KATHOLIEKE UNIVERSITEIT
LEUVEN

Voor- en nadelen bij de implementatie van het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie

Barbara Vercauteren

Lore Verstraete

Promotor: Prof. Dr. Birgitte Schoenmakers
Co-Promotor: Dr. Gijs Van Pottelbergh
Vakgroep Huisartsgeneeskunde

Masterproef Huisartsgeneeskunde

ICHO*vzw*

Scriptie voor het behalen van het diploma Master na Master in de Huisartsgeneeskunde

Academiejaar 2011-2012

Voor- en nadelen bij de implementatie van het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie

Barbara Vercauteren
barbaravercauteren@gmail.com
Praktijkopleider: Dr. Nathalie Verburg

Lore Verstraete
lore_verstraete@hotmail.com
Praktijkopleider: Dr. Jan Blomme

Samenvatting

Context:
Chronische nierinsufficiëntie (CNI) is een wereldwijd gezondheidsprobleem omwille van de verminderde levenskwaliteit van de patiënten en de hoge kosten voor de gezondheidszorg. Er wordt verwacht dat, mede door de vergrijzing van de bevolking, de prevalentie van CNI in de toekomst zal toenemen. Vroegtijdige detectie en behandeling van CNI is belangrijk om de levenskwaliteit van de patiënten te verbeteren en om het aantal dialysepatiënten te beperken. Om de complexe zorg rond deze chronische aandoening te verbeteren en om multidisciplinaire samenwerking te optimaliseren, is in juni 2009 het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie in werking getreden.

Onderzoeksvraag:
1. Wat zijn de voor-en nadelen bij implementatie van het zorgtraject? Zijn de vooropgestelde richtlijnen van het zorgtraject haalbaar voor de patiënten?
2. Welke meningen hebben huisartsen in Vlaanderen over het zorgtraject?

Methode:
Patiënten die voldoen aan de criteria van het zorgtraject CNI worden via het laboratorium opgespoord. Het gaat om patiënten uit twee verschillende huisartspraktijken. Via semi-gestructureerde interviews worden de patiënten bevraagd over nierinsufficiëntie en over het zorgtraject CNI. Het gaat om mondelinge interviews van gemiddeld 15 à 45 minuten. De analyse van de interviews gebeurt via de gefundeerde theoriebenadering.

De mening van de huisartsen wordt nagegaan via een internetenquête. De enquête wordt per e-mail doorgestuurd naar 466 praktijkopleiders en 314 huisartsen in opleiding. De adressen worden verkregen via het Interuniversitair Centrum voor Huisartsenopleiding (ICHO).

Resultaten:
Er zijn 70 patiënten die voldoen aan de criteria van het zorgtraject. Hiervan zijn er slechts 18 patiënten bereid en in staat om deel te nemen aan het interview. Uit het profiel van de geïnterviewde patiënten blijkt dat vooral de (zeer) hoge leeftijdsklassen vertegenwoordigd zijn. Vooreerst blijkt dat de kennis over CNI bij ongeveer de helft van deze patiënten erg beperkt is. Verder zien zij een aantal nadelen aan het zorgtraject, namelijk de verplichte raadplegingen bij de nefroloog en huisarts, voornamelijk omwille van leeftijdsgebonden transportproblemen. Dieet en zelfmeting van de bloeddruk zijn om praktische redenen vaak niet haalbaar.

In totaal nemen 105 artsen deel aan de enquête. Ongeveer 50 % van de artsen vindt dat het zorgtraject een meerwaarde biedt voor de patiënten. De artsen zijn geïnteresseerd om meer aandacht te besteden aan de aandoening en follow-up van CNI. Administratieve belasting en afwezigheid van een goed elektronisch medisch dossier (EMD) zijn voor veel artsen een belemmering om het zorgtraject ter sprake te brengen.

Conclusies:
Het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie is opgericht om een optimale samenwerking tussen verschillende hulpverleners te garanderen, om de kwaliteit van zorg te optimaliseren en om de achteruitgang van de nierfunctie te beperken. Uit interviews met patiënten die in aanmerking komen voor het zorgtraject blijkt dat heel wat patiënten om verschillende redenen niet bereid zijn om in te stappen. De verplichte raadplegingen bij huisarts en specialist zijn een groot struikelblok omwille van transportproblemen. Ook de hoge leeftijd van de patiënten zorgt voor een minder grote motivatie om het 4-jarig contract te ondertekenen.

Artsen vinden een betere opvolging van patiënten met CNI interessant en noodzakelijk, maar halen extra administratieve belasting, afwezigheid van een performant EMD en de hoge leeftijd van de patiënten aan als belemmeringen om het zorgtraject te implementeren.

Naar de toekomst toe kan de vraag gesteld worden of er nood is aan nieuwe criteria voor het zorgtraject waarbij vooral patiënten met een sterk verhoogd risico op terminaal nierfalen zouden geïncludeerd worden in plaats van de zeer grote groep ouderen met complexe geriatrische problematiek. Voor deze toenemende geriatrische populatie heeft een geïndividualiseerde aanpak wellicht meer te bieden dan het zorgtraject.

Summary

Background:
Chronic Kidney Disease (CKD) is a worldwide health issue due to the diminished life quality of the patients and the high healthcare costs. Due to the aging population, it is expected that the prevalence of CKD will increase in the future. Early detection and treatment of CKD is important to improve the quality of life of patients and to restrict the number of dialysis patients. To improve the complex care of this chronic disease and to optimize the multidisciplinary collaboration, the CKD 'care pathway' is in force since June 2009.

Research question:
1. What are the advantages and disadvantages in the implementation of the care pathway? Are the proposed guidelines of the pathway feasible for the patients?
2. Which opinions do the General Practitioners (GP) in Flanders have about the care pathway?

Methods:
Patients who meet the criteria of the care pathway are detected through the medical laboratory. They are patients from two GP practices. Through semi-structured interviews, the patients are questioned about kidney failure and the care pathway CKD. These are oral interviews with a duration between 15 and 45 minutes. The interviews are analyzed by means of the grounded theory approach.

The opinion of GPs about the care pathway has been questioned by means of an internet survey. The survey was sent to 466 practice trainers and 314 GPs in training. The addresses are obtained through the Inter-University Centre for GP education and training (ICHO).

Results:
Seventy patients did meet the criteria of the care pathway. Of these, only 18 patients were willing and able to participate in the interview. Old age classes are largely represented. In this sample knowledge of CKD is very limited. The patients also see some drawbacks to the care pathway, namely the mandatory consultations with the nephrologist and GP, mainly because of age-related transport problems. Due to practical reasons, diet and self-measurement of blood pressure are often not feasible.

In total, 105 physicians have participated in the survey. Approximately 50% of physicians believe that the care pathway adds value to patients. They are interested to invest more attention to the disease and follow-up of CKD. Administrative burden and lack of good medical software are barriers for many physicians to implement the care pathway.

Conclusions:
The CKD care pathway was established to ensure an optimal cooperation between different care providers, to optimize the quality of care and to limit the deterioration of renal function. Interviews with patients who qualify for the care pathway have shown that, for various reasons, many patients are not willing to follow the care pathway. The mandatory consultations with GP and specialist are a major obstacle because of transport problems. The high age of the patients provides less of a motivation to sign this 4-year contract.
Physicians find a better monitoring of patients with CKD interesting and necessary. Additional administrative burden, the absence of effective medical software and the high age of patients are barriers to implement the care pathway.

In the future, the question is whether there is a need for new criteria for the care pathway. Patients with an increased risk for terminal renal failure should mainly be included and not only a large group of elderly patients with complex geriatric problems. An individualized approach may have more to offer for these growing geriatric population.

SAMENVATTING 3

SUMMARY 5

1 IN EEN OOGOPSLAG 7

2 INLEIDING 7

3 METHODE 8

4 RESULTATEN 10

4.1 Patiëntenbevraging 10
Prognose CNI 11
Kennis zorgtraject 11
Ziek voelen 11
Impact levensstijl 12
Bang voor de gevolgen? 12
Terugbetaling 12
Bloeddrukmeter 12
Andere zorgverlener - Diëtist 13
Andere zorgverlener – Specialist 13
Bereidheid tot instap 13
Belasting 14

4.2 Artsenbevraging 15
Kennis CNI 15
Patiënten 16
Meerwaarde zorgtraject 16
Tevredenheid en nut 17
Mogelijke verbeteringen die volgens de huisartsen kunnen aangebracht worden aan het zorgtraject 18

5 DISCUSSIE 19

5.1 Patiëntenbevraging 19
Kennis CNI 19
Redenen waarom patiënten niet zouden instappen in het zorgtraject CNI 19

5.2 Artsenbevraging 21

6 CONCLUSIE 22

7 LITERATUUR 23

8 BIJLAGEN 28

1 In een oogopslag

In deze masterproef stellen wij, twee huisartsen in opleiding uit twee verschillende huisartsenpraktijken, ons vragen bij de bruikbaarheid en toepasbaarheid van het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie in de huisartspraktijk. In detail wordt nagegaan wat de voor- en nadelen zijn bij de implementatie van dit zorgtraject.

