



Samenvatting proefschrift S. Ismail

“Home-based Education Increases Knowledge, Communication and Living Donor Kidney Transplantations

**Promotie: 10 juni 2014
Erasmus Universiteit Rotterdam**

Promotor:
Prof. dr. J.J. van Busschbach
Prof. dr. W. Weimar

Co-promotor:
Dr. E.K. Massey

Niertransplantatie met een nier van een levende donor is voor de meeste patiënten met eindstadium nierfalen de optimale behandeling. Er bestaat echter een aanzienlijke groep patiënten, voornamelijk van niet-Europese origine, die geen levende nierdonor kan vinden. Uit onderzoek blijkt dat zowel kennis van de verschillende nierfunctie-ervangende behandelingen, als het bespreken van deze kennis met familie en vrienden hierbij een belangrijke rol spelen. In dit proefschrift wordt het ontwikkelen en het onderzoeken van de effectiviteit van thuisvoorlichtingen bij patiënten zonder een levende donor beschreven. Aangezien patiënten met een eindstadium nierfalen aan den lijve ondervinden welke factoren hen belemmeren in het vinden van levende nierdonor hebben we met deze patiënten focusgroepbijeenkomsten gehouden. Het doel van deze bijeenkomsten was om inzicht te krijgen in de factoren die een rol spelen bij ziektebeleving, attitude/zorgen/angsten met betrekking tot de verschillende nierfunctie-ervangende therapieën, de mate van communicatie met familie en vrienden over de verschillende nierfunctie-ervangende therapieën en of er behoefte is aan meer op maat gesneden voorlichting. Uit dit onderzoek zijn de volgende vier aandachtsgebieden geïdentificeerd: 1) een gebrek aan persoonlijke informatie en begeleiding, 2) gebrek aan communicatie met familie en vrienden met betrekking tot nierdonatie bij leven, 3) angsten en zorgen over een mogelijke nierdonatie bij leven, en 4) sociale invloeden van familieleden en vrienden (hoofdstuk 2 en 3). Onderzoek wijst uit dat niet-veranderbare factoren ook van invloed zijn op de kans op een nierdonatie bij leven, namelijk medische (anti-HLA-antilichamen, dialyse modaliteit), socio-economische en onverklaarde etnische factoren. Deze factoren zijn echter niet met een interventie te omzeilen. Daarom is in hoofdstuk 5 onderzocht of er veranderbare factoren te identificeren zijn die samenhangen met het vinden van een levende donor. Hieruit is gebleken dat kennis en communicatie ten aanzien van nierziekten en de verschillende nierfunctie-ervangende therapieën een belangrijke rol spelen. Ook bleek



dat deze factoren het sterkst geassocieerd zijn met het hebben van een potentiële nierdonor. Deze en andere psychosociale factoren die nierdonatie bij leven belemmeren zijn vaak beschreven in de literatuur. Religieuze bezwaren kunnen een belemmering vormen en zijn minder vaak omschreven. De combinatie van religieuze jurisprudenties en opvattingen van patiënten aangaande die religieuze bewaren toont aan dat binnen de grote religies en godsdiensten, nierdonatie bij leven is toegestaan (hoofdstuk 4). Bij sommige religies wordt echter een aantal voorwaarden gesteld, zoals de afwezigheid van commerciële belangen. Het redden van een mensenleven blijft een overkoepelend en krachtig argument dat voorrang heeft op ondergeschikte contra-argumenten. Zorgvoorlichters in de donatie- en transplantatiezorg moeten kennis nemen van dit positieve standpunt en dit bespreken met patiënten en naasten die religieuze bezwaren hebben. Voorts werd met de patiënten besproken hoe zij begeleid willen worden in hun keuze tussen alle nierfunctievervangende therapieën. Hun mening werd gevraagd met betrekking tot in de literatuur beschreven manieren van extra voorlichting/begeleiding. De thuisvoorlichting werd met 88% geprefereerd boven andere op maat gesneden interventies (hoofdstuk 2). Het geven van persoonlijke informatie over de verschillende nierfunctievervangende therapieën zou het hoofddoel van de thuisvoorlichting moeten zijn volgens patiënten. Daarnaast rapporteren patiënten dat thuisvoorlichting bij uitstek geschikt is om de bovengenoemde belemmerende factoren met de patiënt en diens sociaal netwerk adequaat te behandelen. Patiënten melden dat een niet-persuasieve aanpak wordt gewaardeerd daar thuisvoorlichters de comfort zone van gezinnen zullen betreden (hoofdstuk 2). Desalniettemin zullen de thuisvoorlichters als aanwezigen aan het einde van thuisvoorlichting niet zelf het gesprek over nierdonatie bij leven initiëren, dit onderwerp op een niet-persuasieve wijze aan de orde moeten stellen. De manier waarop de gespreksfocus wordt verplaatst naar een mogelijk concrete donor bij leven, behoeft echter wel culturele sensitiviteit. Bij gezinnen met een cultuur waarin bijvoorbeeld verlegenheid bijzonder wordt gewaardeerd, zou een indirecte communicatiestijl meer passen. Een voorbeeld van een dergelijke communicatiestijl zou zijn: “Welke aspecten van de voorlichting over de verschillende nierfunctievervangende therapieën hebben in het bijzonder uw aandacht getrokken?” Een meer directe communicatiestijl zou zijn: “Heeft iemand van jullie ooit een nierdonatie bij leven overwogen?” Thuisvoorlichters zouden dan ook per casus de voorlichting en de communicatiestijl op maat moeten snijden. Hiervoor is het verkrijgen van informatie over de normen en waarden van het betreffende gezin noodzakelijk. Temeer omdat een dergelijke benadering ook leidt tot betere betrokkenheid-participatie van de betrokkenen. Naast het op maat snijden van de thuisvoorlichting en het zorgen voor een non-persuasieve aanpak wordt door betrokkenen die de Nederlandse taal niet machtig zijn het meebrengen van een onafhankelijke tolk gewaardeerd. Behoudens deze subtiele (communicatiestijl) en duidelijke (het gebruikmaken van tolken) verschillen, is er geen grondslag gevonden voor het bestaan van verschillen tussen culturen in factoren die de toegang tot een transplantatie met een nier van een levende donor belemmeren. Net zo min hebben patiënten in het onderzoek dat in hoofdstuk 2 wordt beschreven andere voorwaarden gerapporteerd die alvorens de thuisinterventie wordt geïmplementeerd, aandacht zouden behoeven. Uit dit proefschrift en de literatuur blijkt dat kennis herhaaldelijk



