 miljoen euro van het RIZIV-budget gespendeerd aan de kosten van dialyse. Wegens deze hoge kosten en de verhoogde morbiditeit en mortaliteit bij CNI is deze aandoening terecht een aandachtspunt voor de gezondheidszorg en werd hiervoor het zorgtraject CNI in het leven geroepen.[16]

3.2 Zorgtraject chronische nierinsufficiëntie

Volgens een rapport van het kenniscentrum specificeren een achttal kwalificaties hoe een gezondheidszorgsysteem, aangepast aan de zorg voor chronisch zieken, het best diensten verleent aan patiënten. Deze kwalificaties omvatten onder andere geïntegreerde zorg, coördinatie, persoons- en doelgerichtheid en professionele ondersteuning.[17] Deze kwalificaties vinden we ook terug in het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie dat in 2009 werd opgericht. Dit zorgtraject is een contract tussen vier partijen: de patiënt, de huisarts, de nefroloog en de mutualiteit (adviserend geneesheer). Dit contract moet door alle betrokken partijen ondertekend worden. Het hoofddoel van dit zorgtraject is om een betere

coördinatie van de aanpak, behandeling en opvolging van patiënten met CNI te voorzien en zo het risico op niervervangende therapie en de gevolgen van CNI voor de patiënt te verminderen. Volgens het LMN waren er in Vlaanderen in 2015 zo'n 20925 zorgtrajecten afgesloten. Dit is een stijging van zo'n 37 procent ten opzichte van 2012 toen er 15302 zorgtrajecten afgesloten waren. Volgens het RIZIV waren er 2012 in België zo'n 21189 zorgtrajecten, waarvan de meeste dus in Vlaanderen.[18] Nieuwe cijfers zullen wellicht binnenkort verschijnen na de tweede verplichte gegevensinzameling over het zorgtraject CNI voor huisartsen dat op 14 februari 2018 ten einde liep.

3.2.1 Voorwaarden

De hoofdvoorwaarden tot inclusie in het zorgtraject zijn een GFR minder dan 45 ml/min/1.73 m² (volgens MDRD- of CKD-EPI-formule), twee keer bepaald door middel van een bloedanalyse met minstens drie maanden tussen en/of een proteïnurie van meer dan één gram per dag bepaald op een staal ochtendurine of een 24-uurscollectie met minstens drie maanden tussen. Bijkomende criteria zijn dat de patiënt op moment van de inclusie ouder dan 18 jaar is, geen transplantnier heeft, niet dialysedependent is en in staat is tot ambulante follow-up. Om als patiënt van de voordelen van het zorgtraject te blijven genieten zijn er jaarlijks minstens één consultatie bij de nefroloog en twee consultaties bij de huisarts noodzakelijk. Verder moet er jaarlijks een GMD afgesloten worden bij de huisarts die het contract mee ondertekend heeft. Een GMD afsluiten bij een andere huisarts houdt in dat het contract voor het zorgtraject ook vernieuwd moet worden.

3.2.2 Voordelen voor de patiënt

Eerst en vooral valt de eigen bijdrage (remgeld) weg bij een consultatie in de huisartsenpraktijk of bij de nefroloog. Het remgeld voor een huisbezoek wordt niet terugbetaald. Als je als patiënt aan alle voorwaarden van het zorgtraject voldoet, heeft men ook recht op een forfaitaire tegemoetkoming ter waarde van €60 voor aankoop van een gevalideerde bloeddrukmeter op doktersvoorschrift. Dit voorschrift is elke drie jaar hernieuwbaar. In 2015 had zo'n 26% van de Vlaamse patiënten die opgenomen waren zo'n voorschrift voor een bloeddrukmeter ontvangen. Het zorgtraject geeft ook recht op consultaties bij een erkend diëtist waarbij het aantal sessies afhangt van het stadium van CNI waarin de patiënt zich bevindt. Deze sessies zijn ook op doktersvoorschrift. Voor patiënten met CNI stadium 3B zijn dit twee diëtetieksessies, voor patiënten met CNI stadium vier zijn dit drie sessies en voor patiënten met CNI stadium vijf bedraagt dit vier sessies per jaar. Hierbij hoeft de patiënt enkel maar een eigen bijdrage te betalen. Van een consultatie bij de diëtist wordt veel minder gebruik gemaakt. Het betreft hier slechts 6% van de geïncludeerde patiënten die een voorschrift voor diëtetiek ontving in 2015.

Dankzij het zorgtraject heeft de patiënt ook gemakkelijker toegang tot bepaalde geneesmiddelen die enkel met een Bf-attest (aanvraagformulier met controle door mutualiteit) te verkrijgen zijn. Dit laatste is van minder belang geworden aangezien veel medicatie die gebruikt wordt bij CNI momenteel zonder Bf-attest te verkrijgen is (onder andere ACE-I en ARB). Deze vlottere toegang tot geneesmiddelen lijkt vooral interessant te

zijn voor de aanvraag van vaccins tegen hepatitis B, 1 Alpha Leo® (remmen van de werking van de bijschildklier) of fosfaatbinders. Naast deze voordelen heeft de patiënt ook recht op een op maat gemaakt zorgplan om voor hem/haar de beste begeleiding te voorzien (met inclusie van bijvoorbeeld rookstop, gewichtsreductie, ...).

3.2.3 Voordelen voor de artsen

Voor de huisarts en nefroloog wordt jaarlijks een forfaitaire vergoeding voorzien die geïndexeerd wordt. Deze vergoeding bedroeg €80 in 2009. Naast deze financiële compensatie zijn volgens het RIZIV vooral ook de administratieve vereenvoudigingen en de betere opvolging van de patiënt de grootste troeven van het zorgtraject om de toename van de CNI, de gevolgen ervan en/of een dialyseafhankelijkheid van de patiënt zo lang mogelijk uit te stellen of te voorkomen.

3.3 Onderzoeksvraag

Omdat verschillende groepen (patiënten, huisartsen en nefrologen) in dit zorgtraject betrokken worden, wilde ik graag hun visie in mijn masterthesis verwerken. Hierbij werd vooral rekening gehouden met tevredenheid en opvattingen van patiënten en artsen over het zorgtraject en niet met de eindpunten (onder andere tijd tot initiatie dialyse en cardiovasculaire eindpunten) aangezien de beperkte duur van de studie en de geringe patiëntengroep dit niet toeliet.

- Beschouwen patiënten die net geïncludeerd zijn in het zorgtraject CNI deze inclusie als een meerwaarde? Hoe ervaren patiënten die al een tijdje in het zorgtraject opgenomen zijn dit zorgtraject? Zijn de geïncludeerde patiënten tevreden over het zorgtraject?
- Zijn huisartsen voldoende geïnformeerd over het zorgtraject en zouden zij hun patiënten in dit zorgtraject laten includeren?
- Zijn nefrologen te vinden voor het zorgtraject CNI? Wat zijn voor hen de belangrijkste voor- en nadelen?

4 Methode

4.1 Opzoekvraag in de literatuur

In dit literatuuronderzoek wil ik vooral een antwoord vinden op de volgende vragen. Is er in de literatuur enige evidentie te vinden dat een zorgtraject of een vastgelegd zorgprogramma ervoor kan zorgen dat patiënten betere zorg krijgen? Heeft een zorgtraject invloed op andere eindpunten (onder andere uitstel van dialyse of cardiovasculaire eindpunten)? Zorgt een zorgtraject ervoor dat patiënten een betere of duurzamere behandeling krijgen? Zijn de criteria tot inclusie in het zorgtraject de juiste of zijn deze voor verbetering vatbaar?

4.2 Wijze van literatuursearch

Op PUBMED zocht ik naar relevante artikels aan de hand van de Mesh-termen 'Renal Insufficiency, chronic' of 'Kidney Failure, Chronic' gecombineerd (AND) met 'Managed care programs', 'Belgium' of 'Treatment outcome'. De recentste en/of meest relevante artikels werden weerhouden. Aangezien een zorgtraject vooral een Belgische aangelegenheid is, nam ik ook het evaluatierapport over het zorgtraject CNI (ACHIL-project) door en zocht ik in *Tijdschrift voor geneeskunde* naar relevante artikels. De referentielijsten van alle gevonden artikels en rapporten werden ook geraadpleegd.

4.3 Resultaten van het oriënterend literatuuronderzoek

4.3.1 Zelfzorg, coaching en tevredenheid van de patiënten

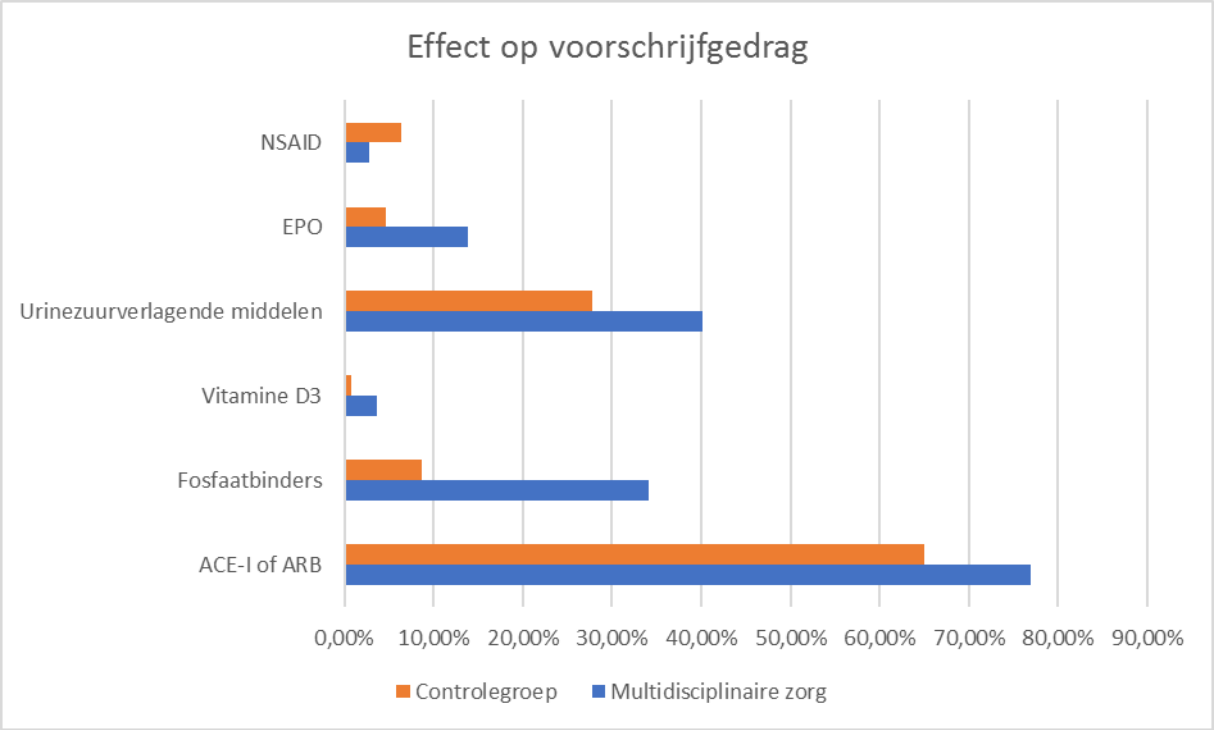
Een zorgtraject (in de internationale literatuur omschreven als multidisciplinaire zorg) is een type van chronische zorg gecoördineerd door verschillende professionals met verschillende achtergronden die elkaar aanvullen, om zo de beste zorg voor een patiënt te leveren. Afhankelijk van het type zorg kunnen verschillende professionals ingeschakeld worden.[19] De samenstelling van de zorggroep kan gevolgen hebben voor de patiënt. Zo vond een meta-analyse, die 21 studies analyseerde, dat de opvolging door een multidisciplinair team bestaande uit een nefroloog, diëtisten, apothekers en andere professionelen (onder andere huisartsen) bij patiënten met CNI stadium vier en vijf een daling van de totale mortaliteit veroorzaakt maar dat een zorggroep die enkel bestaat uit een nefroloog en verplegend personeel deze daling niet geeft.[19,20] Het informeren, activeren, assisteren, coachen en intensief begeleiden van patiënten door bijvoorbeeld een verpleegster of een andere hiervoor opgeleide persoon (vergelijkbaar met een diabeteseducator in het zorgtraject diabetes type 2) helpen om patiënten hun levensstijl te laten aanpassen en hun therapietrouw te verhogen. Dit zorgt dan voor een daling van de mortaliteit en het cardiovasculaire risico en een betere voorbereiding op een eventuele opstart van dialyse. Dit effect is het grootst als deze voorbereiding vroeg genoeg start. Hierdoor wordt de taak van de patiënt als 'zorgontvanger' uitgebreid naar die van 'zorgontvanger' en 'zelfverzorger'.[19,21,22]

Een onderzoek naar de tevredenheid van patiënten in het zorgtraject CNI is nog niet beschikbaar, maar uit een onderzoek bij patiënten in het zorgtraject diabetes mellitus type 2 (een vergelijkbaar zorgtraject maar dan voor patiënten met diabetes mellitus type 2 met één of twee inspuitingen insuline per dag of bij wie insulinetherapie overwogen wordt) blijkt dat 77% van de geïncludeerde patiënten tevreden is over het zorgtraject, 74% zich beter behandeld voelt en 65% dit zorgtraject aan anderen zou aanraden. De patiënten haalden de informatie over het zorgtraject bij de diabeteseducator (verpleegkundigen, diëtisten, podologen of kinesitherapeuten die hiervoor een bijkomende opleiding gevolgd hebben) en minder van hun specialist en/of huisarts.[23]

4.3.2 Invloed op de eindpunten: internationale literatuur

Een zorgtraject is zinvol als het op termijn ook invloed heeft op de levensverwachting en de levenskwaliteit van de geïncludeerde patiënten. Voor het zorgtraject CNI werden nooit concrete uitkomsten vastgelegd. Dit wil zeggen dat duidelijke doelstellingen en/of evaluatie-uitkomsten nooit werden gedefinieerd waardoor het moeilijk is om effectief te gaan kijken wat het uiteindelijke effect van zo'n zorgtraject dan wel is. Als we kijken in de internationale literatuur bestaan er een aantal studies die de effectiviteit van multidisciplinaire zorg bij CNI onderzoeken.