2 Inleiding

Chronische nierinsufficiëntie (CNI) wordt gedefinieerd als structurele of functionele nierschade die drie of meer maanden aanwezig is. Structurele nierschade kan blijken uit (micro)albuminurie, sedimentafwijkingen, radiologische of histopathologische afwijkingen. Functionele nierschade wordt uitgedrukt als een vermindering van de Glomerulaire Filtration Rate (GFR), namelijk minder dan 60 ml/min/1.73m² [1-3].
CNI is een wereldwijd gezondheidsprobleem omwille van de verminderde levenskwaliteit van de patiënten en de hoge kosten voor de gezondheidszorg. Bovendien is het een ziekte die vaak ondergediagnosticeerd en onderbehandeld is. CNI is een 'silent disease' omdat de aandoening meestal onopgemerkt verloopt. Desalniettemin is chronische nierinsufficiëntie een aandoening die, mede door de vergrijzing van de bevolking, in toenemende mate voorkomt. Ongeveer 10% van de patiënten tussen 70 en 80 jaar en ongeveer 20% van de 80-plussers hebben een GFR van 45 ml/min of minder [4]. In de Verenigde Staten heeft 11% van de volwassenen een min of meer ernstige vorm van chronische nierinsufficiëntie [5]. Vroegtijdige detectie van CNI en preventie van progressie zijn van groot belang. Bij de kleine groep patiënten met terminaal nierfalen is er nood aan nierfunctievervangende therapie. Deze behandeling heeft een grote impact op het leven van de patiënt en houdt ook een hoge maatschappelijke kost in. In 2010 voorzag het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (Riziv) meer dan 350 miljoen euro, alleen al voor de kosten van nierfunctievervangende therapie. In de laatste jaren is steeds duidelijker geworden dat een gestoorde nierfunctie een belangrijke risicofactor is voor het ontstaan van hart- en vaatziekten. Het is daarom belangrijk dat bij patiënten met chronische nierschade al vanaf een vroege fase behandeling en controle plaatsvindt om verdere achteruitgang van de nierfunctie te vertragen [6].

Sinds 1 juni 2009 is het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie in werking getreden.Dit door het RIZIV ingevoerde zorgtraject voor chronisch nierlijden is ontstaan vanuit het besef dat chronische zorg een complex gegeven is waarbij huisarts, specialist en vooral ook de patiënt een cruciale rol te spelen hebben [7]. Het invoeren van dit zorgtraject heeft als doelstelling de patiënten een betere zorg en opvolging te bieden en om zo het aantal patiënten dat nood heeft aan nierfunctievervangende therapie te verminderen. Om in aanmerking te komen voor het zorgtraject dient de patiënt aan een aantal criteria te voldoen [8]. De patiënt moet een Globaal Medisch Dossier (GMD) hebben en een GFR van < 45 ml/min/1.73m² volgens de MDRD formule (Modification of Diet in Renal Disease), minstens twee maal bevestigd met een tussentijd van tenminste 3 maanden en/of een proteïnurie van > 1g/24 uur, tweemaal bepaald met tenminste drie maand tussen de twee metingen [9-10]. Tevens moet de patiënt ouder zijn dan 18 jaar en moet hij in staat zijn tot ambulante follow-up. Er is een jaarlijkse controle bij de nefroloog nodig en om de zes maanden moet de patiënt op raadpleging bij de huisarts. Dialyse-en niertransplantatiepatiënten worden geëxcludeerd.

Het zorgtraject CNI biedt in theorie heel wat voordelen voor de patiënten en de artsen [11].
In deze masterproef wordt er nagegaan wat de subjectieve voor- en nadelen zijn voor patiënten bij het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie. Er wordt onderzocht wat de drempels zijn voor deelname aan het zorgtraject CNI voor de patiënt. Wat vinden de patiënten van de vooropgestelde voordelen van het zorgtraject?
Ten tweede wordt er een enquête afgenomen bij de huisartsen over het zorgtraject.

3 Methode

1. In het eerste deel van het onderzoek worden patiënten bevraagd over het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie. Hiermee wordt gepoogd de voor- en nadelen voor de patiënten die instappen in het traject op te sporen. De patiënten die voldoen aan de criteria van het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie worden via het laboratorium waar we in de praktijk mee samenwerken, opgespoord. Het gaat om patiënten uit twee verschillende praktijken, namelijk een groepspraktijk van twee huisartsen en een haio in West- Vlaanderen en een solopraktijk met haio in Oost- Vlaanderen. De groepspraktijk betreft een praktijk in de gemeente Ardooie, dit is een gemeente met een 10.000-tal inwoners. In 2011 telde de praktijk 1265 globale medische dossiers (GMD's). De tweede praktijk betreft een solopraktijk in Eeklo, een grote gemeente met ca. 20.000 inwoners. De patiëntenpopulatie is evenwichtig verdeeld qua leeftijd, de patiënten komen voornamelijk uit de middenklasse. In 2011 telde de praktijk 932 GMD's.
De patiënten met een GFR kleiner dan 45 ml/min/1.73m² volgens de MDRD formule en/of een proteïnurie van meer dan 1 g/24 uur (tweemaal bepaald met tenminste drie maanden tussen) die ouder zijn dan 18 jaar worden geïncludeerd. Dialyse- en niertransplantatiepatiënten worden geëxcludeerd. De contactname met patiënten gebeurt via telefoon, op huisbezoek of op raadpleging. Er wordt hen gevraagd of ze bereid zijn om deel te nemen aan het interview.

Het onderzoeksdesign is een dwarsdoorsnedeonderzoek met semi-gestructureerde interviews van de nierinsufficiënte patiënten [12-13]. Aan de hand van deze interviews zullen we bij de patiënten de voor- en nadelen van het zorgtraject opsporen en hun verwachtingen en tevredenheid inzake het traject CNI nagaan.
In de semigestructureerde interviews worden volgende topics met de patiënten besproken:

1. Kennis	- Over CNI - Over de prognose van CNI - Over het zorgtraject
2. Ervaringen rond CNI	
3. Bereidheid tot instap in het zorgtraject	
4. Voordelen voor de patiënt	- Terugbetaling - Verbetering algemene levensstijl - Bloeddrukmeter - Andere zorgverleners
5. Mogelijke struikelblokken	- Strenge criteria - Nood aan follow-up bij verschillende zorgverleners - Bloedafnames - Aanpassen levensstijl
6. Toegankelijkheid zorgtraject	
7. Belasting	
8. Tevredenheidsonderzoek gebaseerd op de Renal Treatment Satisfaction Questionnaire (RTSQ)	

De Renal Treatment Satifsfaction Questionnaire (RTSQ) is een vragenlijst, ontworpen om tevredenheid te meten bij patiënten die behandeld worden voor chronische nierinsufficiëntie. De patiënten kunnen hun tevredenheid uitdrukken aan de hand van een score gaande van 6 (zeer tevreden) tot 0 (zeer ontevreden) [14] (Bijlage 1).

De gesprekken worden zoveel mogelijk opgenomen op audiotape. Nadien worden de conversaties uitgeschreven en door elke onderzoeker afzonderlijk geanalyseerd. Elke onderzoeker gebruikt de gefundeerde theoriebenadering (grounded theory) [15]. Bij het coderen worden thema's in de onderzoeksgegevens onderscheiden en benoemd met een

code. Nadien worden de bekomen resultaten vergeleken en besproken om tot een besluit te komen.

2. In de tweede fase vragen we de mening van de betrokken huisartsen over het zorgtraject CNI via een internetenquête. Op die manier gaan we na welke voor- en nadelen de huisartsen benoemen bij de implementatie van het zorgtraject in hun praktijk. Eveneens wordt de haalbaarheid van het zorgtraject onderzocht en wordt er nagegaan of de huisartsen vinden dat het traject een meerwaarde biedt in de zorg en opvolging van hun patiënten. De internetenquête bevat zowel open als gesloten vragen en wordt online opgemaakt via www.enquetemaken.be (Bijlage 2). De enquête wordt via e-mail verstuurd aan 466 praktijkopleiders en 314 huisartsen in opleiding. De adressen worden bekomen via het Interuniversitair Centrum voor Huisartsenopleiding (ICHO).

De internetenquête inventariseert de profielgegevens van de deelnemer: geslacht, leeftijd, werkervaring in de huisartsgeneeskunde, aard van de praktijk en praktijkgebied. Daarnaast wordt gepolst naar de kennis van de huisarts in verband met chronische nierinsufficiëntie en het bijhorende zorgtraject. Tot slot wordt dieper ingegaan op de specifieke aspecten van het zorgtraject, alsook de voor- en nadelen die de artsen ervan ondervinden. Er is de mogelijkheid om vrij commentaar te leveren.

4 Resultaten

4.1 Patiëntenbevraging

Op basis van bovenstaande methode bekomen we een populatie van 70 patiënten uit 2 verschillende praktijken die aan de criteria voldoen. Bij de start van de interviews zijn er 18 patiënten bereid en in staat om deel te nemen aan het vraaggesprek (respons ratio 25.7%). Een aantal patiënten waren ondertussen overleden, kregen dialyse, weigerden deelname of een interview bleek onmogelijk wegens dementie, CVA, spraakmoeilijkheden of leeftijdsgebonden communicatieproblematiek. Slechts 1 van de geïnterviewde patiënten heeft een leeftijd van minder dan 70 jaar. De overige 17 patiënten zijn 70-plussers, waarvan er 10 patiënten tussen de 80 en 89 jaar zijn en 3 patiënten zijn ouder dan 90 jaar. De verhouding man/ vrouw is ongeveer evenredig verdeeld. De duur van de interviews varieert tussen de 15 en 45 minuten.

De RTSQ blijkt bij de geïnterviewde patiënten onbruikbaar te zijn. De vragenlijst bevat een aantal controlevragen om na te gaan of de antwoorden van de patiënten consistent zijn. De patiënten vinden de vragen onduidelijk. Ze kunnen moeilijk omgaan met de tevredenheidsschaal, die gaat van 6 (zeer tevreden) tot 0 (zeer ontevreden). Om die reden wordt deze vraag niet opgenomen in de analyse van de interviews.

