

Samenvatting toegekende aanvraag

december 2009

Titel: Voorlichting over nierfunctievervangende therapie aan predialyse nierpatiënten en hun omgeving
Projectcode: SB 115
Projectleider(s): Mw. dr. E.K. Massey, Instituut Erasmus MC, afd. Inwendige Geneeskunde Dhr. T. van Kooij, Maasstad ziekenhuis, afd. Nefrologie
Samenwerking:
Programma: Programma Donatie en Transplantatie Soort project: Ontwikkel project
Doel: Het hoofddoel van dit project is het ontwikkelen en evalueren van een effectieve en consistente voorlichtingsinterventie (bijeenkomst in omgeving patiënt) over de verschillende vormen van nierfunctievervangende therapieën in de predialyse fase.
Samenvatting: De behandel mogelijkheden voor nierinsufficiëntie bestaan uit dialyse (hemo- of peritoneaal) of niertransplantatie (met een postmortaal of levende donor). Hoewel dialyse een levensreddende behandeling is, worden dialysepatiënten geconfronteerd met een substantieel verlies van kwaliteit van leven en een aanzienlijk verhoogde kans op ziekte en sterfte. De wachttijd voor een postmortale nier is drie tot vijf jaar. De wachttijd kan worden verkort door gebruik te maken van een nier van een levende donor. Een nier van een levende donor heeft bovendien het voordeel van een significant betere patiënt- en transplantaat overlevingskans ten opzichte van een transplantatie met nier van een overleden donor. Een optimaal resultaat kan worden bereikt wanneer de dialysefase in zijn geheel wordt vermeden. In dat geval wordt er al in de predialyse fase pre-emptief getransplanteerd. Echter een groot deel van patiënten begint eerst met een dialysebehandeling, alvorens zij na een paar maanden of jaren alsnog overgaan tot niertransplantatie met een levende donor. Hadden deze patiënten de dialysebehandeling vermeden, dan hadden zij kunnen profiteren van de betere patiënt- en transplantaatoverleving behorende bij pre-emptieve transplantatie. Er zijn verschillende factoren denkbaar die bevorderen dat patiënten eerst dialyseren en pas dan overgaan tot levende donatie. Voorbeelden zijn inconsistente voorlichting over nierfunctievervangende therapieën in de predialyse fase, het te laat doorverwezen worden voor transplantatievoorbereiding of een te lange wachttijd voor een transplantatie met een levende donor, waardoor er alsnog gedialyseerd moet worden. Uit eerder onderzoek is bekend dat een meerderheid van patiënten open staat voor het ontvangen van een nier van een levende donor maar tegelijk blijft communicatie hierover binnen het gezin en kenniskring moeilijk. Het doel van dit project is meer helderheid te verkrijgen over factoren die een rol spelen bij het wel of niet pre-emptief transplanteren, en om met deze kennis de voorlichting in de predialyse fase te verbeteren. In dit project wordt een gestructureerd en gestandaardiseerd voorlichtingsprogramma ontworpen en getoetst, dat gebaseerd is op de ideeën van Rodrigue et al. (2007). De interventie bestaat uit een voorlichtingsbijeenkomst door een maatschappelijk werker bij de predialyse patiënt thuis. Familie en vrienden worden door de patiënt uitgenodigd voor dit gesprek waardoor optimale kennis overdracht mogelijk is en de maatschappelijk werker voor een veilige gespreksomgeving kan zorgen. Tijdens het gesprek worden de verschillende vormen van nierfunctievervangende therapieën, de consequenties ervan en de bijhorende overlevingskansen behandeld. Op deze manier kunnen patiënten samen met hun omgeving tijdig tot een weloverwogen beslissing ten aanzien van hun toekomstige behandeling komen. Het project start met een systematische literatuurstudie naar de individuele, sociale en organisatorische factoren die een rol kunnen spelen in het wel of niet pre-emptief transplanteren. Ook zal een

inventarisatie van regionale verschillen in voorlichting en pre-emptieve transplantatie plaatsvinden. Gebaseerd op de voorbereiding en in samenwerking met deelnemende centra zal de voorlichtingsinterventie ontwikkeld worden. Primaire uitkomsten van de interventie zijn kennis, attitude en communicatie zowel bij de patiënt als bij de aanwezige vrienden en familie. Het theoretische kader voor deze uitkomsten is een uitgebreide versie van de Theory of Planned Behavior. Secundaire uitkomst is de proportie pre-emptief uitgevoerde niertransplantaties ten opzichte van het totaal aantal levende donaties.

Looptijd:

Aanvraag: 12 november 2009
Start: juni 2010
Periode: 3 jaar

Toegekende subsidie:

€ 188.000

Resultaten en conclusies:

Implementatie en vervolg:

Indien de toetsing van de interventie positief uitvalt, is de wens om het voorlichtingsprogramma in de regio Rotterdam te implementeren. Ook worden de resultaten landelijk gepresenteerd.

Publicaties, incl. promotie en proefschrift, octrooi

- Ten minste twee publicaties voor een internationaal vaktijdschrift
- Publicaties voor een nationale vaktijdschriften (NTvG, Transparant)
- Publicatie voor regionale en nationale patiëntenbladen (Levenslijn, Wisselwerking)
- Schrijven abstracts voor nationale (Bootcongres) en internationale congressen (ATC, TTS, ESOT, ITNS)