Een driejarige prospectieve cohortstudie uit Taiwan volgde 1056 patiënten met minstens stadium drie CNI waarvan de helft opgevolgd werd door een multidisciplinair zorgteam (bestaande uit een nefroloog, verpleegkundige, diëtist, maatschappelijk werker en chirurg voor het aanleggen van de AV-fistel) en de andere helft niet. De groep die multidisciplinaire zorg kreeg, bleek na drie jaar meer ACE-I of ARB, fosfaatbinders, vitamine D3, urinezuurverlagende middelen en EPO voorgeschreven gekregen te hebben met hierdoor secundair een betere controle van de PTH-spiegel. Er werden aan deze groep ook minder NSAIDs voorgeschreven. Dit wordt weergegeven in *figuur 3*.[20]



Figuur 3: Effect van multidisciplinaire zorg op het voorschrijfgedrag ten opzichte van een controlegroep. P-waarde < 0.001.[20]

De achteruitgang van de nierfunctie was trager bij de groep die multidisciplinaire zorg genoot en aan CNI stadium vier en vijf leed dan in de controlegroep. De multidisciplinaire zorggroep had ook minder nood aan een tijdelijke dialysekatheter met hierdoor minder kans om een kathetergerelateerde infectie op te lopen, een suboptimale start te hebben van dialyse of nood te hebben aan een urgente dialyse. Deze groep had ook zo'n 40% minder kans op hospitalisatie door infectie en een reductie in mortaliteit van 51%. Alhoewel patiënten met CNI stadium vier vaker sterven in plaats van dialyseafhankelijk te worden toonde deze studie aan dat patiënten met multidisciplinaire zorg meer kans hadden om ooit dialyseafhankelijk te worden door een tragere achteruitgang van de GFR, een betere ondersteuning van de patiënten en een reductie van het cardiovasculaire risico.[20]

Een meta-analyse die 21 studies includeerde (vijf RCTs en 16 observationele onderzoeken), bevestigde deze resultaten. Deze studie concludeerde dat er een significante vermindering van de totale mortaliteit was bij patiënten die multidisciplinaire zorg genoten (omschreven zoals in de vorige studie) maar dit enkel bij CNI stadium vier en vijf en enkel in de observationele onderzoeken. Verder hadden alle patiënten die in een zorgprogramma opgenomen waren minder kans op een tijdelijke dialysekatheter en werden ze minder gehospitaliseerd. Dit laatste gold ook enkel voor patiënten met een CNI stadium vier en vijf.[19]

4.3.3 Invloed op de eindpunten: Belgische situatie

Ook in ons eigen land werd het uitgerolde zorgtraject geëvalueerd. Het WIV kreeg de opdracht om via het ACHIL-project een evaluatie van de zorgtrajecten uit te voeren om zo de kwaliteit van zorg voor chronische patiënten te verbeteren. Gegevens hiervoor werden gehaald uit een zogenaamde 'centrale pijler' (dit is een extractie uit het EMD van huisartsen of waarden ingevoerd door huisartsen via een webapplicatie), het intermutualistisch agentschap (met gegevens vanuit de mutualiteiten), de Integodatabank (huisartsen-morbiditeitsregister met elektronische gegevens uit dossiers van deelnemende huisartsen) en huisartsenpeilpraktijken. Momenteel is er enkel een rapport over de opstartjaren beschikbaar (2009 – 2011). Hieruit bleek dat er een daling van de GFR te zien was bij patiënten die geïncludeerd waren in het zorgtraject maar dat diezelfde daling ook te zien was bij potentiële zorgtrajectpatiënten (patiënten die voldeden aan de criteria van het zorgtraject CNI maar nog niet geïncludeerd waren). Het effect van deze daling kon dus niet door het zorgtraject zelf verklaard worden. Verder werd er voor patiënten in het zorgtraject een intensievere opvolging van biochemische parameters waargenomen (onder andere GFR, PTH en proteïnurie), alsook een gunstige evolutie van de bloeddruk die niet eenduidig aan het zorgtraject kon toegeschreven worden. De gegevens van dit rapport laten wel niet toe conclusies te trekken over de al dan niet verbetering van de gezondheidstoestand van de patiënten.[24]

Een kleinere retrospectieve studie uit Brussel onderzocht een groep van 50 patiënten die de diagnose van CNI kregen tussen 1 juni 2009 en 31 augustus 2013 en bij wie dialyse was opgestart. De helft van de patiënten was op voorhand geïncludeerd in het zorgtraject CNI en de andere helft was nog nooit geïncludeerd geweest in dit zorgtraject (= controlegroep). De studie onderzocht of de inclusie in het zorgtraject voor een uitstel van dialyse kon zorgen of een impact kon hebben op de mortaliteit en het risico op hospitalisatie. Uit deze studie bleek dat er een grotere tijdspanne zat tussen de eerste consultatie en de start van de dialyse indien de patiënt opgenomen was in het zorgtraject: 18 maanden ten opzichte van 9 maanden in de controlegroep. Verder hadden de patiënten in het zorgtraject significant minder kans om ooit dialyseafhankelijk te worden en hadden ze een significant lagere totale mortaliteit dan de controlegroep. Eenmaal begonnen aan de dialyse, hadden patiënten uit het zorgtraject ook een grotere overlevingskans (45.1% bij de geïncludeerde patiënten en 38.7% bij de controlegroep na vier jaar; p-waarde 0.012) en hadden ze 70% minder kans om opgenomen te worden in het ziekenhuis na de start van de dialyse (p-waarde 0.02).[25] Het betreft echter een kleine studie die nog moet bevestigd worden door meer uitgebreidere onderzoeken.

4.3.4 Criteria voor inclusie in het zorgtraject

Wegens het veelvuldig voorkomen van CNI komen er in België meer dan 185.000 Belgische 70-plussers in aanmerking voor inclusie in het zorgtraject. Door de vergrijzing van de bevolking zal dit aantal enkel maar stijgen. De gemiddelde leeftijd van patiënten met een zorgtraject CNI is vrij hoog alhoewel oudere patiënten een groter risico op overlijden vertonen dan op de ontwikkeling van eindstadium nierfalen. Dit werd bewezen in een

cohortstudie die 209622 Amerikaanse veteranen met CNI stadium drie tot vijf zo'n 3.2 jaar volgde. Patiënten met een vergelijkbare GFR maar die ouder waren hadden meer kans om te sterven dan om een eindstadium nierfalen te ontwikkelen (*zie tabel 4).*[26]

Tabel 4: Incidentie van terminaal nierfalen en sterfte volgens leeftijd en GFR in een cohortstudie bij Amerikaanse veteranen.[26]

Geschatte GFR (ml/min/1.73 m²)	Leeftijd (jaar)	Gecorrigeerde hazardratio's (95%-CI) voor incidentie van sterfte per 100 personenjaren	Gecorrigeerde hazardratio's (95%-CI) voor incidentie van terminaal nierfalen per 100 personenjaren
>60 (stadium 1 of 2)	18-44	1.00	1.00
	45-54	2.15 (2.08 – 2.22)	1.58 (1.27 – 1.95)
	55-64	2.39 (2.31 – 2.47)	1.25 (1.00 – 1.56)
	65-74	2.93 (2.84 – 3.03)	0.95 (0.76 – 1.19)
	75-84	4.55 (4.40 – 4.70)	0.90 (0.71 – 1.14)
	85-100	8.57 (8.23 – 8.91)	0.48 (0.26 – 0.90)
45 – 59 (stadium 3A)	18-44	1.00	1.00
	45-54	1.48 (1.12 – 1.97)	1.63 (0.86 – 3.11)
	55-64	1.46 (1.11 – 1.93)	0.77 (0.40 – 1.46)
	65-74	1.93 (1.46 – 2.54)	0.43 (0.23 – 0.81)
	75-84	2.90 (2.21 – 3.82)	0.26 (0.14 – 0.50)
	85-100	5.29 (4.01 – 6.98)	0.22 (0.09 – 0.49)
30 – 44 (stadium 3B)	18-44	1.00	1.00
	45-54	1.42 (0.99 – 2.04)	0.59 (0.45 – 0.77)
	55-64	1.57 (1.10 – 2.24)	0.32 (0.25 – 0.42)
	65-74	1.90 (1.34 – 2.69)	0.19 (0.15 – 0.24)
	75-84	2.61 (1.84 – 3.70)	0.10 (0.08 – 0.13)
	85-100	4.42 (3.11 – 6.27)	0.04 (0.03- 0.07)
15 – 29 (stadium 4)	18-44	1.00	1.00
	45-54	1.48 (0.89 – 2.48)	0.75 (0.61 – 0.93)
	55-64	1.68 (1.02 – 2.77)	0.60 (0.49 – 0.73)
	65-74	2.36 (1.44 – 3.87)	0.36 (0.30 – 0.45)
	75-84	3.11 (1.90 – 5.09)	0.26 (0.21 – 0.32)
	85-100	4.96 (3.01 – 8.17)	0.12 (0.09 – 0.17)
<15 (stadium 5)	18-44	1.00	1.00
	45-54	1.49 (0.52 – 4.23)	0.93 (0.73 – 1.19)
	55-64	1.51 (0.54 – 4.22)	0.81 (0.63 – 1.03)
	65-74	2.72 (1.00 – 7.39)	0.55 (0.43 – 0.70)
	75-84	4.44 (1.64 – 22.67)	0.47 (0.37 – 0.60)
	85-100	8.24 (2.99 – 22.67)	0.22 (0.15 – 0.34)

Hieruit bleek dat de incidentie van sterfte en de kans op eindstadium nierfalen omgekeerd evenredig zijn bij éénzelfde GFR. Bij een gelijkaardige GFR hadden oudere patiënten dus een grotere kans om te sterven en een lagere kans om eindstadium nierfalen te ontwikkelen dan jongere patiënten. Dit betekent dat oudere patiënten (> 75 jaar) met bijvoorbeeld CNI stadium vier meer kans hebben om te sterven dan om eindstadium nierfalen te ontwikkelen. Een jongere patiënt met CNI stadium 3 heeft dan weer meer kans om later eindstadium nierfalen te ontwikkelen. Dit betekent dan ook dat de GFR een leeftijdsafhankelijk effect is bij patiënten met CNI. Uit deze studie bleek ook dat oudere patiënten met een CNI stadium 3B, vier of vijf minder kans hadden om een daling van de GFR van meer dan 3 ml/min/1.73 m² per jaar te hebben.[26]