LABEL	SUBLABEL	B01	B02	B03	B04	B05	B06	B07	L01	L02	L03	L04	L05	L06	L07	L08	L09	L10	L11
Kennis CNI	Geen kennis over oorzaak	X	X		X	X	X	X				X	X		X		X		X
	Externe factoren								X	X	X			X		X		X	
Prognose CNI		X	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Kennis Zorgtraject	Geen kennis	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X		
	Reeds over gehoord										X							X	X
Ziek voelen	Niet ziek	X				X	X	X	X	X	X		X		X	X			X
	Urinaire problemen		X		X		X				X								
	Andere problemen		X		X			X	X			X							
Impact levensstijl		X		X							X		X						
Bang gevolgen	Algemeen										X			X			X		
	Dialyse		X	X					X					X	X	X		X	
Terugbetaling		X	X	X	X	X	X	X				X	X	X	X	X	X	X	X
Verbetering algemene levensstijl		X		X															
Bloeddrukmeter	Voordeel (ja/neen)	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Heb ik al			X	X	X				X									
	Dokter/verpleging	X	X				X					X	X	X					
Andere Zorgverlener	Diëtist (eten wordt gebracht/klaargemaakt)	X (x)	X (x)	X			X (x)	X			X	X	X	X (x)		X		X	X (x)
	Specialist	X	X	X	X	X	X	X		X						X	X		
	Huisarts voldoende										X	X	X		X				
Struikelblokken	Specialist			X					X	X	X				X				
	Verplichte raadplegingen bij HA				X	X	X		X	X	X		X	X					X
	Vervoersproblemen		X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X					
	Andere problemen								X										
Bereidheid tot instap	Ja	X	(X)				X	X				X				X	X	X	X
	Nee			X					X	X	X		X	X	X				
Toegankelijkheid zorgtraject	Ja	X					X	X				X				X	X	X	
	Nee			X	X				X	X	X		X	X	X				X
Belasting voor de patiënt		X	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X		X	X		

De transcripties van de afgenomen interviews worden op een selectieve manier nagelezen. Tijdens het lezen van de uitgeschreven interviews worden relevante trefwoorden in de kantlijn bij de tekstsegmenten geplaatst. De trefwoorden geven aan dat er een onderwerp voorkomt en wat daarover gezegd wordt. Op die manier worden labels en sublabels bekomen [16].

Kennis CNI

Elf van de 18 geïnterviewde patiënten verklaren geen kennis te hebben over hun verminderde nierfunctie. Zes patiënten schrijven hun CNI toe aan externe factoren, zijnde diabetes, leeftijd en hypertensie. Enkele patiënten relateren plasklachten met nierinsufficiëntie.

Ik weet dat mijn nieren minder goed werken, dat is van 'de suiker' zeker?

Ik weet dat mijn nieren minder goed werken, ik word dat gewaar aan de waterleiding…

Prognose CNI

Zeventien patiënten kennen de prognose van CNI en hebben reeds gehoord over dialyse. Ze hebben kennissen die dialyse krijgen of hebben er via via nog over gehoord. Een tweetal patiënten kent dialyse via de televisie.

Over dialyse weet ik vooral dat je niet meer vrij bent, je moet veel gaan. God, spaar mij er van… Het zijn alleen maar hulpmiddelen, maar je geneest er niet van.

Ik ken 'maten' die om de twee dagen aan de dialyse moeten gaan liggen voor vier uur.

Dialyse, maar dat is alleen als de nieren totaal niet meer werken. Ik weet dat je dan aan de machine moet gaan liggen, 3x/ week en veel mensen zijn er ziek van.

Ik ken veel mensen die dat (dialyse) doen. Ik ken zelfs mensen die dat 's nachts doen.

Nierdialyse, via de televisie heb ik ervan gehoord. Bloed geven, eraan hangen…

Kennis zorgtraject

Er zijn slechts 3 van de 18 geïnterviewde patiënten die vóór het interview reeds over het zorgtraject CNI hadden gehoord. Het zorgtraject is dus niet erg bekend bij patiënten met nierinsufficiëntie.

Ziek voelen

Elf van de 18 patiënten voelen zicht niet ziek door hun nierinsufficiëntie. Vier patiënten spreken over plasproblemen.

Ik zit niet in met de nieren, ik voel er niets van. Ik zou wel meer moeten drinken.

Ik zit veel meer in met andere dingen dan met mijn nieren.

Elke twee uur moet ik plassen, ook 's nachts hé. Ik ben ook veel moe.

Ik kan veel slechter wateren dan vroeger. Ik heb wel nog dikke voeten gehad, dat is water dat ik ophoud hé…

Ik ben wel benauwd over mijn nieren. Maar ik weet dat mijn nieren terug wat verbeterd waren met een pil af te schaffen, spironolactone.

Het nadeel van slecht werkende nieren te hebben, is dat het geen pijn doet, de mensen hebben er geen last van. Ik heb ook een hartinfarct gehad en dat deed wel heel veel pijn.

Impact levensstijl

Vier van de 18 patiënten ervaren dat hun slechte nierfunctie een impact heeft op hun levensstijl. Al deze patiënten associëren vermoeidheid met de slechte nierfunctie.

Alles heeft een invloed op de levensstijl als je ziekt bent. Mijn dochter die niet meer komt op mijn 94e jaar is een veel ergere ziekte, daar bestaan geen pillen voor.

Ik heb meer last van mijn suiker dan van mijn nieren, denk ik. Ik ben wel veel rapper moe…

Ik heb door mijn diabetes al een gezonde levensstijl. Ik heb gedaan wat ik moest doen. In verband met mijn nieren weet ik wat er mij te wachten staat als het slechter wordt. Ik hoop gewoon dat het nooit zover komt.

Bang voor de gevolgen?

De meningen zijn hier verdeeld. Ongeveer de helft van de patiënten (7/18) die weten wat dialyse inhoudt hebben hier duidelijk schrik voor, de overige maken zich geen zorgen om de gevolgen van hun nierinsufficiëntie.

Ik zit niet in met de nieren, ik voel er toch niets van.

De prognose, daar ben ik niet bang voor. Ik ben 82 jaar en ik heb een pacemaker. Ik zou er moeten over nadenken of ik het zou laten doen. Buitengewone dingen moeten ze voor mij niet meer doen, ik heb toch geen leven meer voor mij.

Dialyse zou ik misschien overwegen, afhankelijk van hoe ik me dan voel. Het valt wat te vergelijken met kanker, als je toch al op het eind van je leven bent, moet je dan chemo overwegen? Dan heeft het toch niet zoveel zin meer…Toch hoop ik dat ik nooit zal moeten kiezen: dialyse of niet.

Ik pieker soms wel over dialyse. Ik zou dit met gelijk wat proberen te vermijden.

Een jaar of vijf geleden zei de dokter, je hebt nu nog 30, als je aan 10 komt dan moet je naar de dialyse.

Terugbetaling

Vijftien van de 18 patiënten hebben hierover hun mening. Slechts 3 van hen vinden deze terugbetaling een voordeel, de overige vinden de terugbetaling geen reden om in te stappen. Het voordeel van de verhoogde terugbetaling weegt over het algemeen niet op tegen de kosten/moeite voor het verzorgen van vervoer tot bij de huisarts/specialist.

Geld is zeker niet de belangrijkste reden voor mij.

Mijn gezondheid telt vóór alles. Terugbetaling speelt hierbij geen rol voor mij.

Bloeddrukmeter

Negen patiënten vinden het krijgen van een bloeddrukmeter een voordeel. De andere helft ziet hiervan het voordeel niet in. Vier van hen hebben reeds een meter, bij 3 wordt de bloeddruk door de (thuis)verpleging opgemeten en 3 patiënten vinden de meting van de huisarts voldoende.

Een bloeddrukmeter krijgen is goed, maar aan de andere kant is men dan geneigd om alles zelf te doen en men zou hele dagen de bloeddruk meten…

Ik kan die metingen toch niet interpreteren, daar is een dokter voor nodig. Dus voor mij is dat geen voordeel.

Een bloeddrukmeter wordt beter gebruikt door mensen die ervoor opgeleid zijn. Ik had als elektricien vroeger ook speciale meettoestellen en die waren ook enkel voor elektriciens bedoeld.

Andere zorgverlener - Diëtist

Slechts 3 patiënten zien het voordeel in van het inschakelen van een diëtist. Bij 5 patiënten wordt het eten reeds klaargemaakt/aan huis gebracht. Enkele patiënten volgen reeds een diabetesdieet. Vijf patiënten zijn niet geïnteresseerd. Vier patiënten hebben geen mening.

Een diëtist vind ik niet nodig. Nu maakt de familiale helpster eten en zij doet dat goed: geen vet, veel groenten en veel soep.

Mijn eten wordt nu toch al alle dagen gebracht door 't OCMW.

Andere zorgverlener – Specialist

Zeven patiënten vinden de inschakeling van een specialist een voordeel. Sommige patiënten hebben echter twijfels bij de praktische haalbaarheid (3/7: "als het echt moet", "maar niet dat geloop", als ik niet te vaak van hier naar daar moet"). Zeven patiënten beschouwen dit niet als noodzakelijk (4 van hen zijn tevreden met de behandeling van de huisarts). Vier patiënten hadden hier geen mening over.

Ik ga niet meer naar de specialist, ook niet meer voor mijn suikerziekte. Ik vind dit veel te omslachtig, ook voor het vervoer en zo. Ik vind het niet nodig.

Ik vind het voldoende dat de huisarts mij opvolgt.