wordt gevonden als een van de belangrijkste factoren voor het bevorderen van de toegang tot een transplantatie met een nier van een levende donor. Desalniettemin, bestonden er voorafgaand aan het manuscript in hoofdstuk 6, geen gevalideerde en gestandaardiseerde vragenlijsten om kennis bij nierpatiënten met betrekking tot nierziekte en de nierfunctievervangende therapieën te meten. Daarom is een deel van dit proefschrift gewijd aan de ontwikkeling en het testen van de psychometrische eigenschappen van een dergelijke vragenlijst. Die inspanning resulteerde in een 21-itemlijst met twee stabiele dimensies met items over 'Dialyse en Transplantatie' (11 items) en 'Nierdonatie bij leven' (10 items). Zo'n breed meetinstrument maakt het betrouwbaar en valide meten van kennis over nierziekte en alle behandelopties mogelijk. Daarom werd deze vragenlijst gebruikt om veranderingen in de kennis door de thuisvoorlichting over deze zaken te meten. Hoofdstuk 7 beschrijft het protocol waarmee de thuisinterventies zijn uitgevoerd. Patiënten en hun familieleden/vrienden kregen naast de reguliere ziekenhuisvoorlichting twee huisbezoeken. Het eerste bezoek vond alleen met patiënt en partner plaats en was bedoeld om de familie- en gezinscultuur in kaart te brengen. De patiënt kon vervolgens familie en vrienden uitnodigen voor het tweede thuisbezoek. Dit tweede bezoek had als doel voorlichting te geven over nierziekten, dialyse, niertransplantatie en nierdonatie bij leven met aandacht voor de daarbij komende psychosociale aspecten. Hierbij stond centraal het bevorderen van de communicatie tussen de patiënt en zijn/haar sociale netwerk over de verschillende behandelvormen. Hierbij werd gebruikgemaakt van het communicatiemodel en de vaardigheden zoals die uitgewerkt zijn in de multisysteemtherapie. Deze therapie houdt systematisch rekening met de stabiliteit van relaties en garandeert dat het gesprek gevoerd wordt met respect voor de individuele gevoelens en autonomie. Daarbij werd ook het kwaliteitssysteem van multisysteemtherapie toegepast dat uitgaat van structurele supervisie en anonieme kwaliteitscontroles door een onafhankelijke persoon. Uit de analyses van het onderzoek blijkt dat de thuisvoorlichting een gunstig effect heeft. De patiënt en familieleden/vrienden die bij de voorlichting aanwezig waren laten een significante verbetering zien in hun kennisniveau, een afname in hun zorgen en angsten met betrekking tot levende donatie en een verbetering in de onderlinge communicatie over de verschillende behandel mogelijkheden. Daarnaast laat analyse zien dat na de thuisvoorlichting er sprake is van een vijfvoudige toename in het aantal nierdonoren dat gedoneerd heeft ten opzichte van de controlegroep. Gegeven het succes van deze aanpak en de lange wachttijd op een postmortale nier is het wenselijk om deze aanpak bij andere transplantatiecentra te implementeren. Vervolgonderzoek naar de generaliseerbaarheid van de thuisinterventies met behoud van kwaliteit, middels het scheppen van een veilig kader en kwaliteitscontroles, is wenselijk. Tevens is aanvullend onderzoek nodig naar de kosteneffectiviteit van de thuisinterventies, om het verzoek voor financiering door de ziektekostenverzekeraar in de nabije toekomst te kunnen onderbouwen. ◀