Naast het effect van de leeftijd op de incidentie van sterfte en eindstadium nierfalen is er ook een belangrijk effect van de proteïnurie op CNI beschreven in de literatuur. Een hogere graad van albuminurie of proteïnurie wordt geassocieerd met een hogere incidentie van de kans op sterfte én een hogere kans op de ontwikkeling van een eindstadium nierfalen. Hoe hoger de albuminurie, hoe groter het risico op beide wordt. Deze associatie geldt zowel voor het albumine / creatinine ratio en voor het proteïne / creatinine ratio en is het duidelijkst bij die patiënten die lijden aan microalbuminurie (albuminurie 30 – 300 mg / gr creatinine) of macroalbuminurie (> 300 mg / gr creatinine). Bij een toename van de proteïnurie of albuminurie met een factor 8 is er zo'n 40% meer kans op sterfte en meer dan 30% kans op de ontwikkeling van terminaal nierfalen bij éénzelfde GFR. De auteurs baseerden zich hiervoor op een meta-analyse die 13 studies bevatte.[27]

Een Vlaamse studie ging kijken naar al deze gekende hoger beschreven risicofactoren en stelde hierbij aangepaste inclusiecriteria voor om net die groep patiënten te bereiken die het meeste baat heeft bij een zorgtraject. De auteurs baseerden zich hierbij vooral op de leeftijd van de patiënt, de aanwezigheid van proteïnurie, de baseline-GFR, de evolutie van de GFR in de tijd en andere risicofactoren (onder andere roken, obesitas, diabetes mellitus,…). Met behulp van de literatuur werden zo de meest kwetsbare patiënten geïncludeerd. Hierbij werden de patiënten opgedeeld in 3 groepen: hoog risicopatiënten, intermediair risicopatiënten en laag risicopatiënten *(zie tabel 5).* De laatste groep geeft volgens de auteurs geen recht tot inclusie in het zorgtraject. Er is volgens de auteurs van dit artikel wel nood aan een grote gerandomiseerde studie, samen met een kosten-batenanalyse om het effect van de nieuwe indeling van deze multidisciplinaire follow-up te onderzoeken.[28]

Tabel 5: betere criteria voor inclusie in het zorgtraject CNI.[27]

Voorgestelde inclusiecriteria voor het zorgtraject CNI	
Inclusie (hoog risico)	- CNI stadium 4 of 5 - CNI stadium 3B + macroalbuminurie > 300 mg/d
Oppuntstelling (intermediair risico)	- CNI stadium 3B + microalbuminurie 30 – 300 mg/d + <75 jaar - CNI stadium 3B + achteruitgang GFR > 10ml/min/1.73 m² in *5 jaar* tijd of > 5 ml/min/1.73 m² in *2 jaar* tijd - GFR > 45 ml/min/1.73 m² + macroalbuminurie > 300 mg/d

4.4 Onderzoek

De praktijk waar ik werk bestaat uit een team van twee vaste huisartsen en een huisarts-in-opleiding in de landelijke gemeente Meulebeke (West-Vlaanderen). In totaal zijn er zo'n 2350 GMD-patiënten in de praktijk met een grote geriatrische subpopulatie. Het eerste deel van deze masterthesis bevat een retrospectief onderzoek in het medisch dossier van de praktijk waarbij enerzijds de patiënten die al geïncludeerd zijn in het zorgtraject CNI worden opgezocht en anderzijds de patiënten die in aanmerking komen tot inclusie in het zorgtraject worden geïdentificeerd. Het tweede deel van de studie bevat de resultaten van 4 semigestructureerde interviews met nefrologen uit naburige ziekenhuizen. Verder werden er ook 3 LOK-vergaderingen bijgewoond waarbij elke aanwezige huisarts een vooraf opgestelde enquête invulde.

4.4.1 Studiepopulatie en -design

De patiënten die vóór 01/03/2017 opgenomen waren in het zorgtraject CNI werden opgezocht aan de hand van het medisch dossier. Om de patiënten te gaan opzoeken die in aanmerking kwamen voor inclusie in het zorgtraject werd gebruik gemaakt van de twee labo's waarmee we samenwerken in de praktijk. Na telefonisch contact stuurden zij een digitaal bestand door met alle patiënten ouder dan 18 jaar die tussen 01/03/2014 en 01/03/2017 een GFR-waarde hadden van 45 ml/min/1.73 m² of minder volgens de MDRD- of CKD-EPI-formule of meer dan 1 gram proteïnurie hadden op een 24-uursmeting. Hieruit werden alle patiënten gehaald die in aanmerking kwamen voor het zorgtraject, namelijk 2 GFR-metingen lager dan 45 ml/min/1.73 m² of 2 keer een proteïnurie van meer dan 1 gram per dag. Deze patiënten moesten ook in staat zijn tot ambulante opvolging (in deze proef bepaald als niet opgenomen in een rust- en verzorgingstehuis) en wilsbekwaam zijn en er moest een GMD afgesloten zijn in de praktijk. Verder mochten deze patiënten geen transplantnier hebben of gedialyseerd worden. Patiënten die in aanmerking kwamen tot inclusie in het zorgtraject kregen een informatieformulier toegestuurd *(zie bijlage 1)*. Hierbij werden de patiënten op de hoogte gebracht dat ze in aanmerking kwamen voor inclusie in het zorgtraject en werd er een kaartje bijgevoegd met een al vastgelegde afspraak om langs

te komen in de praktijk om dit onderwerp te bespreken. Bij patiënten die een maandelijks huisbezoek kregen werd de brief besproken tijdens dit huisbezoek. Tijdens deze consultatie werd dan met de patiënt besproken wat CNI is en dat er een mogelijkheid was tot een vrijblijvende consultatie bij een nefroloog om de patiënt te laten includeren in het zorgtraject. Hierbij werd ook het toestemmingsformulier ondertekend *(zie bijlage 2)*. Er werden ook afspraken gemaakt om na de consultatie opnieuw de patiënt te mogen contacteren om enkele vragen over het zorgtraject te kunnen stellen.

Patiënten die vóór de start van de studie (vóór 01/03/2017) al geïncludeerd waren in het zorgtraject werden telefonisch gecontacteerd en uitgenodigd om op consultatie te komen naar de praktijk. Indien dit voor de patiënt onmogelijk was werd een huisbezoek geregeld. Na ondertekening van het toestemmingsformulier werden hen enkele vragen gesteld over hun ervaringen met het zorgtraject CNI.

Verder werden ook 4 willekeurig geselecteerde nefrologen uit de dichtstbijzijnde ziekenhuizen gecontacteerd (AZ Delta Roeselare, Onze-Lieve-Vrouw van Lourdes Ziekenhuis Waregem, AZ Groeninge Kortrijk en AZ Sint-Lucas Brugge) met de vraag om een semigestructureerd interview te mogen afnemen over hun ervaringen met het zorgtraject CNI. Hierbij was er ook aandacht voor de sterktes en zwaktes van het zorgtraject en de vaccinaties bij de geïncludeerde patiënten *(zie bijlage 3)*.

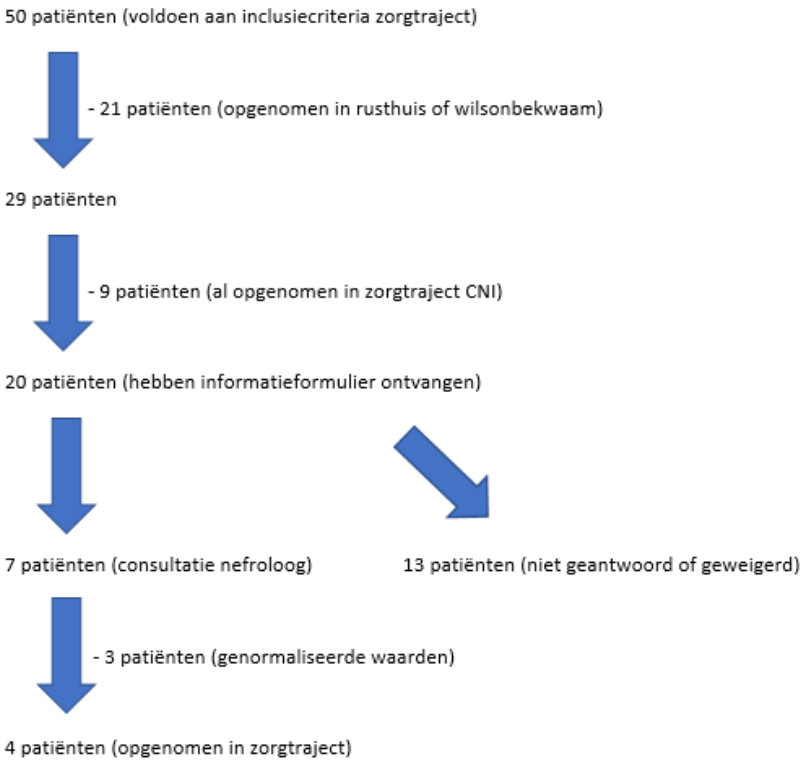
Als laatste werden ook huisartsen uit de regio van Meulebeke ondervraagd aan de hand van een vooraf opgestelde enquête *(zie bijlage 4)* tijdens een drietal LOK-vergaderingen (in Roeselare, Izegem en Wakken). Eerst werd er tijd genomen om de enquête te laten invullen door alle aanwezige huisartsen en daarna werd een PowerPointpresentatie geprojecteerd met de belangrijkste informatie en regelgeving omtrent het zorgtraject. Deze PowerPointpresentatie werd afgesloten met een vragenronde waarin de resterende vragen van de aanwezige huisartsen werden beantwoord.

5 Resultaten

5.1 Patiënten

5.1.1 Selectieprocedure van de patiënten

In totaal werden aan de hand van de resultaten van twee labo's 50 patiënten met een CNI stadium 3B, vier of vijf geïdentificeerd in de praktijk. Uiteindelijk werden 20 patiënten weerhouden naar wie het informatieformulier gestuurd werd. De selectieprocedure wordt weergegeven in *figuur 4*.



Figuur 4: selectieprocedure van de patiënten in verschillende stappen.

Wegens de grote geriatrische subpopulatie in de praktijk zijn er veel patiënten die in aanmerking komen tot inclusie in het zorgtraject. 21 patiënten verblijven in een rusthuis of zijn wilsonbekwaam (meestal wegens gevorderde dementie). Van de 20 patiënten die het informatieformulier ontvingen weigerden 8 patiënten deel te nemen aan dit onderzoek (wegens geen interesse of transportproblemen) en reageerden 5 patiënten niet op de brief. 7 patiënten werden in onderlinge overeenstemming wel naar de nefroloog gestuurd waarvan er 4 uiteindelijk geïncludeerd werden in het zorgtraject. 3 patiënten werden niet geïncludeerd alhoewel ze in het verleden wel al eens 2 GFR-waarden lager dan 45 ml/min/1.73 m² hadden maar op heden (of bij de bloedafname in het ziekenhuis) toch een genormaliseerde GFR vertoonden.

5.1.2 Nieuwe patiënten in het zorgtraject

Van de 7 patiënten die op consultatie gingen bij de nefroloog waren er 6 van het vrouwelijke en 1 van het mannelijke geslacht, bedroeg de gemiddelde leeftijd 77 jaar en 8 maanden (tussen 61 en 86 jaar oud) en leden ze allemaal aan CNI stadium 3B. 3 patiënten hadden diabetes mellitus type 2 (niet-insulinedependent) en er waren 2 patiënten met belangrijke neuropsychiatrische aandoeningen (in dit geval depressie). Alle 7 patiënten namen ten minste 1 antihypertensivum en 4 patiënten waren cardiovasculair belast. Specifiek leden deze patiënten aan voorkamerfibrillatie, aortaklepstenose of cordecompensatie. 1 patiënt had een AMI in de voorgeschiedenis. Er was een patiënt die rookte. 5 patiënten namen een cholesterolverlagend middel. Bij twee patiënten (diegene met diabetes mellitus type 2) was er een recente albuminurie bepaald, bij de andere patiënten was er nog nooit een urinestaal in kader van nierlijden afgenomen.

5 patiënten uit deze groep waren ervan op de hoogte dat ze leden aan een vorm van CNI. 1 patiënt legde de link met diabetes mellitus type 2 en de andere 4 patiënten weten het aan de ouderdom zonder dat ze weet hadden van een meer specifieke diagnose. 2 patiënten legden een link tussen CNI, hypertensie en cardiovasculaire aandoeningen. Geen enkele patiënt was ervan op de hoogte dat de nierfunctie ook een invloed heeft op botontkalking.

3 patiënten waren op de hoogte van het bestaan van het zorgtraject CNI. Twee patiënten hadden dit gehoord van vrienden of familie en de andere patiënt had dit vernomen via een flyer van haar mutualiteit.