Ik vind de huisarts voldoende als hij het blijft aankunnen. Als ik echt naar de specialist zou móeten, dan leg ik mij erbij neer. Maar ik denk dat het overbodig is.

Ik ben een 'huisduif', als het nodig is dan zal de huisarts wel wat meer langskomen.

Door mijn leeftijd, suikerziekte, … begin ik mij veel te ontzien. Ik vind het te lastig om ook nog naar de nefroloog te moeten. Ik zou liever nog wachten.

Het lijkt me wel een voordeel, er is dan toch een correctere opvolging en het is ook maar 1x/ jaar. Ik ga nu ook al 1x/jaar naar de cardioloog, dus kan ik ook wel 1x/jaar naar de nierspecialist.

Als 't is om mij te verbeteren, dan vind ik het geen probleem om 1x/jaar naar de specialist te gaan.

Bereidheid tot instap

Ongeveer de helft van de patiënten is bereid om in te stappen in het zorgtraject, nu of op termijn. De andere helft weigert instap. De voornaamste redenen tot weigering zijn vervoersproblemen en afhankelijkheid van anderen voor transport, leeftijd en extra belasting voor de patiënt.

Nu ben ik niet bereid om in te stappen, ik vind het te ontzien.

Ik vind het niet nodig om in te stappen. De dokter komt zelf al en ik heb geen pijn, ik kan normaal mijn urine maken.

Ik zou een ambulance nodig hebben om naar het ziekenhuis te gaan en terug. Dat is een probleem. Ik ben een zeer gespannen mens en dan zou mijn hart beginnen te fibrilleren en mijn bloeddruk staat altijd te hoog als ik naar de specialist moet. Misschien is het zorgtraject wel interessant voor jongere mensen. Maar niet voor mij, ik heb een mooi leven gehad en ben 82 jaar. Ik verlang niet meer om dit te verlengen, maar ik zal ook niets doen om mijn leven te verkorten.

Ik ben wel geïnteresseerd, maar er zijn twee problemen: naar het ziekenhuis gaan en zelf naar de huisarts gaan. Nu word ik door iemand van ziekenzorg gevoerd als ik naar de uroloog moet, maar ik haal niet graag iemand uit zijn werk om mij te moeten voeren.

Ik ben bereid om in te stappen. Het grootste voordeel is dat er een correctere opvolging is.

Ja, ik wil instappen, want dan gebeurt de opvolging en begeleiding in de beste omstandigheden.

Toegankelijkheid

Zeven patiënten vinden dit zorgtraject toegankelijk: zij vinden dit zelf of ze volgen de mening van hun huisarts. Negen patiënten hadden hun twijfels bij de toegankelijkheid, met als voornaamste redenen vervoersproblemen en de oudere leeftijd (waardoor het nut van het traject door hen in vraag gesteld wordt).

Ik zie 't niet zitten om 2x/ jaar zelf naar de huisarts te gaan. Jullie kunnen toch zelf blijven komen, gelijk nu? Dat is veel gemakkelijker!

Onze dochter zou ons moeten voeren, zij is ook niet altijd beschikbaar hé…Hoe komt het dat we tot bij u moeten komen? Er wordt geen rekening gehouden met de leeftijd van de mensen…

Het lijkt mij een goed opzet, maar voor mij persoonlijk vind ik het niet toegankelijk. Ik ga al naar de endocrinoloog, uroloog en oftalmoloog. Het is al genoeg.

Ik vind het niet toegankelijk, ik zou altijd iemand moeten aanspreken om gevoerd te worden.

Moest ik nog een functie hebben, dan zou ik wel instappen. Maar voor mij heeft dit weinig zin, ik zit toch alleen op mijn kamer in het rusthuis. Ik zou het wel aanraden aan mensen die nog iets van activiteit hebben.

Ik vind dat er teveel voorwaarden aan verbonden zijn die niet 'in mijn kraam' passen. Moest ik mezelf nog kunnen verplaatsen, dan zou ik het wel doen. Of moest ik er vervoer bij krijgen, dan zou ik het ook direct doen! Want hoe meer je onderzocht wordt, hoe beter!

Belasting

Tien patiënten vinden de instap in het zorgtraject een duidelijke extra belasting, waarbij vervoersproblemen en de reeds bestaande zorg de hoofdredenen van de extra belasting zijn. Drie patiënten vinden dit geen extra belasting, 1 patiënt ziet dit nu nog niet als belasting (kan zich zelf nog verplaatsen) en 4 patiënten hadden hier geen eigen mening over.

Voor mij is dit vast en zeker een extra belasting, namelijk het transport.

Ik vind het geen belasting, 't zal mij wel verbeteren zeker?

Ik vind het geen belasting, de frequente controles geven een zekerheid.

Ik zou de busjes kunnen vragen voor het vervoer, maar de afspraak moet dan op tijd gevraagd worden hé…
Ik ga daar eerlijk in zijn, het lijkt me niet slecht. Maar er komt veel geloop bij kijken, ik zou daar met mijn dochter over willen spreken.

De resultaten van het onderzoek kunnen niet veralgemeend worden omwille van het kleine aantal patiënten in de studie. De sterkte van de studie ligt erin dat dit het eerste onderzoek is, voor zover geweten, naar de implementatie van het zorgtraject bij patiënten met chronische nierinsufficiëntie.

4.2 Artsenbevraging

In totaal nemen 105 artsen deel aan deze enquête, dit is een responsgraad van 13,4%. Zesenvijftig procent van de ondervraagden is een vrouw, 44% man.

De leeftijdsverdeling is als volgt:

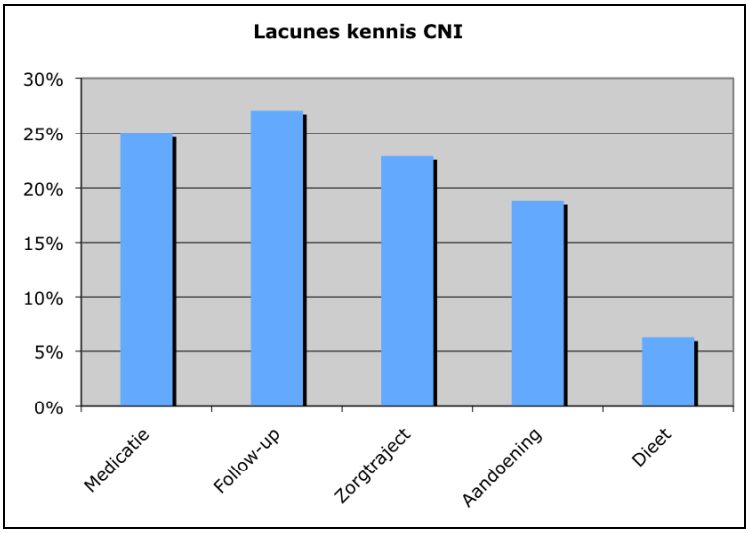
Jonger dan 35 jaar	46.79%
35-44 jaar	11.01%
45-54 jaar	20.18%
Ouder dan 54 jaar	22.02%

De werkervaring is evenredig verdeeld met de leeftijd. De praktijksituatie is als volgt: 11% solo-artsen, 29% duopraktijken, 54% groepspraktijken en 6% van de artsen werkt in een wijkgezondheidscentrum.
Veertig procent van de artsen werkt in een dorp of op het platteland, 30% in licht verstedelijkt gebied, 10% in verstedelijkt gebied en 20% geeft een grote stad op als geografische ligging.

Kennis CNI

55 % van de artsen acht zijn kennis over chronische nierinsufficiëntie voldoende groot. 45% niet. Op de vraag wat deze laatste artsen hierover meer zouden willen/moeten weten worden onderstaande resultaten bekomen.

Tabel 1: Hiaten over de kennis van chronische nierinsufficiëntie



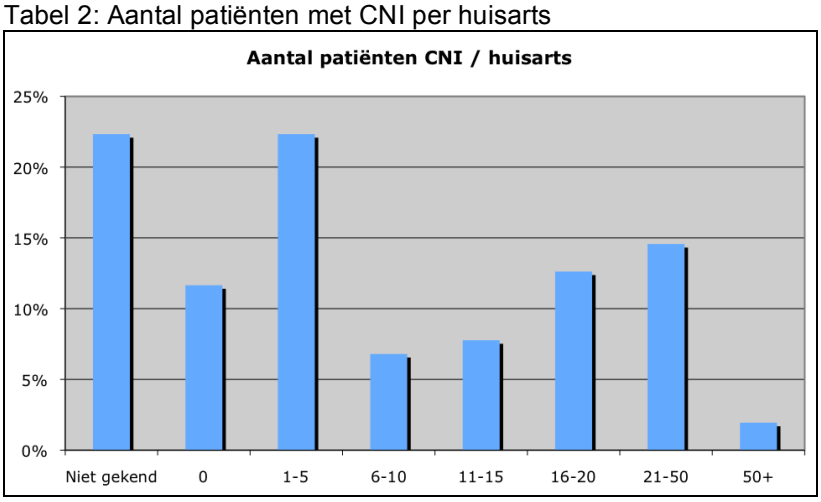
De artsen wensen voornamelijk hun kennis van de opvolging (follow-up), de medicatie en het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie te verbeteren. In mindere mate wordt de aandoening en het op te volgen dieet vernoemd.

71% van de artsen bevestigt echter dat zij reeds voldoende informatie over dit onderwerp hebben verkregen. De info werd via opleiding (51%), brochures (49%) en LOK vergaderingen (33)% bekomen.