Het werd duidelijk dat de belangrijkste reden om op consultatie te gaan bij de nefroloog angst voor verdere daling van de nierfunctie en het voorkomen van nierdialyse was (5 van de 7 patiënten). 1 patiënt was bang dat haar diabetes mellitus type 2 ervoor zou zorgen dat haar nierfunctie zou verslechteren. Een andere patiënt was graag op consultatie geweest omdat haar zus ook onlangs in het zorgtraject was opgenomen.

3 van de 7 patiënten werden door de nefroloog geweigerd in het zorgtraject omwille van een gestabiliseerde nierfunctie. Eén patiënt was hierover ontgoocheld omdat ze graag was opgenomen in dit zorgtraject om zich wat veiliger te voelen. De andere 2 patiënten waren blij dat hun nierfunctie nog ‘voldoende goed’ was om niet opgenomen te moeten worden in het zorgtraject. Alle 3 de patiënten vertelden dat ze nu meer op de hoogte waren van hun nierwerking en de eventuele gevolgen ervan.

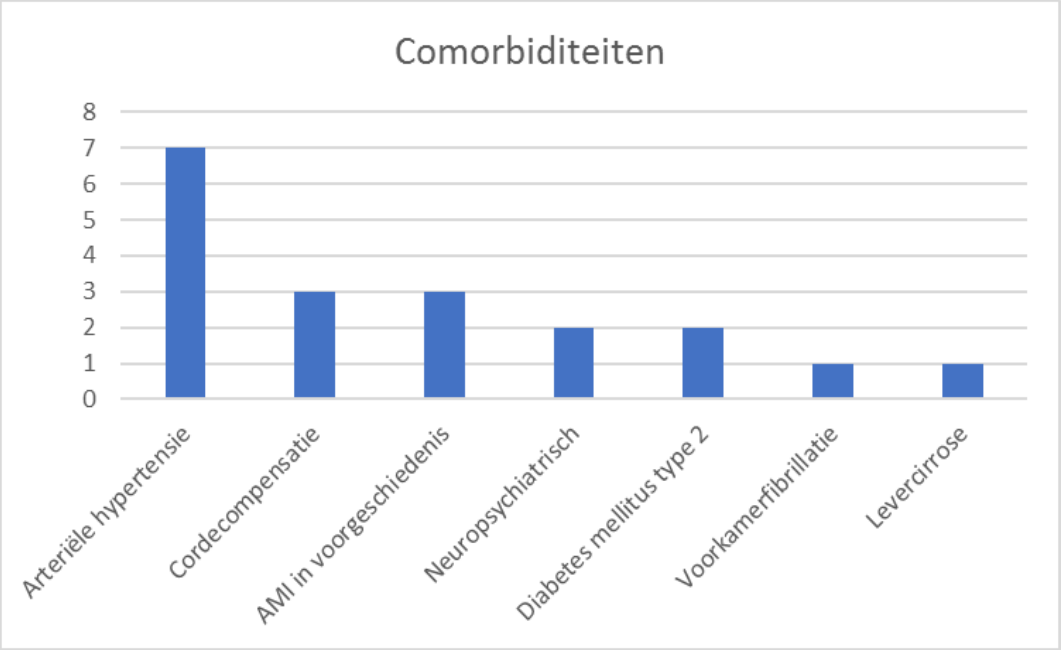
4 van de 7 patiënten werden uiteindelijk opgenomen in het zorgtraject. 1 patiënt beschouwde de inclusie in het zorgtraject als een bijkomende belasting na de eerste consultatie bij de nefroloog. Ze moest namelijk een beroep doen op een externe persoon om in het ziekenhuis te geraken. Als voordelen van het zorgtraject werden door deze 4 patiënten vooral de kennis omtrent de oorzaak van hun CNI genoemd en ergens de zekerheid te hebben dat hun nierfunctie van nabij wordt opgevolgd in het ziekenhuis en zodat er op tijd kan ingegrepen worden. Het wegvallen van het remgeld bij een consultatie in de praktijk werd niet als voordeel gezien door deze patiënten die allemaal genieten van

een derdebetalersregeling. 2 patiënten hadden actief hun levensstijl aangepast door enerzijds meer op hun bloeddruk te letten en anderzijds dieetmaatregelen (onder andere zoutrestrictie) toe te passen. 1 patiënt heeft gebruik gemaakt van de bloeddrukmeter, de andere 3 patiënten hadden al op voorhand een bloeddrukmeter gekocht. Geen enkele van de nieuw geïncludeerde patiënten was na 2 maanden naar een diëtist geweest.

Alle 4 de nieuw geïncludeerde patiënten kregen een jaarlijkse griepinspuiting. 1 patiënt was gevaccineerd voor pneumokokken en 1 patiënt had voldoende hepatitis B-antilichamen.

5.1.3 Vooraf geïncludeerde patiënten in het zorgtraject

9 patiënten waren vóór de aanvang van deze studie al geïncludeerd in het zorgtraject CNI. Hun gemiddelde leeftijd bedraagt 74 jaar en 7 maanden (tussen 43 en 89 jaar) en gemiddeld zijn ze al zo'n 4 jaar en 3 maanden geïncludeerd in het zorgtraject. Er zijn 6 mannelijke en 3 vrouwelijke patiënten. 3 patiënten hebben CNI stadium 3B, 4 patiënten hebben CNI stadium vier en 2 patiënten hebben CNI stadium vijf. 3 patiënten kregen al een AV-fistel. De comorbiditeiten van deze patiënten worden weergegeven in *figuur 5*. 5 patiënten nemen een cholesterolverlagend middel en 2 patiënten krijgen EPO toegediend. Geen enkele patiënt is momenteel een actieve roker.



Figuur 5: comorbiditeiten van de reeds geïncludeerde patiënten in het zorgtraject CNI in de praktijk.

7 patiënten werden geïncludeerd in het zorgtraject na een doorverwijzing door de huisarts wegens nierfunctieachteruitgang, 2 patiënten werden geïncludeerd na doorverwijzing door een specialist.

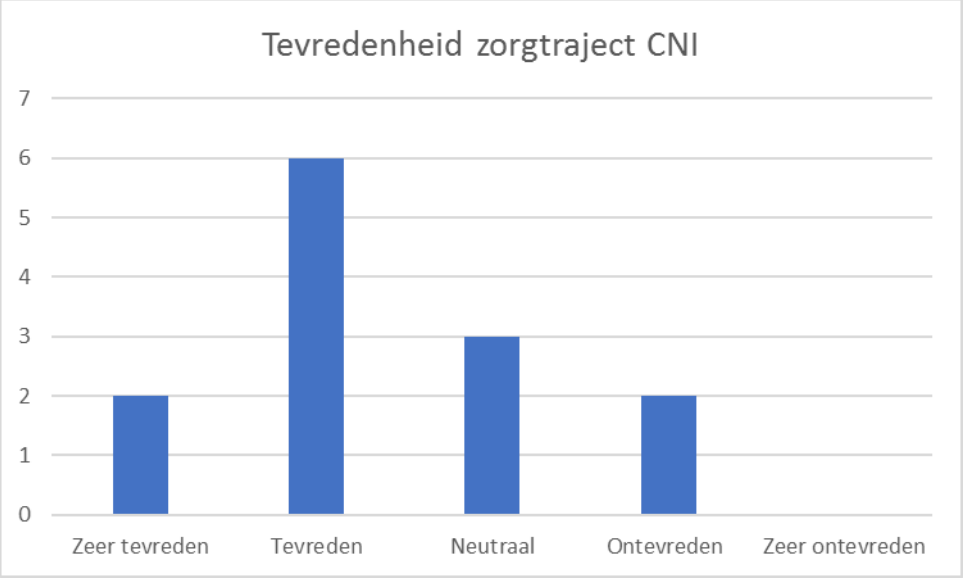
6 van de 9 patiënten vinden dat ze sinds de start van het zorgtraject beter opgevolgd worden. Hierbij hebben ze het vooral over het frequentere aantal bloedafnames en onderzoeken van de urine. Het geeft hen ook de zekerheid dat hun nierfunctie van nabij opgevolgd wordt. Eénzelfde aandeel van de patiënten verklaart door het zorgtraject beter op de hoogte te zijn van zijn of haar nierproblemen en de behandeling ervan. 5 van de 9 patiënten zijn blij met de structuur van het zorgtraject. Hiermee bedoelen ze de jaarlijkse controles (of frequentere controles bij een hoger stadium CNI) bij de nefroloog en de rest van de controles die dichter bij huis worden uitgevoerd door de huisarts zelf. De financiële hulp (wegvallen remgeld) vormen voor 5 van de 9 patiënten een voordeel. Er waren 2 patiënten die niet wisten dat ze recht hadden op een bloeddrukmeter. 4 van de 9 patiënten hadden via het zorgtraject een bloeddrukmeter aangeschaft, 2 van de 9 patiënten hadden op voorhand al een bloeddrukmeter en 1 patiënt verklaarde hier nog geen rekening mee gehouden te hebben. 2 op de 9 patiënten hadden door het zorgtraject al gebruik gemaakt van een diëtist, 1 patiënt gaat nu ook nog elk half jaar. 3 andere patiënten zijn op de hoogte van de verhoogde terugbetaling bij bezoek aan een diëtist maar zien hier het voordeel niet van in of vinden dit een te grote beslommering. De overige patiënten waren er niet van op de hoogte dat ze recht hadden op een gedeeltelijke terugbetaling van dieetadvies.

Als grootste nadeel wordt door 4 patiënten vermeld dat het vervelend is om op iemand anders een beroep te moeten doen om naar het ziekenhuis gebracht te worden. 1 patiënt die momenteel nog voor zijn eigen vervoer instaat ziet dit als een toekomstig probleem. 3 andere patiënten zien het jaarlijkse bezoek bij de nefroloog ook als een bijkomende beslommering omdat ze al frequente controles hebben bij andere specialisten en ze zo al genoeg in het ziekenhuis zijn (bijvoorbeeld endocrinoloog, cardioloog en oftalmoloog). 3 patiënten vermelden ook dat de consultaties bij de nefroloog soms te snel gaan en ze af en toe onvoldoende uitleg krijgen tijdens de consultatie.

Wat betreft de vaccinaties hebben 7 patiënten voldoende antilichamen tegen hepatitis B, werden 8 van de 9 patiënten gevaccineerd met het jaarlijkse griepvaccin en waren 3 patiënten ingeënt met het pneumokokkenvaccin. In de overgrote meerderheid van de gevallen werden deze vaccins toegediend door de huisarts, een tweetal patiënten werd in het ziekenhuis gevaccineerd met het hepatitis B-vaccin.

5.1.4 Algemene tevredenheid patiënten

Bij alle patiënten uit de praktijk die na dit onderzoek geïncludeerd waren in het zorgtraject (9 patiënten die vooraf geïncludeerd waren en 4 patiënten die nieuw werden geïncludeerd) werd naar de tevredenheid over het zorgtraject gepeild aan de hand van een 5-punts Likertschaal. Het resultaat hiervan wordt weergegeven in *figuur 6*. Hierbij verklaren 8 van de 13 patiënten (62%) tevreden of zeer tevreden te zijn over het zorgtraject CNI. 2 van de 13 patiënten (15%) verklaarden hierover ontevreden te zijn.



Figuur 6: totale tevredenheid geïncludeerde patiënten over het zorgtraject CNI.

5.2 Huisartsen

Er werden 3 LOK-vergaderingen bijgewoond in de nabije omgeving van Meulebeke (Roeselare, Izegem en Wakken) waarin er door de aanwezige huisartsen eerst een enquête werd ingevuld. Deze enquête bevatte vragen over onder andere de kennis en de eigen mening van de huisartsen over het zorgtraject CNI en het gebruik (of de mogelijkheid tot gebruik) ervan in de eigen praktijk. De vaccinatiestatus van de patiënten met CNI werd ook bevraagd. Na het invullen van de enquête werd een PowerPointpresentatie met up-to-date informatie over alle aspecten van het zorgtraject geprojecteerd. Hierna was er de mogelijkheid voor de huisartsen om bijkomende vragen te stellen.

In totaal werden er 42 volledig ingevulde enquêtes terug ingeleverd. 69% van de participanten waren mannelijk, 31% waren vrouwelijk. De verdeling van hun leeftijd en werksituatie (praktijk waarin de huisarts werkt) worden weergegeven in *tabel 6 en 7*.