Patiënten

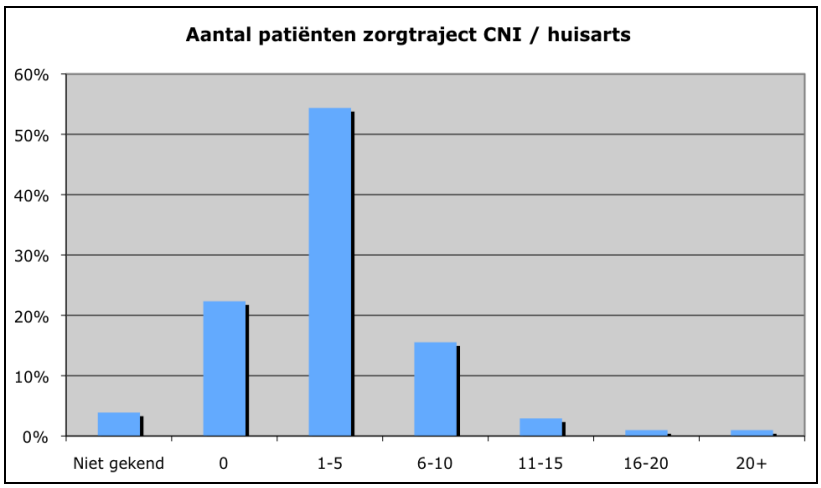
De artsen worden bevraagd over het aantal patiënten met chronische nierinsufficiëntie die zij behandelen. Hierbij de resultaten:

Tabel 2: Aantal patiënten met CNI per huisarts



Tevens werd nagegaan hoeveel van deze patiënten het zorgtraject volgen:

Tabel 3: Patiënten met CNI die geïncludeerd zijn in het zorgtraject

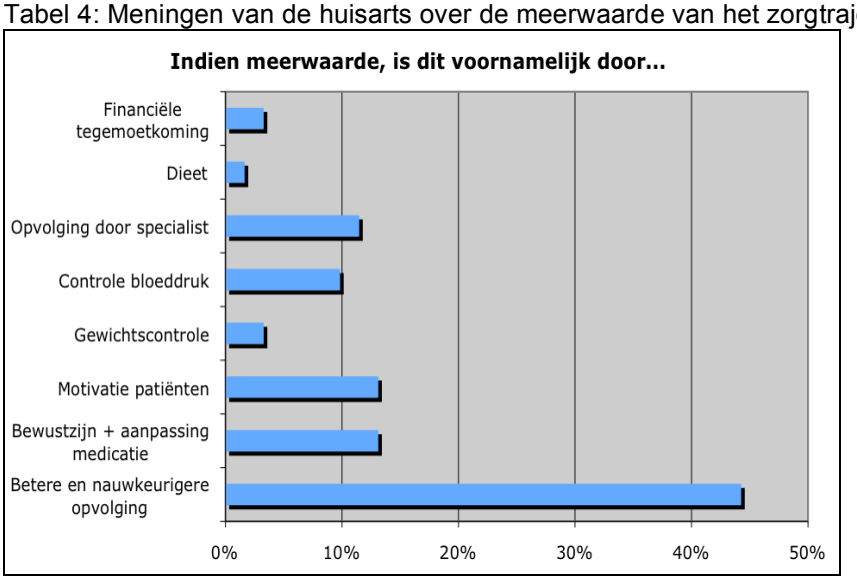


Geen van deze patiënten is op eigen vraag ingestapt in het zorgtraject. De huisartsen hebben 53% van deze patiënten het zorgtraject voorgesteld, 47% werd door de nefroloog aangeraden hierin in te stappen.

Meerwaarde zorgtraject

De huisartsen worden bevraagd over de voordelen/meerwaarde van het zorgtraject ten opzichte van patiënten die niet geïncludeerd zijn. Circa 50% van de artsen beschouwen het zorgtraject als een meerwaarde voor de patiënten met chronische nierinsufficiente. De betere en nauwkeurige opvolging van deze patiënten, door middel van het zorgtraject, wordt duidelijk als grootste voordeel beschouwd door deze huisartsen.

Tabel 4: Meningen van de huisarts over de meerwaarde van het zorgtraject voor de patiënten



Ik vind het zeker een meerwaarde. De patiënt heeft meer inzicht in de ziekte, er is een veel betere opvolging zowel door de huisarts als door de specialist en het is financieel voordeliger voor de patiënt.

Weinig voordelen. Veel patiënten zijn weinig geïnteresseerd (mede omwille van de leeftijd) om zelf veel energie in het traject te steken.

Ja, ook een weerslag op de niet-geïncludeerde patiënten. Door meer kennis over CNI is er ook een grotere alertheid voor lichte interacties, lichte nierinsufficiëntie en iatrogene daling van de GFR.

Het betreft vooral complexe chronische bejaarden, waar we als arts zowiezo veel aandacht aan geven.

Patiënt begrijpt de ernst van de diagnose, is meer betrokken bij de evolutie en begrijpt ook de financiële voordelen ervan.

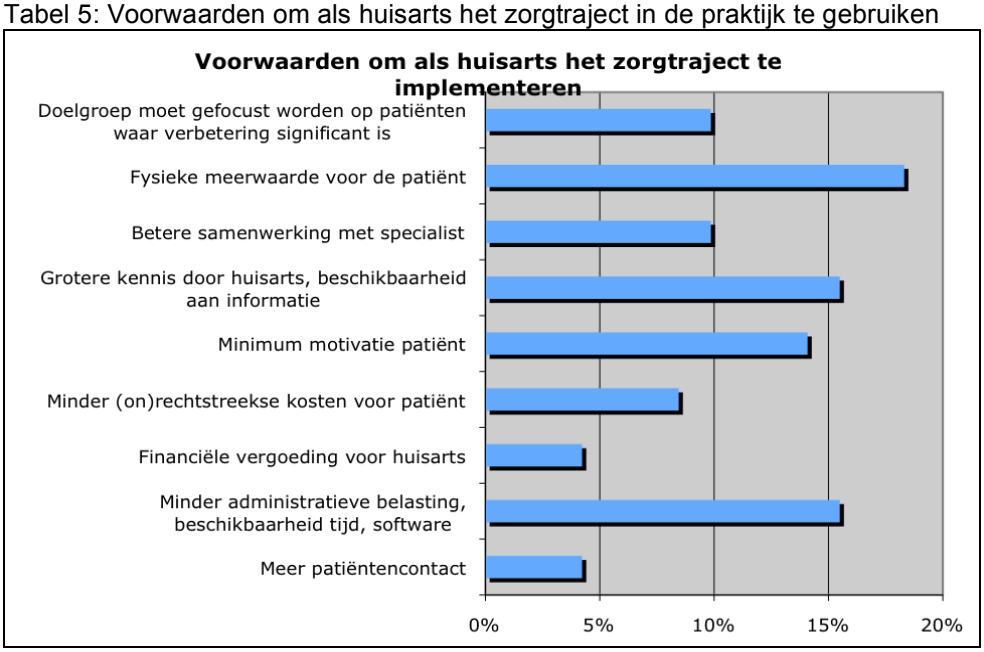
Vooral de ouderen, waar de stoornis zowiezo al bestaat zitten in het traject.

Tevredenheid en nut

48% van de artsen bemerkt een grotere tevredenheid bij geïncludeerde patiënten, 62% van de artsen vindt het zorgtraject ook duidelijk nuttig. Bij de artsen die het zorgtraject niet promoten werden echter duidelijke redenen opgelijst: 63% promoot het niet omwille van de administratieve belasting, 28% wegens tijdgebrek en 9% ondervindt een financieel onevenwicht met betrekking tot de implementatie van het zorgtraject.

Vervolgens werd gepeild naar de voorwaarden die vervuld zouden moeten worden opdat de huisartsen het zorgtraject zouden implementeren.

Tabel 5: Voorwaarden om als huisarts het zorgtraject in de praktijk te gebruiken



Hier is duidelijk dat de artsen minder administratieve belasting wensen, eventueel door aangepaste software. Meermaals wordt tevens de aandacht gevestigd op volgende voorwaarde: het zorgtraject moet een fysieke meerwaarde zijn voor de patiënt. Dit wordt ook duidelijk bij het peilen naar de gewenste verbeteringen. Enkele artsen wensen de doelgroep te focussen.

Mogelijke verbeteringen

De huisartsen kaarten als belangrijk punt de administratieve last aan. Hierbij verwijzen ze voornamelijk naar de grote hoeveelheid documenten die moeten worden ingevuld. Ze vragen ondersteuning via het elektronisch medisch dossier (EMD). Tevens wensen ze een integratie van CNI en het zorgtraject in hun dossiersysteem en pleiten ze voor één EMD met een gemeenschappelijke toegang voor de de huisarts, de nefroloog en de betrokken paramedici. Een vermindering van de administratieve rompslomp zou het zorgtraject meteen al toegankelijker maken voor de huisarts, die reeds méér dan voldoende tijd moet besteden aan administratieve taken.

De artsen wensen ook duidelijke informatie en communicatie met betrekking tot toepassen van het zorgtraject. Dit geldt zowel voor zichzelf als voor hun patiënten.

De huisartsen vragen om een duidelijke richtlijn over de primaire en secundaire preventie van chronische nierinsufficiëntie.

Bepaalde artsen vinden dat de inclusiecriteria voor het zorgtraject te streng zijn, omdat ze ondervinden dat vooral de oudere patiënten met multipathologie in aanmerking komen. Dit zijn patiënten die vaak weigerachtig staan tegenover bepaalde voorwaarden van het zorgtraject. De drie betrokken partijen (huisarts, nefroloog én patiënt) dienen gemotiveerd te zijn om goede resultaten te bereiken.