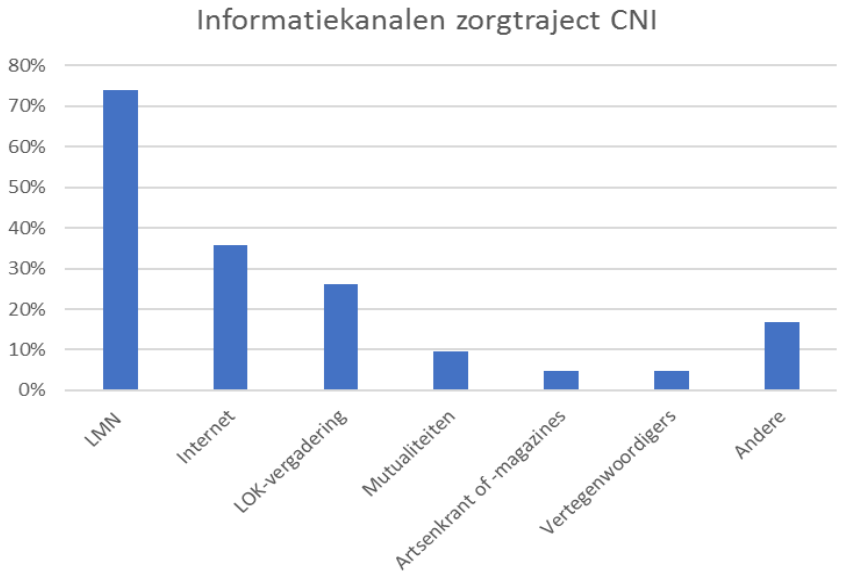
Tabel 6: Verdeling van de participerende huisartsen volgens leeftijd.

Leeftijd	Aantal (aantal in %)
<35 jaar	10 (23.8%)
35-45 jaar	10 (23.8%)
45 – 55 jaar	5 (11.9%)
>55 jaar	17 (40.5%)

Tabel 7: Verdeling van de participerende huisartsen volgens werksituatie.

Praktijk	Aantal (aantal in %)
Solopraktijk	13 (31%)
Duopraktijk	10 (23.8%)
Groepspraktijk	18 (42.9%)
Wijkgezondheidscentrum	1 (2.4%)

Meer dan de helft van de artsen (54.8%) vermeldt meer dan 50 patiënten met CNI (gedefinieerd als een GFR < 60 ml/min/1.73 m²) in zijn of haar praktijk te hebben. 28.6% van de artsen heeft tussen de 20 en 50 patiënten met CNI in de praktijk en de rest heeft er minder dan 20. Exact 50% van de huisartsen vindt van zichzelf dat ze voldoende op de hoogte zijn van de inclusiecriteria voor het zorgtraject CNI. 73.8% van de huisartsen zou het zorgtraject aanraden bij de eigen patiënten. Als grote voordeel van het zorgtraject voor patiënten en huisartsen halen ze de betere samenwerking tussen huisarts, patiënt en nefroloog en de verhoging van follow-up aan (52.4%). Volgens 11% van de huisartsen zijn de financiële voordelen (de jaarlijkse vergoeding voor huisartsen en het wegvallen van het remgeld voor de patiënt op consultatie) ook belangrijk. De informatie over het zorgtraject halen ze uit verschillende bronnen zoals weergegeven in *figuur 7.*

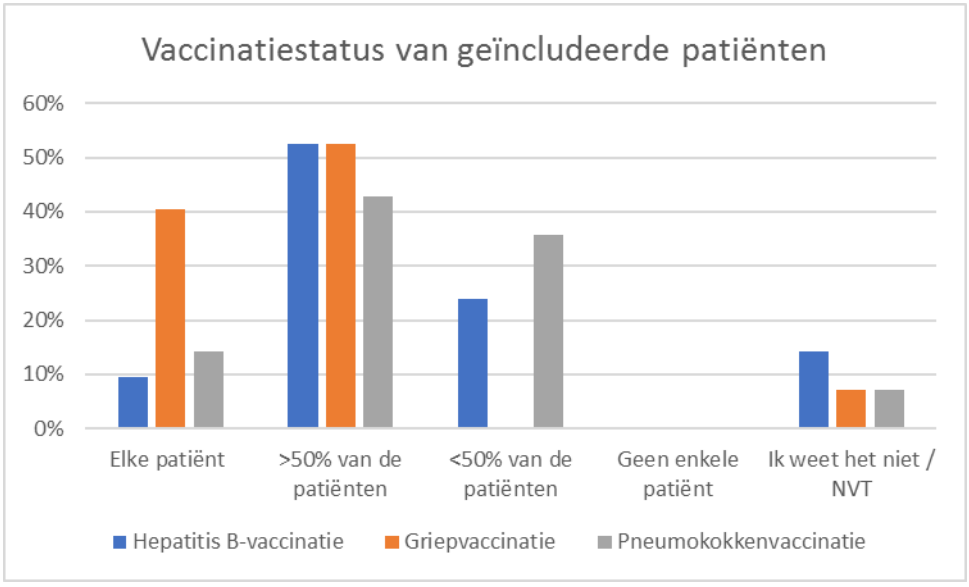


Figuur 7: Informatiebronnen huisartsen over het zorgtraject CNI.

De voornaamste redenen voor huisartsen om hun patiënten niet te laten includeren in het zorgtraject zijn twijfels aan de meerwaarde dat een zorgtraject kan bieden en het feit dat men er als huisarts niet altijd aan denkt om de patiënt te laten opnemen in het zorgtraject. Voor 26% van de artsen is de bijkomende administratie ook een nadeel. Enkele artsen halen ook aan te weinig kennis te bezitten om patiënten in dit zorgtraject te laten opnemen.

De meeste huisartsen hebben 1 tot 10 patiënten in hun praktijk die deel uitmaken van het zorgtraject (52.4%), zo'n 42.9% van de huisartsen heeft 11 of meer patiënten in het zorgtraject. Er was ook één huisarts die een jong patiëntenbestand heeft en hierdoor nog geen geïncludeerde patiënt had. Het grootste deel van de patiënten bij deze huisartsen was ingestapt in het zorgtraject op aanraden van de nefroloog (66.7%) en/of de huisarts (59.5%). Bij 1 op 3 huisartsen staat CNI niet vermeldt als zorgelement in het dossier, 40.5% van de huisartsen doet dit wel bij elke patiënt.

Aan de huisartsen werd ook gevraagd hoe de vaccinatiestatus is van de patiënten die opgenomen zijn in het zorgtraject. Hierbij werd gepeild naar de vaccinatie tegen hepatitis B, influenza (jaarlijks) en pneumokokken. De resultaten worden weergegeven in *figuur 8*. Hieruit blijkt ook dat de patiënten consequent gevaccineerd werden met de griepvaccinatie maar dat er minder gebruik gemaakt wordt van de hepatitis B- en pneumokokkenvaccinatie. De huisartsen verklaarden deze vaccinaties grotendeels zelf uit te voeren (90.5%), de rest van de vaccinaties gebeurt in het ziekenhuis.



Figuur 8: vaccinatiestatus van patiënten die geïncludeerd zijn in het zorgtraject CNI.

5.3 Nefrologen

Er werden een viertal West-Vlaamse nefrologen ondervraagd aan de hand van een semigestructureerd interview. De nefrologen zijn werkzaam in het AZ Delta (campus Heilig Hart) te Roeselare, AZ Groeninge te Kortrijk, AZ Sint-Lucas te Brugge en Onze-Lieve-Vrouw van Lourdesziekenhuis te Waregem.

Wat voor alle nefrologen een belangrijk element in dit zorgtraject is, is de samenwerking met de huisarts. Hierdoor is er volgens hen een betere opvolging van de parameters van de patiënt (onder andere met labotesten en urineonderzoeken) en wordt de patiënt bij een deterioratie van de nierfunctie sneller doorverwezen. Volgens de nefrologen worden ook de vaccinaties en de bloeddrukmeter en/of diëtetiek best geregeld via de huisarts. Het gevaar van overdiagnosticering loert wel om de hoek omdat bij een deel van de patiënten een diagnose wordt gesteld die anders geen invloed zou hebben op de verdere levenskwaliteit van de patiënt. De patiënt wordt wel gesensibiliseerd om aan zijn of haar CNI te werken of op zijn minst hiervoor gewaarschuwd te worden.

Met de opgelegde inclusiecriteria zijn de meeste nefrologen akkoord. Eén nefroloog ziet ook voordeel in het hanteren van een leeftijdsgrens. Hierbij zouden personen tot 65 jaar met een CNI stadium 3B of hoger gemakkelijk geïncludeerd moeten worden in het zorgtraject. Bij personen ouder dan 65 jaar met éénzelfde graad van CNI moet dan gekeken worden naar de levensverwachting en wilsbekwaamheid én mogelijkheid tot latere dialyse. Op dialyse staat (tot nu toe) geen maximale leeftijd. Er zouden dus geen patiënten mogen geweigerd worden in het zorgtraject omwille van de leeftijd alleen. Patiënten met een jonge leeftijd vallen dan soms weer uit de boot. 1 nefroloog gaf het voorbeeld van een 20-jarige patiënt met een chronische gedaalde nierfunctie (een GFR van 50 ml/min/1.73 m^2) die niet geïncludeerd kan worden in het zorgtraject maar hier toch wel baat bij zou hebben. Zo kan een kleine minderheid van jongvolwassenen met een genetische aandoening (bijvoorbeeld polycystische nieren) maar met bijvoorbeeld een CNI stadium 3A ook nog niet opgenomen worden in het zorgtraject terwijl zij wel minstens 1 keer per jaar langs moeten gaan bij de nefroloog. Het begrip ‘in staat zijn tot ambulante opvolging’ is volgens iedere geïnterviewde nefroloog wel weer een vrij ruim begrip. Vooral bij patiënten die in de loop van de tijd wilsonbekwaam worden moet er goed nagedacht worden over de voor- en nadelen van het zorgtraject. 1 gram albuminurie per dag als criterium instellen is voor enkele nefrologen wat teveel. Ze beschouwen dit dan ook vooral als een ‘psychologische grens’ waarbij de patiënt kan opgenomen worden in het zorgtraject.

Volgens de nefrologen zijn er multipele pluspunten aan het zorgtraject. Eén hiervan is het terugdringen van de late referrals bij nierdialyse. Late referrals zijn patiënten die 3 maanden voor de opstart van dialyse nog niet langs geweest zijn op de dienst nefrologie en bij wie er een bewezen slechtere prognose is. Patiënten zijn ook beter geïnformeerd over de verschillende dialysemodaliteiten en kunnen hierin zo een betere keuze maken. De hogere terugbetaling van het bezoek aan de nefroloog, huisarts en diëtist vormen voor alle nefrologen ook een groot voordeel.

Waar de samenwerking met de huisartsen een groot voordeel is, kan dit af en toe ook enkele nadelen met zich meebrengen volgens 3 nefrologen. Vaak wordt er in het ziekenhuis en bij de huisarts een labo verricht en worden er zo te veel onderzoeken uitgevoerd omdat het niet bekend was dat er recent nog een labo afgenomen werd. Een betere systematisering van de onderzoeksresultaten zou dus wenselijk zijn. Wat de nefrologen ook tegen de borst stuit is de slechte regeling van de administratie van dit zorgtraject bij de overheid en mutualiteiten. Volgens de nefrologen zijn er geen duidelijke lijsten te krijgen bij deze instanties van wie nu wel of niet geïncludeerd is in het zorgtraject. Door deze onduidelijkheid zijn er ook vaak problemen op fiscaal vlak als de belastingen op het geïnde jaarlijkse forfaitaire bedrag moeten betaald worden. Een duidelijke lijst van wie enerzijds geïncludeerd is in het zorgtraject en van wie anderzijds geïncludeerd was maar niet voldeed aan de voorwaarden van het zorgtraject en er zo uit verwijderd werd, zou al veel kunnen helpen volgens hen. Er is 1 nefroloog die de te verkrijgen bloeddrukmeter ook niet systematisch aanraadt bij zijn patiënten omdat ze hierdoor hun bloeddruk te veel zouden kunnen meten en er zo een bijkomende ongerustheid wordt gecreëerd bij afwijkende bloeddrukwaarden.

Volgens alle nefrologen zijn er weinig drop-outs (patiënten die niet meer voldoen aan de opgelegde voorwaarden van het zorgtraject en zo verwijderd worden uit het zorgtraject), de cijfers variëren van zo'n 5 tot 20%. In enkele ziekenhuizen wordt er een automatische reminder gestuurd naar de patiënt via de post, bijvoorbeeld 9 maanden na de laatste consultatie bij de nefroloog, zodat de patiënt nog tijd heeft om op tijd een afspraak te maken. Er is soms ook een secretaresse die zich bezighoudt met de zorgtrajecten en op voorhand mapjes klaarmaakt per patiënt met alle onderzoeksresultaten (bloedafnames uit het ziekenhuis en van de huisarts, urinestalen,…) om zo alles op een meer systematische manier te laten verlopen.

Wat betreft de vaccinaties zijn alle nefrologen er grote voorstander van om deze via de huisarts te laten verlopen, zeker wat betreft de jaarlijkse griepvaccinatie en de pneumokokkenvaccinatie. De hepatitis B-vaccinaties mogen via de huisarts verricht worden maar worden ook in het ziekenhuis gezet als de patiënt zich in een predialyse stadium bevindt.

6 Discussie

6.1 Het zorgtraject

Het zorgtraject CNI, dat opgestart werd op 1 juni 2009, moet ervoor zorgen dat patiënten met een voldoende lage GFR of een te hoge proteïnurie de beste zorg krijgen met behulp van multidisciplinaire zorg. De effectiviteit van zo'n zorgprogramma is terug te vinden in de literatuur. Verschillende studies tonen aan dat de samenwerking tussen professionele zorgverleners ervoor kan zorgen dat patiënten beter op de hoogte zijn van hun aandoening, hun levensstijl beter kunnen aanpassen en er meer ondersteunende medicatie voorgeschreven wordt aan hen. Patiënten die multidisciplinaire zorg ontvangen zijn ook beter geïnformeerd over de verschillende dialysemodaliteiten en kunnen zo een geïnformeerde keuze maken als de noodzaak tot dialyse zich opdringt. Dit leidt dan secundair tot een betere prognose en een daling van het aantal comorbiditeiten bij deze patiënten. Dit type zorg leidt volgens verschillende onderzoeken ook tot een significante reductie van de noodzaak tot urgente dialyse, een daling van het aantal hospitalisaties en een vermindering van het cardiovasculair risico.

In België zijn er momenteel 2 zorgtrajecten beschikbaar, namelijk voor CNI en voor diabetes mellitus type 2. Bij het zorgtraject diabetes mellitus type 2 hebben de patiënten recht op terugbetaling van informatiesessies bij een diabeteseducator. Een diabeteseducator is een zorgverlener (verpleegkundige, diëtist, podoloog of kinesist) die de patiënt kan instrueren over verschillende thema's die te maken hebben met diabetes. Zo'n zorgverlener is niet voorzien in het zorgtraject terwijl de literatuur aantoont dat dit wel een positief effect zou hebben op onder andere de levensstijl en de therapietrouw van de opgenomen patiënten. De taak van zo'n zorgverlener wordt in sommige ziekenhuizen al overgenomen door een zorgteam (bestaande uit verpleegkundigen) dat de patiënt uitleg verschaft over het verloop en de behandeling van CNI.

Belgische studies over het geïmplementeerde zorgtraject zijn er minder voor handen. Er was het ACHIL-project dat een beperkt resultaat aantoont op vlak van opvolging van biochemische parameters en bloeddruk maar waarvan het effect niet eenduidig aan het zorgtraject kon toegeschreven worden. Een andere kleinere studie met 50 dialysepatiënten (waarvan de helft op voorhand geïncludeerd was in het zorgtraject) uit Brussel kon wel enkele voordelen aantonen. Bij patiënten die op voorhand opgenomen waren in het zorgtraject zagen de auteurs een grotere tijdspanne tussen de eerste consultatie en de start van de dialyse, was er minder kans tot opstart van dialyse en hadden ze een lagere totale mortaliteit dan de controlegroep. Bij start van de dialyse was er ook een grotere overlevingskans en minder kans op hospitalisatie. Het betreft wel een kleine studie die nog moet bevestigd worden door meer uitgebreide onderzoeken.

In België is het zorgtraject zo opgesteld dat een meerderjarige patiënt, die tot ambulante opvolging in staat is, herhaald een GFR stadium 3B of hoger of herhaald een proteïnurie van 1 gram per dag moet hebben om geïncludeerd te kunnen worden in het zorgtraject. In de

literatuur is er vooral evidentie dat multidisciplinaire zorg effectief is bij een GFR stadium vier en vijf omdat er vooral in deze groepen een significant effect is op de mortaliteit en het aantal hospitalisaties. Het is ook bewezen dat naarmate de patiënt ouder wordt de incidentie van sterfte en de kans op eindstadium nierfalen omgekeerd evenredig zijn bij éénzelfde GFR. Oudere patiënten hebben bij éénzelfde GFR dus meer kans om te sterven dan om eindstadium nierfalen te ontwikkelen. Verder wordt in de literatuur ook aangetoond dat bij éénzelfde GFR de ontwikkeling van terminaal nierfalen ook afhankelijk is van de mate van proteïnurie en/of albuminurie. Vooral bij micro- en macroalbuminurie is dit effect significant aanwezig. Op basis van deze aanbevelingen stelden enkele Vlaamse artsen alternatieve inclusiecriteria voor die weergegeven worden in *tabel 5*. Om te evalueren of deze inclusiecriteria haalbaar zijn, is er wel een grote gerandomiseerde studie, samen met een kosten-batenanalyse nodig om het effect ervan te bestuderen.

6.2 Patiënten

In totaal kwamen 50 patiënten uit de groepspraktijk in aanmerking voor inclusie in het zorgtraject, waarvan er 9 al op voorhand geïncludeerd waren. Wegens de grote geriatrische subpopulatie en het veelvuldig voorkomen van CNI bij ouderen waren veel patiënten uit deze groep rusthuisbewoners. Er werd gekozen om deze patiënten niet te includeren in de onderzoeksgroep omdat 1 op 3 van deze patiënten een dementieel beeld vertoont en heel wat andere patiënten nog een beperkte levensverwachting hebben en zo weinig baat zouden hebben bij inclusie in het zorgtraject. Er zouden zich ook transportproblemen gesteld hebben om deze patiënten allemaal in het ziekenhuis te krijgen. Uiteindelijk waren 7 patiënten akkoord (17%) om op consultatie te gaan bij de nefroloog waarbij er 3 patiënten geweigerd werden wegens een gestabiliseerde nierfunctie alhoewel ze in de voorgeschiedenis wel voldeden aan de criteria voor het zorgtraject. 4 patiënten werden wel opgenomen in het zorgtraject. Er waren 13 patiënten (32%) die weigerden langs te gaan bij de nefroloog omwille van transportproblemen of geen interesse. Dit toont aan dat zeker niet iedereen die in aanmerking komt tot inclusie in het zorgtraject zich hiertoe geroepen voelt. Er zou kunnen onderzocht worden hoe we deze patiënten kunnen sensibiliseren om toch langs te gaan bij de nefroloog of de kennis van hun CNI te verhogen maar dit was geen onderdeel van deze studie.

Wat opvalt bij de patiënten die door dit onderzoek langsgegaan zijn bij de nefroloog is de grote cardiovasculaire comorbiditeit en de beperkte kennis over CNI en het zorgtraject. CNI wordt al te vaak gerelateerd aan nierdialyse en niet aan andere gevolgen wat leidt tot een te enge visie op dit onderwerp. Een vaak gehoord probleem is ook het transport tussen de woonplaats en het ziekenhuis. Veel, vooral oudere, patiënten moeten hiervoor een beroep doen op familie, vrienden of een externe firma. Het wegvallen van het remgeld op consultatie was voor deze patiënten geen extra stimulans omdat ze allen op voorhand maar een beperkte opleg moesten betalen wegens de derdebetalersregeling. Voor deze patiënten was het aanschaffen van een bloeddrukmeter ook minder interessant omdat ze vaak al op voorhand een bloeddrukmeter hadden aangekocht. De inclusie in het zorgtraject zorgde er

ook voor dat enkele patiënten een levensstijlaanpassing (vooral op vlak van zoutinname en bloeddrukcontrole) doorvoerden.

Ook de patiënten die op voorhand al waren geïncludeerd vertonen veel comorbiditeiten op cardiovasculair vlak. Het merendeel van hen was op aanraden van de huisarts geïncludeerd in het zorgtraject. Dit is een goede zaak want in dit zorgtraject wordt de huisarts ook als initiator gezien. Voor deze jongere patiënten (jonger dan de nieuw geïncludeerde patiënten) waren er minder transportproblemen en was het wegvallen van het remgeld wel een voordeel omdat de meesten geen recht hadden op het derdebetalerssysteem. Wat ook blijkt bij deze patiënten is dat de aanschaf van de bloeddrukmeter beter geïntegreerd en gekend is dan de voordelen die een diëtist kan bieden. Wegens de vele comorbiditeiten van de geïncludeerde patiënten kan het bezoek aan de nefroloog als een extra belasting gezien worden aangezien ze ook nog vaak bij andere specialisten langs moeten gaan. We merken ook op dat bijna alle opgenomen patiënten in orde zijn met hun influenza- en hepatitis B-vaccinatie maar minder met de pneumokokkenvaccinatie. De prijs zou hierbij een rol kunnen spelen omdat het influenzavaccin niet duur is en de hepatitis B-vaccins terugbetaald worden. De pneumokokkenvaccins worden echter niet terugbetaald.

Als we kijken naar de uiteindelijke tevredenheid van de patiënten met behulp van een 5-punts Likertschaal blijkt dat meer dan de helft van de patiënten (62%) tevreden of zeer tevreden is over het zorgtraject. Slechts 15% is ontevreden.

6.3 Artsen

Er werden 42 huisartsen bevraagd aan de hand van een enquête met behulp van multiplechoice- en open vragen. Ongeveer de helft van de huisartsen was jonger dan 45 jaar en de meesten van hen werkten in een duo- of groepspraktijk. Meer dan de helft van de artsen heeft meer dan 50 patiënten met CNI in de praktijk en komen hierdoor dus ook vaak in aanraking met dit probleem. Slechts de helft van de huisartsen vindt van zichzelf dat ze voldoende op de hoogte zijn van de inclusiecriteria van het zorgtraject maar ongeveer drie vierde van de huisartsen zou dit zorgtraject wel aanraden aan zijn of haar patiënten. In de streek waar de huisartsen actief zijn zorgt vooral het LMN voor informatie over het zorgtraject. De huisartsen blijken dus wel grotendeels akkoord te zijn met het zorgtraject maar hun kennis hierover kan in de helft van de gevallen wel nog vergroot worden. Vooral de samenwerking met de nefroloog en de betere follow-up voor de patiënten worden als voordeel gezien terwijl vooral de bijhorende administratie een struikelblok kan vormen. In bijna elke huisartspraktijk blijkt één of meerdere patiënten opgenomen te zijn in het zorgtraject waarbij de initiator vooral de nefroloog maar ook de huisarts zelf was. In veel gevallen staat de huisarts in voor de vaccinaties die vooral voor het griepvaccin en in mindere mate voor hepatitis B en pneumokokken toegediend worden.

De vier ondervraagde nefrologen zijn over het algemeen positief over het zorgtraject zoals het er nu is. Ook de samenwerking met de huisartsen wordt als positief ervaren alhoewel het systematiseren van laboresultaten en andere onderzoeken beter zou kunnen. De

inclusiecriteria voor het zorgtraject lijken voor de nefrologen correct te zijn maar het is en blijft een afweging op individueel vlak of een patiënt al dan niet gebaat is met een inclusie, zeker als de patiënt een zekere leeftijd bereikt heeft of wilsonbekwaam wordt. Jongere patiënten met CNI vallen dan soms wel weer uit de boot ondanks een verlaagde nierfunctie (bijvoorbeeld CNI stadium 3A) en een noodzakelijke jaarlijkse controle bij de nefroloog. Volgens de nefrologen zijn door het zorgtraject het aantal late referrals verminderd en is de kennis over CNI en dialyse wel verbeterd wat zeker een goede zaak is. Volgens alle ondervraagde nefrologen blijft een heikel punt de moeilijke administratie en het ontbreken van duidelijke lijsten wie nu wel of niet in het zorgtraject opgenomen is en wie niet meer voldoet aan alle voorwaarden.

6.4 Sterktes en zwaktes van de studie

De sterkte van deze studie is het brede onderzoek bij zowel patiënten, huisartsen en nefrologen. De kennis en ervaringen van de 3 hoofdrolspelers in het zorgtraject worden onderzocht zodat we hierop 3 visies krijgen. Van de 41 patiënten die nog in aanmerking kwamen tot inclusie in het zorgtraject zijn er wel slechts 4 opgenomen wat het aantal op 13 zorgtrajecten in de praktijk brengt. Deze 4 patiënten hadden wel een hoge gemiddelde leeftijd maar dit komt omdat de jongere patiënten met een lagere nierfunctie al allemaal opgenomen waren in het zorgtraject. 3 patiënten die volgens vroegere waarden wel konden instappen werden niet geïncludeerd maar dit zorgde dan wel voor een betere kennis van CNI bij hen. Patiënten die in een rusthuis verbleven werden ook uitgesloten uit deze studie waardoor de studiegroep ook fors verkleinde. Er werden ook slechts 4 nefrologen geïnterviewd waardoor hun mening, ten opzichte van de veel grotere groep nefrologen in België te sterk naar voren kan komen.