5 Discussie

5.1 Patiëntenbevraging

De geïnterviewde patiënten zijn voornamelijk ouderen. Het zijn, op één na, allemaal 70-plussers. Uit de interviews blijkt dat de kennis van chronische nierinsufficiëntie bij patiënten met de aandoening laag is (7/18 patiënten), maar dat de meeste patiënten wel reeds gehoord hebben over nierfunctievervangende therapie bij het eindstadium van nierlijden. Het overgrote merendeel van de patiënten heeft geen weet van het bestaan van het zorgtraject CNI.

In een tweede deel van dit onderzoek wordt informatie gegeven over wat het zorgtraject precies inhoudt, wat de voorwaarden zijn en welke voordelen de patiënten hierbij kunnen bekomen. Veel patiënten vinden het zorgtraject voor hen persoonlijk niet toegankelijk wegens hun oudere leeftijd en wegens transportproblemen als gevolg daarvan. Ook lijken niet alle patiënten gemotiveerd te zijn wegens hun beperkte kennis over wat nierinsufficiëntie precies is. Het zorgtraject is relatief nieuw voor patiënten. Het is daarom belangrijk dat de patiënt eerst meer informatie ontvangt over zijn aandoening. Het is nodig om meer aandacht te besteden aan verduidelijking rond de diagnose en de betekenis van chronische nierinsufficiëntie. Pas dan kunnen patiënten zich meer gaan openstellen om eventueel in te stappen in het zorgtraject CNI.

Er worden duidelijke voordelen vooropgesteld voor de patiënten die bereid zijn het contract van het zorgtraject te ondertekenen. Uit de interviews blijkt echter dat de omzetting naar de praktijk enkele moeilijkheden met zich meebrengt. De patiënten blijken namelijk deze voordelen niet noodzakelijk als dusdanig te zien. Het financiële voordeel (volledige terugbetaling van de raadplegingen bij de huisarts en de nefroloog) vinden de patiënten geen stimulans of drijfveer om het contract te tekenen. Het krijgen van een bloeddrukmeter eveneens niet. De helft van de geïnterviewde patiënten vinden dat ze zich door zelfmeting van de bloeddruk ongemakkelijk gaan voelen of ze voelen zich niet bekwaam om zelf de bloeddruk te meten.

Kennis CNI

Uit de patiënteninterviews blijkt dat patiënten met chronische nierinsufficiëntie onvoldoende geïnformeerd zijn over hun aandoening. Elf van de 18 geïnterviewde patiënten zijn niet op de hoogte van hun verminderde nierfunctie. De patiënten die wel notie hebben van hun aandoening schrijven deze toe aan externe factoren zijnde diabetes, hypertensie en leeftijd.
De beperkte kennis over CNI correleert met de resultaten uit een onderzoek in Noord Carolina, waar de perceptie van nierinsufficiëntie werd nagegaan bij 201 patiënten via een studie met focusgroepen. Uit deze studie blijkt dat patiënten wel enige kennis hebben rond nierinsufficiëntie en nierfalen maar dat veel patiënten de risicofactoren voor CNI niet kennen. De personen die hierover wel enige kennis hebben, weten dit meestal via familieleden of vrienden die lijden aan terminaal nierfalen. Een gebrek aan beschikbare en aangepaste educatie rond nierinsufficiëntie draagt bij tot de beperkte notie hieromtrent [17].

Redenen waarom patiënten niet zouden instappen in het zorgtraject CNI

1. Transportproblemen

Veel patiënten vinden de jaarlijkse controle bij de nefroloog en de 6-maandelijkse raadpleging bij de huisarts belastend wegens transportproblemen. De patiënten vermelden dat ze zelf niet meer met de wagen rijden of zelfs niet meer in staat zijn om zich zelfstandig buitenshuis te verplaatsen. Ze dienen beroep te doen op externe middelen, zijnde familie, vervoersdiensten en andere zorgverleners.

Deze informatie stemt overeen met resultaten van het MESsAGe-onderzoek [18]. Hieruit blijkt dat de immobiliteitsgraad en de noodzaak van assistentie buitenhuis toenemen met de leeftijd. Van de personen tussen de 60-69 jaar dienen reeds 7.7% beroep te doen op assistentie. Dit cijfer loopt op tot bijna 50% in de groep van de 80- plussers.
Door deze transportproblemen is het theoretische financiële voordeel geen drijfveer tot instap, want het merendeel van de geïnterviewde patiënten komt zelden nog zelf op raadpleging.

2. Diëtist

In vroege stadia van CNI is proteïnerestrictie de eerste aanbeveling om de progressie te vertragen. Nochtans zijn de effecten van proteïnerestrictie controversieel [19]. Een eiwitbeperkt dieet dient onder begeleiding van een diëtist te worden gevolgd om zorg te dragen voor voldoende energie-intake en het voorkomen van ondervoeding [20].
De landelijke transmurale afspraak chronische nierschade beveelt alleen een eiwitbeperkt dieet aan bij patiënten met een hoog risico op progressief nierfunctieverlies. In de praktijk zijn dit patiënten met macro-albuminurie (proteïnurie) [6].

Uit de interviews blijkt ook dat weinig patiënten het voordeel van diëtetiek inzien. Een deel van de geïnterviewde patiënten kookt niet meer zelf. Ze krijgen hun maaltijden aan huis geleverd door verscheidene diensten. Uit de gezondheidsenquête van België van 2008 (Nationale Gezondheidsenquête van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid) zijn 90% van de personen in de groep van 75 jaar en ouder hulpbehoevend bij het uitvoeren van huishoudelijke activiteiten zoals het bereiden van maaltijden.
Bovendien is het gunstige effect van een eiwitbeperkt dieet pas na jaren zichtbaar. Om die reden is eiwitbeperking enkel nuttig bij patiënten met een levens- en behandelverwachting van meer dan 5-10 jaar [6].

3. Bloeddrukmeter

Bij patiënten met een verminderde nierfunctie is behandeling van een te hoge bloeddruk belangrijk om progressie van nierschade tegen te gaan én om het additionele cardiovasculaire risico ten gevolge van de chronische nierschade te verminderen [21-22]. Zelfs binnen normotensieve waarden gaat een lagere bloeddruk gepaard met een minder snelle achteruitgang van de nierfunctie dan een hogere [6].
Uit een Cochrane review van 2006 blijkt dat zelfmeting van de bloeddruk door de patiënt een matige reductie van de diastolische bloeddruk kan realiseren [23]. Er kan echter nog niet worden geconcludeerd of zelfmeting van de bloeddruk steeds te therapietrouw verbetert [24].

Van de geïnterviewde patiënten vindt de helft het krijgen van een bloeddrukmeter géén voordeel. Ze vermelden dat ze zich nodeloos ongerust zouden maken over afwijkende bloeddrukwaarden, vinden het niet nuttig wegens het niet kunnen interpreteren van de waarden of vinden de meting door de huisarts of een thuisverpleegkundige voldoende.

Uit de resultaten van de interviews is het duidelijk dat een aantal vooropgestelde voordelen van het zorgtraject voor de patiënten daarom niet als dusdanig worden beschouwd. Voornamelijk transportproblemen en een oudere leeftijd worden aangehaald als struikelblokken om in te stappen in het zorgtraject CNI.

5.2 Artsenbevraging

De artsen zijn geïnteresseerd om meer aandacht te besteden aan de aandoening CNI en om patiënten hierover aan te spreken. Door het bestaan van het zorgtraject is deze aandacht reeds in enige mate toegenomen. De artsen stellen de vraag naar een goede richtlijn over preventie en behandeling van nierinsufficiëntie. Tevens vermelden ze de nood aan een verbetering van het elektronisch medisch dossier (EMD), wat zou kunnen leiden tot een betere implementatie van het zorgtraject in hun dagelijkse praktijk. Een geoptimaliseerd EMD zou ook de informatie van de huisarts, de nefroloog en eventueel de andere zorgverleners moeten integreren. Uit de artsenbevraging komt ook naar voor dat de huisartsen de hoeveelheid administratie bij de opstart van een zorgtraject een extra belasting vinden. Ze zouden de administratieve lasten rond het zorgtraject willen verminderen.

6 Conclusie

Het zorgtraject chronische nierinsufficiëntie organiseert de aanpak, behandeling en opvolging van een patiënt met CNI. Het heeft als doel een optimale samenwerking tussen huisarts, specialist en andere zorgverleners te garanderen en om de kwaliteit van zorg te optimaliseren. De zorgtrajecten bieden enerzijds potentieel tot een betere zorgverlening, maar zijn anderzijds nog voor aanpassingen vatbaar. Uit het profiel van de geïnterviewde patiënten blijkt dat vooral de (zeer) hoge leeftijdsklassen vertegenwoordigd zijn. Hierdoor en door de gerelateerde gezondheidstoestand van de patiënten rijzen er een aantal moeilijkheden omtrent de vooropgestelde voorwaarden van het zorgtraject. Veel van de patiënten zijn niet in staat tot ambulante follow-up omwille van leeftijdsgebonden vervoersproblemen. Ook een aantal voordelen worden door de patiënten niet als dusdanig gezien. Dieet en zelfmeting van de bloeddruk zijn bijvoorbeeld vaak moeilijk haalbaar.

Uit de artsenbevraging blijkt dat de huisartsen heel wat voordelen kunnen opnoemen omtrent de invoering van het zorgtraject. Er is o.a. een grotere bewustwording van de aandoening bij zowel de patiënt als de arts, een betere follow-up van de patiënten en een multidisciplinaire zorgverlening. De artsen halen administratieve belasting, motivatie van de patiënt en de afwezigheid van een optimaal EMD aan als belemmeringen om het zorgtraject te implementeren.