7 Besluit

Dit praktijkverbeterproject werd in de praktijk waar het uitgevoerd werd positief onthaald en leidde ook tot een grotere awareness van CNI bij de betrokken deelnemers en collega's huisartsen. Wie er het best geïncludeerd wordt in het zorgtraject blijft een individuele afweging waarbij rekening moet gehouden worden met verschillende factoren zoals leeftijd, wilsbekwaamheid en interesse in het onderwerp. Of er een aanpassing nodig is van de inclusiecriteria moet nog verder onderzocht worden. Wel blijkt uit deze kleinschalige studie dat de nieuwe geïncludeerde patiënten vaak veel comorbiditeiten hebben en op voorhand weinig kennis hebben van hun CNI. Het jaarlijkse bezoek bij de nefroloog en het transport naar het ziekenhuis wordt door veel patiënten als een struikelblok gezien. Als voordelen worden de toegenomen zorg en kennis over CNI en het tijdig kunnen ingrijpen bij verdere verslechtering van de nierfunctie genoemd. Het gebruik van een diëtist zou bij de geïncludeerde patiënten nog verhelderd moeten worden. Over het algemeen is het grootste deel (62%) van de patiënten wel tevreden of zeer tevreden over het zorgtraject.

Het grootste deel van de huisartsen (74%) raadt het zorgtraject aan aan zijn of haar patiënten terwijl maar de helft aangeeft voldoende op de hoogte te zijn van de inclusiecriteria. Hier is zeker nog ruimte voor verbetering. Net zoals de nefrologen zijn voor hen de multidisciplinaire zorg en betere follow-up de grootste pluspunten. De toegenomen administratie vormt vooral voor de huisartsen een probleem terwijl de nefrologen aanhalen dat een betere systematisering van de bloed- en urineresultaten en een beter overzicht van de geïncludeerde patiënten vanuit overheid en mutualiteiten wenselijk is.

Algemeen kunnen we dus stellen dat inclusie in het zorgtraject wel een verschil kan maken voor patiënten en artsen, maar niet iedereen is daarvan even overtuigd.

8 Referenties

(1) Centers for Disease Control and Prevention Chronic Kidney Disease Surveillance Team. Trends in prevalence of chronic kidney disease in the United States. Ann Intern Med. 2016, 165(7): 473-481.

(2) Webster AC, Nagler EV, Morton RL, Masson P. Chronic Kidney Disease. The Lancet 2017, 389(10075): 1238-1252.

(3) Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. KDIGO 2012 Clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. Kidney Int Suppl 2013: 1-150

(4) Van Pottelbergh G, Avonts M, Cloetens H, Goossens M, Maes S, Van Heden L et al. Richtlijn voor goede medische praktijkvoering: chronische nierinsufficiëntie. Antwerpen: Domus Medica vzw; 2012.

(5) National Kidney Foundation. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. Am J Kidney Dis 2002, 39(2:Suppl 1): 1-266.

(6) Levey AS, Stevens LA, Schmid CH, Zhang Y, Castro III AF, Feldman HI et al. A new equation to estimate glomerular filtration rate. Ann Intern Med. 2009, 150: 604-612.

(7) Remuzzi G, Chiurchiu C, Ruggenenti P. Proteinuria predicting outcome in renal disease: nondiabetic nephropathies (REIN). Kidney International 2004, 66(92): 90-96.

(8) Van Pottelbergh G, Bartholomeeusen S, Buntinx F, Degryse J. The prevalence of chronic kidney disease in a Flemish primary care morbidity register. Age and ageing 2012, 41(2): 231-233.

(9) Jha V, Garcia-Garcia G, Iseki K, Li Z, Naicker S, Pllatner B et al. Chronic kidney disease: global dimension and perspectives. The Lancet 2013, 382(9888): 260-272.

(10) van Der Walt I, Swanepoel CR, Mahala B, Meyers AM. Important complications of chronic kidney disease. S Afr Med J 2015, 105(4): 321.

(11) Go AS, Chertow GM, Fan D, McCulloch CE, Hsu C-Y. Chronic kidney disease and the risk of death, cardiovascular events, and hospitalization. N Engl J Med 2004, 351: 1296-1305.

(12) National institute for health and care excellence. Chronic kidney disease in adults: assessment and management. London: NICE; 2014.

(13) Palmer SC, Maggo JK, Campbell KL, Craig JC, Johnson DW, Sutanto B et al. Dietary interventions for adults with chronic kidney disease. Cochrane Database Syst Rev. 2017; Issue 4. Art. No.: CD011998. DOI: 10.1002/14651858.CD011998.pub2.

(14) Ravera M, Re M, Deferrari L, Vettoretti S, Deferrari G. Importance of blood pressure control in chronic kidney disease. J Am Soc Nephrol. 2006; 17(2): 98-103.

(15) Guidelins for vaccination in patients with chronic kidney disease. Indian J Nephrol 2016, 26(1): 15-18.

(16) NBVN. Edegem: NBVN; Available from: http://www.nbvn.be/sites/default/files/uploads/jaarverslag_nbvn_2016_-_website.pdf

(17) Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg. Position paper: organisatie van zorg voor chronisch zieken in België. Brussel: KCE; 2012.

(18) Van Casteren V, Bossuyt N, Moreels S, Vanthomme K, Goderis G, De Clercq E. De zorgtrajecten diabetes mellitus type 2 en chronische nierinsufficiëntie: impact op de kwaliteit van zorg. Brussel: Wetenschappelijk instituut voor Volksgezondheid; 2013.

(19)Shi Y, Xiong J, Chen Y, Deng J, Peng H, Zhao J et al. The effectiveness of multidisciplinary care models for patients with chronic kidney disease: a systematic review and meta-analysis. Int Urol Nephrol. 2017, 1-12.
(20)Chen Y-R, Yang Y, Wang S-C, Chiu P-F, Chou W-Y, Lin C-Y et al. Effectiveness of multidisciplinary care for chronic kidney disease in Taiwan: a 3-year prospective cohort study. Nephrol Dial Transplant 2013; 28: 671-682.
(21)Van Pottelbergh G, Claes K, Lauwerier E, Vandamme A, Godderis G. Waar staan we na vijf jaar zorgtrajecten chronische nierinsufficiëntie? Tijdschrift voor geneeskunde 2016; 78(22): 1292-1296.
(22)Bodenheimer T, Lorig K, Holman H et al. Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. JAMA. 2002; 288(19): 2469-2475.
(23)Zorgtraject.be. Brussel: RIZIV; Available from: http://www.zorgtraject.be/NL/Bibliotheek/pdf/rapport.pdf
(24)Van Casteren V, Bossuyt N, Moreels S, Vanthomme K, Goderis G, De Clercq E. De zorgtrajecten diabetes mellitus type 2 en chronische nierinsufficiëntie: impact op de kwaliteit van zorg. Brussel: Wetenschappelijk instituut voor volksgezondheid; 2013
(25)Ben Omar Bridi S, Plennevaux V, Racapé J, Nortier J. Implémentation des trajets de soins de l'insuffisance rénale chronique: bénéfices pour le patient et perspectives en termes de santé publique. Rev Med Brux 2016; 37: 5-12.
(26)O'Hare AM, Choi AI, Bertenthal D, Bacchetti P, Garg AX, Kaufman JS et al. Age affects outcomes in chronic kidney disease. J Am Soc Nephrol. 2007; 18: 2758-2765.
(27)Astor BC, Matsushita K, Gansevoort RT, van der Velde M, Woodward M, Levey AS et al. Lower estimated glomerular filtration rate and higher albuminuria are associated with mortality and end-stage renal disease. A collaborative meta-analysis of kidney disease population cohorts. Kidney International. 2011; 79: 1331-1340.
(28)Van Pottelbergh G, Claes K, Demoulin N, Jadoul M, Degryse J. Betere criteria voor inclusie in het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie: een kritische noot. Tijdschrift voor geneeskunde 2012; 68(00): 1-5.

9 Bijlages

9.1 Bijlage 1: Informatieformulier

Geachte mevrouw
Geachte heer

Als huisarts in opleiding in de praktijk waar U patiënt bent, maak ik momenteel een masterproef (= eindwerk) over chronische nierinsufficiëntie. Chronische nierinsufficiëntie is een term die gebruikt wordt om de geleidelijke achteruitgang van de nierfunctie aan te duiden. Deze achteruitgang is vaak een leeftijdsgebonden verschijnsel, maar vereist in bepaalde gevallen verdere onderzoeken. In het kader van deze masterproef ben ik op zoek naar patiënten uit onze praktijk die kunnen worden opgenomen in het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie.

In de laatste bloedresultaten (van de afgelopen drie jaar) werd een geleidelijke achteruitgang opgemerkt van uw nierfunctie. Hierdoor komt U in aanmerking om deel te nemen aan dit zorgtraject chronische nierinsufficiëntie. Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan dit ziekenhuis, en zal worden uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. Deze verzameling wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. dr. Avonts.

Wat houdt dit zorgtraject chronische nierinsufficiëntie in? Dit is een 4-jarig contract (dat om de 4 jaar telkens vernieuwd kan worden) tussen uw huisarts, een nefroloog (nierspecialist) en uw mutualiteit. Dit traject zorgt ervoor dat de achteruitgang van uw nierfunctie van nabij kan worden opgevolgd en zo de beste zorg voor U verzekerd blijft.

Een greep uit de voordelen die dit zorgtraject met zich meebrengt: naast de beste zorg op maat door huisarts en nierspecialist heeft dit traject ook financiële voordelen, zoals volledige terugbetaling door de mutualiteit van consultaties bij ons en de nierspecialist.

Met deze brief wil ik U vragen om op afspraak te komen bij Dr. Vande Vyvere (huisarts in opleiding) waarbij ik u grondige informatie verschaf over uw nierfunctie, chronische nierinsufficiëntie en het zorgtraject. Hierbij zal ik ook een schriftelijke toestemming vragen om mee te werken aan dit project. Op het kleine bijgevoegde kaartje staat een datum en uur waarop U verwacht wordt in onze praktijk. Indien U op dit moment niet vrij bent of U niet wenst deel te nemen aan deze masterthesis kan U dit melden aan ons.

Hierna nodig ik U ook vrijblijvend uit voor een interview om uw ervaringen over chronische nierinsufficiëntie en het zorgtraject te bevragen.

Toestemming en weigering:
Het staat u volkomen vrij om deel te nemen of niet. U kunt weigeren deel te nemen zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op uw verdere behandeling en de relatie met de behandelende artsen.
Als u toestemt, wordt u gevraagd het toestemmingsformulier te tekenen.

Vertrouwelijkheid:
Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden geanonimiseerd. In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw anonimiteit aldus verzekerd zijn.

Verzekering:
De experimentenwet van 7/05/2004 verplicht ons om deelnemers aan wetenschappelijke projecten te verzekeren voor de deelname en het risico (hoe klein ook) dat men loopt.
De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Indien dit toch zou voorkomen, wat echter zeer zeldzaam is, werd er een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die deze mogelijkheid dekt.

Uw medewerking aan dit kwaliteitsverbeterend project is voor mij van groot belang!

Met vriendelijke groet

Dr. Guy Vande Vyvere, mede namens dr. Vandekerckhove en dr. De Brabandere.

9.2 Bijlage 2: Toestemmingsformulier

Hierbij bevestig ik, ondergetekende, dat ik toestemming geef voor deelname aan het onderzoek beschreven in het informatieformulier.

Ik verklaar hiermee het volgende:

- Ik verklaar hierbij op een voor mij begrijpelijke wijze mondeling en schriftelijk te zijn ingelicht over de aard, de methode en het doel van deze studies.
- Ik stem erin toe deel te nemen aan het wetenschappelijk onderzoek.
- Ik ben bereid om vragen te beantwoorden over het onderwerp van dit project aan de hand van een interview .
- Ik mag actief gecontacteerd worden door dr. Guy Vande Vyvere, ook indien er verduidelijking over bepaalde zaken nodig is.
- Ik ben mij ervan bewust dat dit project ter beoordeling en controle aan het Ethisch Comité van het UZ Gent werd voorgelegd en ik deze goedkeuring niet moet beschouwen als een motivatie tot deelname aan deze studie.
- Ik ben ervan op de hoogte dat deelname aan deze studies geen bijkomende kosten meebrengen en dat er geen financieel voordeel aan verbonden is.
- De patiënt kan zich op elk moment terugtrekken tot op het ogenblik dat de gegevens in de database worden bewaard zonder hiervoor een verklaring te hoeven afleggen en zonder dat dit op enigerlei wijze invloed zal hebben op de verdere behandeling en de relatie met de arts.