Er kan besloten worden dat het zorgtraject CNI zowel voor de arts als de patiënt heel wat voordelen biedt. Er rijzen echter ook een aantal vragen over o.a. de inclusiecriteria van het zorgtraject. Patiënten die voldoen aan de criteria zijn voornamelijk ouderen met typische geriatrische problemen, zoals verminderd functioneren en beperkte mobiliteit, waardoor het zorgtraject voor hen minder goed toepasbaar is. Is er nood aan nieuwe criteria waardoor vooral patiënten met een sterk verhoogde kans op evolutie naar terminaal nierfalen zouden geïncludeerd worden in plaats van de zeer grote groep ouderen die vaak weinig gemotiveerd zijn en problemen ondervinden met de voorwaarden voor het traject? Tevens is er nood aan longitudinale studies om een antwoord te vinden op de vraag of de patiënten in het zorgtraject effectief een meer geoptimaliseerde zorg ontvangen en een stabilisatie van hun nierfunctie verkrijgen.

7 Literatuur

(1) Stevens LA, Coresh J, Green T, Levey SA. Assessing kidney function - measured and estimates glomerular filtration rate. N Engl J Med 2006;354(23):2473-2483.

(2) Van Heden L, Maes S, Van Pottelbergh G, Bortholomeeusen S, Degryse J. Chronische Nierinsufficiëntie in de Vlaamse Huisartsenpraktijk. Een onderschat probleem ? Huisarts nu 2008;37(4):1-6.

(3) Stadia Chronische nierinsufficiëntie:

Stages of chronic kidney disease (updated) Stage[a]	GFR (ml/min/1.73 m^2)	Description
1	≥ 90	Normal or increased GFR, with other evidence of kidney damage
2	60–89	Slight decrease in GFR, with other evidence of kidney damage
3A	45–59	Moderate decrease in GFR, with or without other evidence of kidney damage
3B	30–44	
4	15–29	Severe decrease in GFR, with or without other evidence of kidney damage
5	< 15	Established renal failure

[a] Use the suffix (p) to denote the presence of proteinuria when staging CKD (recommendation 1.2.1).

- Chronic kidney disease. NICE clinical guideline 73. London:National Institute for health and Clinical Excellence, 2008.

(4) Van Pottelbergh G, Claes K, Demoulin N, Jadoul M, Degryse J. Betere criteria voor inclusie in het zorgtraject chronische nierinsufficientie. Een kritische noot bij het zorgtraject. Tijdschrift voor geneeskunde 2012.

(5) Foley RN, Changehun W, Collins AJ. Cardiovascular risk factor profiles and kidney function stage in the US general population: the NHANES III study. Mayo Clin Proc 2003;80:1270-1277.

(6) De Grauw WJC, Kaasjager HAH, Bilo HJG, Faber EF, Flikweert S, Gaillard CAJM, Labots-Vogelesang SM, Verduijn MM, Verstappen WHJM, Vleming LJ, Walma EP, van Balen JAM. Landelijke Transmurale Afspraak Chronische Nierschade. Huisarts Wet 2009;52(12):586-597.

(7) Een zorgtraject organiseert de aanpak, behandeling en opvolging van een patiënt met een chronische ziekte, i.c. chronische nierinsufficiëntie. Een zorgtraject berust op de samenwerking tussen drie partijen, namelijk de patiënt, de huisarts en de specialist. Het zorgtraject begint na ondertekening van het contract door de drie partijen en loopt gedurende een periode van vier jaar. De doelgroep van patiënten die in aanmerking komen voor het zorgtraject CNI zijn patiënten die behoren tot stadium IIIB-IV en V (uitgezonderd dialysepatiënten) van chronische nierinsufficiëntie.

- www.riziv.be/care/nl/infos/tdszt/index.htm

(8) Voorwaarden zorgtraject:
Om in aanmerking te komen voor een zorgtraject moet u aan een aantal voorwaarden voldoen. Er zijn 2 soorten: medische voorwaarden en andere voorwaarden.

Medische voorwaarden
U kan een zorgtraject aangaan indien u chronische nierinsufficiëntie hebt
vanaf een ernstig stadium (GFR<45), 2 keer bepaald door middel van een bloedanalyse
en /of
met een proteïnurie van meer dan 1g/dag, 2 keer bepaald door middel van een urineonderzoek

	e-GFR(ml/min/1,73m²)
Proteïnurie > 1g 24u	
Stadium 3B	30-44
Stadium 4	15-29
Stadium 5	<15

U moet
- ouder dan 18 jaar zijn
- niet in dialyse zijn of geen niertransplantatie ondergaan hebben
- in staat zijn op raadpleging te gaan

Andere voorwaarden
- uw globaal medisch dossier laten beheren door uw huisarts
- ten minste 2 maal per jaar uw huisarts raadplegen en ten minste 1 maal per jaar uw specialist
- een zorgtrajectcontract tekenen
    - www.zorgtraject.be/Nl/Patienten/Nierin/default.asp

(9) Rosenberg M, Kalda R, Kasiulevicius V, Lember M. Management of chronic kidney disease in pramry health care: position paper of the European Forum for Primary Care. Qual Prim Care 2008;16(4):279-294.

(10) MDRD-formule:
De MDRD-formule is afgeleid uit de Modification of Diet in Renal Disease-studie. In dit onderzoek is van mensen met een gestoorde nierfunctie en een bekende nierziekte de iothalamaatklaring gebruikt als gouden standaard voor de GFR. Mensen met diabetes mellitus en insulinegebruik zijn in principe uit deze studie geëxcludeerd. De MDRD formule is gebaseerd op 1628 personen met een gemiddelde leeftijd van vijftig jaar, een maximumleeftijd van zeventig jaar en een gemiddelde GFR van 40 ml/min/1,73m2. Er zijn verschillende methodieken voor de bepaling van het creatinine mogelijk. De formule is gebaseerd op de Jaffe bepalingsmethode voor creatinine.

$$\textbf{eGFR (ml/min/1,73m}^2\textbf{) bij mannen =}$$

$$\textbf{186 x (serumcreatinineconcentratie in µmol/l x 0,0113)}^{-1,154}\textbf{ x (leeftijd in jaren)}^{-0,203}$$

Voor vrouwen moet de uit deze formule volgende waarde vermenigvuldigd worden met 0,742 en voor personen van het negroïde ras met 1,212.
In 2006 is een modificatie van de originele MDRD-formule gepubliceerd, waarbij de vermenigvuldigingsfactor aan het begin van de formule is gecorrigeerd op basis van een met enzymatische techniek uitgevoerde en met massaspectrometrie geijkte bepalingsmethodiek van het creatinine.

Creatinineklaring (ml/min/1,73m^2) bij mannen =

175 x (plasmacreatinineconcentratie in µmol/l x 0,0113)$^{-1,154}$ x (leeftijd in jaren)$^{-0,203}$

Voor vrouwen moet de uit deze formule volgende waarde wederom vermenigvuldigd worden met 0,742 en voor personen van het negroïde ras met 1,212.

- Levey AS, Coresh J, Balk E, Kausz AT, Levin A, Steffes MW, et al. National Kidney Foundation practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. Ann Intern Med 2003;139:137-147.
- Levey AS, Coresh J, Greene T, Stevens LA, Zhang YL, Hendriksen S, et al. Using standardized serum creatinine values in the modification of diet in renal disease study equation for estimating glomerular filtration rate. Ann Intern Med 2006;145:247-254.
- Levey AS, Coresh J, Greene T, Marsh J, Stevens LA, Kusek JW, et al. Expressing the Modification of Diet in Renal Disease Study equation for estimating glomerular filtration rate with standardized serum creatinine values. Clin Chem 2007;53:766-772.

(11) Wat zijn de voordelen van een zorgtraject?

Voor de patiënt
- de garantie dat de huisarts en specialist nauw met elkaar zullen samenwerken voor een gecoördineerde aanpak en opvolging van de ziekte
- de garantie van een kwaliteitsvolle verzorging
- de raadplegingen bij de huisarts en specialist worden volledig terugbetaald door het ziekenfonds tijdens de duur van het zorgtraject
- gemakkelijkere toegang tot materiaal, educatie en raadplegingen (bv. diëtiek) indien noodzakelijk
- patiënten met een zorgtraject chronische nierinsufficiëntie en een GMD krijgen toegang tot een gevalideerde bloeddrukmeter voor zelfcontrole, door middel van een forfaitaire vergoeding, de huisarts schrijft deze voor met de melding vergoedbaar, de aflevering van de bloeddrukmeter is hiernieuwbaar na vijf jaar
- het zelfzorgmateriaal wordt vanaf de datum van inwerkingtreding van de zorgtrajecten afgeleverd via apotheek, thuiszorgwinkel en/of patiëntenorganisaties
- recht op raadplegingen bij een diëtist(e) a rato van 2x per jaar voor CNI stadium 3B, 3x per jaar voor stadium 4 en 4x per jaar voor stadium 5
- bijkomende informatie over wat de patiënt zelf kan doen om de ziekte zo goed mogelijk aan te pakken (gezonde levensstijl, geneesmiddelen, regelmatige medische controle, …)

Voor de artsen
- hun patiënten die deelnemen aan een zorgtraject beter kunnen opvolgen en zo de kwaliteit van de zorg nog verder verbeteren
- voor elke patiënt die bij hen een zorgtrajectcontract afsluit, ontvangen ze een jaarlijkse forfaitaire vergoeding van 80 EUR
    - www.riziv.be/care/nl/infos/tdszt/index.htm

(12) Een dwarsdoorsnede onderzoek is een vorm van observationeel onderzoek waarbij op een bepaald tijdstip gegevens in een populatie worden verzameld.

- van Driel M, Chevalier P. Verklarende woordenlijst: Evidence - Based Medicine. Derde herziene druk. Minerva; 2008.

(13) Een semi-gestructureerd interview is een gespreksvorm waarbij reeds voorbereidingen zijn gebeurd die geleid hebben tot een lijst van vragen en onderwerpen die aan bod moeten komen. Twee elementen zijn kenmerkend voor kwalitatieve interviews. Ten eerste zorgt de

interviewer ervoor dat de vragen die worden gesteld passen binnen het referentiekader van de geïnterviewde. Dat wil zeggen: de vragen behoren tot het onderwerp zoals dat door de onderzoeker is geïntroduceerd. Ze gaan over ervaringen die de participant heeft en zijn gesteld in een voor hem of haar begrijpelijke taal. Ten tweede is de interviewer erop gespitst de interactie met de geïnterviewde goed te laten verlopen, zowel vanuit menselijk oogpunt als vanuit oogpunt van het onderzoeksdoel. Dit kan door bij sommige zaken iets langer stil te staan, door met interesse te luisteren en door de patiënt zijn verhaal te laten afmaken

- Hennie B. Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen. Tweede oplage. Boom Lemma; 2006.

(14) Barendse SM, Speight J, Bradley C. The Renal Treatment Satisfaction Questionnaire (RTSQ): a measure of satisfaction with treatment for chronic kidney failure. Am J Kidney Dis. 2005 Mar;45(3):572-579.

(15) Grounded theory:
Het doel bij de gefundeerde-theoriebenadering is stap voor stap een theorie te ontwikkelen die past op de verschijnselen in het veld. Vanuit een globaal idee wordt op basis van het systematisch verzamelen en analyseren van waarnemingsgegevens dit idee uitgewerkt tot antwoorden op beredeneerde onderzoeksvragen.
De gefundeerde-theoriebenadering is een onderzoeksmethode die werd ontwikkeld door Glaser en Strauss in 1967. Het grounded theory onderzoek omvat vier verschillende stadia die werden beschreven door Strauss en Corbin. Na het vastleggen van de onderzoeksvraag wordt data verzameld, hier door middel van semi-gestructureerde interviews van patiënten. De verkregen gegevens moeten daarna georganiseerd worden, coderen genaamd.

- Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. Chicago Aldine Pub Co;19-76.
- Strauss AL, Corbin J. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory. Sage Publications;1990.

(16) Wester F. Methodologie van kwalitatief onderzoek: analyse van kwalitatief onderzoeksmateriaal. Huisarts Wet 2004;47(12):565-570.

(17) Jennette CE, Vupputuri S, Hogan SL, Shoham DA, Falk RJ, Harward DH. Community perspectives on kidney disease and health promotion from at-risk populations in rural North Carolina, USA. Rural Remote Health 2010;1388:1-10.

(18) Christiaens J, Daems A, Dury S, De Donder L, Lambert L, Lannoy P, Nijs G, Verté D, Vleugels I. Mobiliteit en senioren: ouder worden en een duurzaam transportsysteem "MESsAGE". Wetenschap voor een Duurzame Ontwikkeling. Federaal wetenschapsbeleid 2009. Beschikbaar via:
www.belspo.be/belspo/SSD/science/Reports/MESsAGE%20Samenvatting.pdf
Geraadpleegd 2012 april 1.

(19) Rosenberg M, Kalda R, Kasiulevicius V, Lember M. Management of chronic kidney disease in primary health care. Quality in Primary Care 2008;16(4):279-294.

(20) Pedrini MT, Levey AS, Lau J, Chalmers TC, Wang PH. The effect of dietary protein restriction on the progression of diabetic and nondiabetic renal disease: a meta-analysis. Ann Intern Mdd 1996;124(7):627-632.

(21) Whelton PK, He J, Perneger TV, Klag MJ. Kidney damage in 'benign' essential hypertension. Curr Opin Nephrol Hypertens 1997;6:177-183.

(22) Peterson JC, Adler S, Burkart JM, Greene T, Hebert LA, Hunsicker LG et al. Blood pressure control, proteinuria, and the progression of renal disease. The Modification of Diet in Renal Disease Study. Ann Intern Med 1995;123:754-62.

(23) Fahey T, Schroeder K, Ebrahim S. Interventions used to improve control of blood pressure in patients with hypertension. Cochrane Database Syst Rev 2006;Issue 4:Cd005182.

(24)

- De Cort P, Christiaens T, Philips H, Goossens M, Van Royen P. Aanbeveling voor goede medische praktijkvoering Hypertensie herziening. Huisarts Nu 2009; 38(9): 340-361
- Haynes R, Gibson E, Hackett B, et al. Improvement of medication compliance in uncontrolled hypertension. Lancet 1976;12:1265-1268.
- Edmonds D, Foerster E, Groth H, et al. Does self-measurement of blood pressure improve patient compliance in hypertension? J Hypertens 1985;3:31-4

8 Bijlagen

Bijlage 1: Renal Treatment Satisfaction Questionnaire (RTSQ)

Onderstaande vragen betreffen de behandeling van uw nieraandoening (ook dialyse, medicatie en dieet vallen hieronder). Gelieve elke vraag te beantwoording door een getal te omcirkelen dat overeenkomt met uw toestand.

1. Hoe tevreden bent u met uw huidige behandeling?
   Zeer tevreden 6 5 4 3 2 1 0 zeer ontevreden

2. Is uw aandoening, volgens u, onder controle?
   Zeer goed onder controle 6 5 4 3 2 1 0 absoluut niet onder controle

3. Hoe geriefelijk / gemakkelijk vindt u uw behandeling op dit moment?
   Zeer gerieflijk 6 5 4 3 2 1 0 absoluut niet gerieflijk

4. hoe flexibel vindt u uw behandeling op dit moment?
   Zeer flexibel 6 5 4 3 2 1 0 absoluut niet flexibel

5. Hoe tevreden bent u met de vrijheid van uw behandeling op dit moment?
   Zeer tevreden 6 5 4 3 2 1 0 zeer ontevreden

6. Hoe tevreden bent u met het begrijpen van uw nieraandoening?
   Zeer tevreden 6 5 4 3 2 1 0 zeer ontevreden

7. Hoe tevreden bent u met de tijd die u aan uw behandeling spendeert?
   Zeer tevreden 6 5 4 3 2 1 0 zeer ontevreden

8. Hoe tevreden bent u met de hoeveelheid pijn/ongemak die uw behandeling u bezorgt?
   Zeer tevreden 6 5 4 3 2 1 0 zeer ontevreden

9. Hoe tevreden bent u met de manier waarop de behandeling uw levensstijl beïnvloedt?
   Zeer tevreden 6 5 4 3 2 1 0 zeer ontevreden

10. Zou u deze vorm van behandeling aanraden aan iemand met een soortgelijke nieraandoening?
    Ja – nee

11. Hoe tevreden bent u om de huidige behandelingswijze voort te zetten?
    Zeer tevreden 6 5 4 3 2 1 0-zeer ontevreden

Bijlage 2: Huisartsenenquête (www.enquetemaken.be)

1 Wat is uw geslacht?

Man

Vrouw

2 Wat is uw leeftijd?

Jonger dan 35 jaar

35-44 jaar

45-54 jaar

Ouder dan 54 jaar

3 Wat is uw werkervaring binnen de huisartsgeneeskunde?

Minder dan 2 jaar

2-5 jaar

5-10 jaar

10-20 jaar

Meer dan 20 jaar

Niet van toepassing

4 Welke vorm van huisartsenzorg beoefent U?

Solo

Duo

Groepspraktijk

Wijkgezondheidscentrum

5 In welk soort gebied werkt u als huisarts?

Dorp of platteland

Licht verstedelijkt gebied (> 20.000 inwoners)

Verstedelijkt gebied (> 50.000 inwoners)

Grote stad (> 100.000 inwoners)

6 Vindt u uw kennis over chronische nierinsufficiëntie voldoende groot?

Ja

Neen

7 Zo neen bij vraag 6, waar zou u meer van willen/moeten weten?

8 Heeft u reeds voldoende informatie gekregen omtrent het zorgtraject "chronische nierinsufficiëntie"?

Ja

Neen

Anders, namelijk :

9 Via welke weg verkreeg u deze informatie?

Opleiding

Brochures

LOK vergadering

Andere :

10 Hoeveel patiënten hebt u met chronische nierinsufficiëntie?

11 Heeft u patiënten die het zorgtraject volgen? Zo ja, hoeveel ongeveer?

12 Hoe zijn deze patiënten ingestapt in het zorgtraject?

Op vraag van patient

Zelf voorgesteld

Nefroloog

Anders, namelijk :

13 Merkt u een meerwaarde tov niet geïncludeerde patiënten?

14 Zo ja, kunt u dit specifiëren (gewicht, bloeddruk, nierfunctie, follow-up, ...)?

15 Merkt u een grotere tevredenheid bij uw patiënten?

Ja

Neen

16 Is het nut van het zorgtraject voor u duidelijk?

Ja

Neen

17 Indien u het zorgtraject niet promoot, wat zijn hiervoor de voornaamste redenen?

Tijdsgebrek

Administratieve belasting?

Financiële onbalans

Anders, namelijk :

18 Wat zijn voor u voorwaarden om wel mee te doen aan het zorgtraject?

19 Wat kan er volgens u nog verbeteren aan het zorgtraject?