Naam en voornaam patiënt:

Datum:

Handtekening:

Naam en voornaam onderzoeker:

Datum:

Handtekening:

9.3 Bijlage 3: Vragen nefrologen

Wat zijn voor U de sleutelelementen als U denkt aan het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie?

Wie wordt er het best geïncludeerd in het zorgtraject?

Wat zijn de zwaktes van het zorgtraject?

Wat zijn de sterktes van het zorgtraject?

Bent U akkoord met de waarden die de ziekenbond oplegt vooraleer inclusie in het zorgtraject mogelijk is?

Worden de meeste zorgtrajecten volgehouden?

Hoe zit het met de vaccinaties voor hepatitis B, pneumokokken en influenza bij patiënten in het zorgtraject?

9.4 Bijlage 4: Enquête huisartsen LOK-vergadering

Vragenlijst huisartsen LOK-vergadering:

Wat weten huisartsen over het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie? Benutten zij dit traject en/of zien ze er de voordelen van in?

- Hoe oud bent U?
  - ☐ < 35 jaar
  - ☐ 35 – 45 jaar
  - ☐ 45 – 55 jaar
  - ☐ >55 jaar

- Wat is uw geslacht?
  - ☐ Man
  - ☐ Vrouw

- Werkt U in een solo-, duo- of groeps (>2 artsen)praktijk of wijkgezondheidscentrum?
  - ☐ Solopraktijk
  - ☐ Duopraktijk
  - ☐ Groepspraktijk
  - ☐ Wijkgezondheidscentrum

- Via welk kanaal bent U informatie over het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie te weten gekomen?
  - ☐ Internet (via mail of zelf opgezocht)
  - ☐ LOK-vergadering
  - ☐ Artsenkranten of -magazines
  - ☐ Via vertegenwoordigers – farmaceutische firma's
  - ☐ Via mutualiteiten
  - ☐ Via LMN (lokaal multidisciplinair netwerk)
  - ☐ Andere:…….

- Hoeveel patiënten in uw totale praktijk lijden aan chronische nierinsufficiëntie? (gedefinieerd als GFR <60 ml/min/1.73 m²)
  - ☐ < 20 patiënten
  - ☐ 20 – 50 patiënten
  - ☐ > 50 patiënten

- Vindt U van zichzelf dat U voldoende op de hoogte bent van de voorwaarden voor inclusie in het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie?
  - ☐ Ja
  - ☐ Neen

- Raadt U het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie aan bij uw patiënten?
    - ☐ Ja
    - ☐ Neen

- Indien u op de vorige vraag 'neen' antwoordde: wat is hier de voornaamste reden voor?

…….

…….

…….

- Hoeveel patiënten in uw totale praktijk zijn er momenteel geïncludeerd in het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie?
    - ☐ 0 patiënten
    - ☐ 1 – 5 patiënt(en)
    - ☐ 6 – 10 patiënten
    - ☐ 11 – 15 patiënten
    - ☐ 16 – 20 patiënten
    - ☐ > 20 patiënten

- Waarom stappen patiënten met chronische nierinsufficiëntie in uw praktijk vooral in het zorgtraject? (meerdere antwoorden mogelijk)
    - ☐ Op uw vraag
    - ☐ Op vraag van de patiënt zelf
    - ☐ Op vraag van de familie van de patiënt
    - ☐ Op vraag van de nefroloog
    - ☐ Andere:……..

- Staat chronische nierinsufficiëntie gecodeerd in uw medisch dossier (bijvoorbeeld in rubriek 'zorgelementen') of is er een reminder bij het openen van een patiëntendossier dat die patiënt lijdt aan chronische nierinsufficiëntie?
    - ☐ Ja, bij elke patiënt
    - ☐ Ja, bij een groot deel van de patiënten (> 50% van de dossiers)
    - ☐ Ja, bij een klein deel van de patiënten (< 50% van de dossiers)
    - ☐ Neen, bij geen enkele patiënt

- Zijn patiënten die opgenomen zijn in het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie in orde met hun hepatitis B-vaccinatie?
    - ☐ Ja, elke patiënt
    - ☐ Ja, een groot deel van de patiënten (> 50%)
    - ☐ Ja, een klein deel van de patiënten (< 50%)
    - ☐ Neen, geen enkele patiënt
    - ☐ Ik weet het niet
    - ☐ Niet van toepassing

- Zijn patiënten die opgenomen zijn in het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie in orde met hun griepvaccinatie?
  - ☐ Ja, elke patiënt
  - ☐ Ja, een groot deel van de patiënten (> 50%)
  - ☐ Ja, een klein deel van de patiënten (< 50%)
  - ☐ Neen, geen enkele patiënt
  - ☐ Ik weet het niet
  - ☐ Niet van toepassing

- Zijn patiënten die opgenomen zijn in het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie in orde met hun pneumokokkenvaccinatie?
  - ☐ Ja, elke patiënt
  - ☐ Ja, een groot deel van de patiënten (> 50%)
  - ☐ Ja, een klein deel van de patiënten (< 50%)
  - ☐ Neen, geen enkele patiënt
  - ☐ Ik weet het niet
  - ☐ Niet van toepassing

- Gebeuren de bovenstaande vaccinaties meestal door U of eerder in het ziekenhuis?
  - ☐ Door U
  - ☐ In het ziekenhuis
  - ☐ Niet van toepassing

- Wat zijn volgens U de belangrijkste voordelen van het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie?

……

……

……

- Wat zijn volgens U de belangrijkste nadelen van het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie of wat is er nog voor verbetering vatbaar?

……

……

……

9.5 Bijlage 5: Goedgekeurd protocol

Naar aanleiding van de thesis van de vorige huisarts-in-opleiding (HAIO) in de praktijk waar ik momenteel stage loop (Een praktijkverbeterend project rond chronische nierinsufficiëntie (CNI) met behulp van het elektronisch medisch dossier (EMD) – Charlien Boone) koos ik om ook een thesis te maken over CNI. Dit keer wel vanuit een andere invalshoek, namelijk een thesis over het zorgtraject CNI. Patiënten die tweemaal een eGFR (estimated glomerular filtration rate, maat voor de schatting van de nierfunctie van een patiënt) ≤ 45 ml/min/1.73 m² hebben (met minstens een tussentijd van 3 maanden) of een proteïnurie van > 1gr/dag (met minstens een tussentijd van 3 maanden) én geen behandeling met nierdialyse ondergaan en/of een transplantnier hebben komen in aanmerking tot inclusie in een zorgtraject chronische nierinsufficiëntie. Dit zorgtraject is een 4-jarig contract tussen een patiënt, huisarts en nefroloog (mits goedkeuring van adviserend geneesheer mutualiteit) met als doel de nierfunctie van de desbetreffende patiënt goed te monitoren en zo een goede zorg voor de patiënt te bieden, wat dus op papier eigenlijk enkel maar voordelen mag opleveren. Een patiënt in dit zorgtraject moet zich aan enkele regels houden maar geniet daardoor ook enkele voordelen.

Dergelijk zorgtraject bestaat ook voor patiënten met diabetes mellitus type 2 mits ze aan bepaalde voorwaarden voldoen. Dit zorgtraject diabetes is in onze praktijk veel meer ingeburgerd dan het zorgtraject CNI. Hoe komt dit nu toch? Beide zorgtrajecten hebben als doel betere en continue zorg te verlenen aan patiënten maar toch zijn er in onze praktijk maar een handvol patiënten aangesloten bij het zorgtraject CNI. Nochtans toonden Belgische en buitenlandse studies al aan dat zorg door middel van een zorgtraject de tijd tot dialyse tot zelfs de mortaliteit kan doen dalen (1,2). Tijd om dit zorgtraject dan ook eens onder de loep te nemen.

Ik zal me hierbij op verschillende zaken focussen. Door de thesis van de vorige HAIO werd er een zorgelement ‘chronische nierinsufficiëntie’ toegevoegd bij iedere patiënt die aan de criteria van CNI voldeed. Wordt dit ook verdergezet bij nieuwe patiënten? Verder zal ik ook een brief sturen aan iedere patiënt uit de praktijk (>18 jaar) die in aanmerking komt voor inclusie in het zorgtraject CNI met uitleg tot mogelijkheid tot inschrijving in dit zorgtraject en de voordelen die dit met zich meebrengt. Hiervoor zal ik hen uitnodigen op consultatie of dit onderwerp tijdens een (chronisch) huisbezoek bespreken. Bij deze patiënten zijn er momenteel al een aantal geïncludeerd in het zorgtraject: aan hen zal ik hun ervaring over dit zorgtraject bevragen. Patiënten die bereid zijn tot instap in het zorgtraject zal ik ook ondervragen over hun specifieke motivatie tot inclusie in dit traject. Deze interviews zullen worden opgenomen met behulp van een recorder, worden later uitgeschreven en dan vernietigd. Ook de huisartsen uit de LOK-groep van mijn praktijkopleider en andere arts uit de praktijk en de nefrologen van de dichtstbijzijnde ziekenhuizen bij mijn opleidingspraktijk zal ik bevragen (aan de hand van een vragenlijst) over hun mening/ervaringen met dit zorgtraject. Bij de patiënten met chronische nierinsufficiëntie in onze praktijk zal ik ook kijken hoe hun vaccinatiestatus voor griep, hepatitis B en pneumokokken is en of er al dan niet terugbetaling voorzien is voor deze vaccinaties bij deze groep van patiënten.

In tegenstelling tot andere thesissen over het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie betrek ik ook de patiënten die al in het zorgtraject CNI zitten in mijn onderzoek. Van hen kunnen we echt betrouwbare informatie en ervaringen over dit zorgtraject krijgen. Mede aan de hand van hun informatie wil ik onderzoeken of inclusie in een zorgtraject al dan niet een verschil maakt voor patiënten. Verder wil ik ook de nefrologen in de dichtstbijzijnde ziekenhuizen waar we mee samenwerken interviewen want uiteindelijk is hun input ook belangrijk in dit zorgtraject. Deze thesis zou dan uiteindelijk kunnen gebruikt worden door artsen om hun patiënten met CNI al dan niet te overtuigen in het zorgtraject CNI te stappen.

Gebruikte bronnen:

(1) Ben Oma Bridi S, Plennevaux V, Racapé J. Implémentation des trajets de soins de l'insuffisance rénale chronique: bénéfices pour le patient et perspectives en termes de santé publique. Rev Med Brux 2016, 37(1): 5-12.

(2) Wang SM, Hsiao LC, Ting IW. Multidisciplinary care in patients with chronic kidney disease: A systematic review and meta-analysis. European Journal of Internal Medicine 2015, 26(8): 640-645.

9.6 Bijlage 6: Goedkeuring ethisch comité

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. J. Decruyenaere

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 6de Verdieping
Prof. dr. Dirk AVONTS
ALHIER

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2017/0477	09-nov-17	Zie "CC"

BETREFT
Advies voor monocentrische studie met als titel:

Opvolging patiënten met chronische nierinsufficiëntie. Maakt inclusie in een zorgtraject een verschil voor patiënten en artsen?
ManaMa: Guy Vande Vyvere

Belgisch Registratienummer: B670201732190

* Antwoord onderzoekers ontvangen via mail dr. G. Vande Vyvere dd. 9/11/2017 in antwoord op opmerkingen EC dd. 4/04/2017
* Adviesaanvraagformulier (aangepaste versie ontvangen dd. 9/11/2017)
* Informatieformulier (aangepaste versie ontvangen dd. 9/11/2017)
* Toestemmingsformulier (aangepaste versie ontvangen dd. 9/11/2017)
* Vragenlijsten
  - Huisartsen LOK
  - nefroloog
* Diverse
  - Topics patiënten (definitieve vragenlijst wordt later nog ingediend ter goedkeuring)
  - Samenvatting thesis (aangepaste versie ontvangen dd. 09/11/2017)

Advies werd gevraagd door:
Prof. dr. D. AVONTS ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 9/11/2017. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 9/11/2018, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 9/11/2017. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 9/11/2018, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 21/11/2017
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 21/11/2017

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@uzgent.be

./.

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2017/0477	09-nov-17	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2017/0477

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'TCH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'TCH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Prof. dr. D. AVONTS - UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg