

Milde tot matige nierschade

Kennis, gedachten en ervaringen van patiënten

Carola van Dipten, Wim de Grauw, Nynke Scherpbier-de Haan, Marianne Dees

Inleiding Leven met chronische nierschade vraagt zelfmanagement en dus kennis over de aandoening, maar veel patiënten hebben vermoedelijk onvoldoende kennis. De onderzoekers gingen na welke kennis, gedachten en ervaringen patiënten met nierschade hebben, en hoe zij de informatievoorziening over chronische nierschade beleven.

Methode Interviews met patiënten met milde tot matige nierschade die in behandeling zijn bij hun huisarts.

Resultaten In 21 interviews kwamen vier thema's naar voren: kennis over nierschade, omgaan met angst, voorwaarden voor zelfmanagement en tweerichtingsverkeer bij informatie-uitwisseling. Patiënten gaven aan dat zij weinig van nierschade afwisten en vulden kennislacunes in met eigen (onjuiste) ideeën en cognities. De angst bij het horen van de diagnose bleek te contrasteren met de beleving naderhand dat nierschade irrelevant was, omdat er geen klachten waren en de behandelaars er weinig aandacht aan besteedden. De meeste patiënten waren niet op de hoogte van de mogelijke gevolgen en zagen geen verband tussen leefstijl en behoud van nierfunctie. Patiënten waardeerden het als de informatie beter aansloot bij hun beleving en hun behoeften.

Conclusie Huisartsen en praktijkondersteuners kunnen patiënten met nierschade gericht informeren als ze eerst hun cognities over nierschade in kaart brengen. Ook moeten ze beseffen dat de signalen die zij uitzenden de patiënt het idee kunnen geven dat leefstijlveranderingen bij nierschade niet nodig zijn.

INLEIDING

De meeste patiënten met milde tot matige nierschade worden behandeld door de huisarts.¹ De behandeling is gericht op het voorkomen van verdere achteruitgang van de nierfunctie en de preventie van cardiovasculaire complicaties.² Centraal staan, naast optimale bloeddrukregulatie, een gezonde leefstijl, kennis over nefrotoxische medicatie en wat te doen bij braken en diarree.²

Zelfmanagement heeft geen kans van slagen als de patiënt onvoldoende kennis heeft over de oorzaken, de behandeling en de gevolgen van nierschade. Onderzoek uit het buitenland laat zien dat het met die kennis slecht is gesteld, en ook dat huisartsen het moeilijk vinden om met een patiënt over nierschade te praten.^{3,4,5,6} Doel van dit onderzoek was de kennis, gedachten en ervaringen van patiënten met milde tot matige nierschade in kaart te brengen, en inzicht te krijgen in hoe zij de informatievoorziening door de huisarts en praktijkondersteuner beleven.

METHODE

Opzet en inclusie

De onderzoekers hielden diepte-interviews met patiën-

ten met milde tot matige chronische nierschade, dat wil zeggen met proteïnurie en/of een geschatte glomerulaire filtratiesnelheid (eGFR) van 30 tot en met 60 ml/min/1,73 m². Huisartsen uit de acht praktijken binnen het academisch huisartsennetwerk Nijmegen vroegen patiënten deel te nemen die milde tot matige nierschade hadden, de Nederlandse taal beheersten, geïnformeerd waren over de diagnose en daarvoor primair in de huisartsenpraktijk onder behandeling waren. Om voldoende variatie in leeftijd, geslacht, oorzaak, nierfunctie en opleidingsniveau te krijgen, vroegen de onderzoekers de huisartsen patiënten met specifieke kenmerken te werven. In alle huisartsenpraktijken werden deelnemers gevonden. De cascade van werving, dataverzameling en analyse werd iteratief uitgevoerd, telkens per drie tot zeven deelnemers. De interviews vonden plaats tussen december 2015 en augustus 2016.

Dataverzameling en analyse

De onderzoekers baseerden de interviewvragen op bestaande literatuur en optimaliseerden de vragen na elke drie tot zeven interviews. Alle interviews werden opgenomen en letterlijk uitgetypt. De geïnterviewden kregen de

WAT IS BEKEND?

- Bij patiënten met nierschade is, naast bloeddrukregulatie, een gezonde leefstijl een belangrijke factor voor het behoud van de nierfunctie.
- Nierschade is een onafhankelijke risicofactor voor hart- en vaatziekten.

WAT IS NIEUW?

- Patiënten vullen lacunes over oorzaak, symptomen en behandeling van nierschade in met eigen (onjuiste) ideeën en cognities.
- Patiënten zijn er onvoldoende van op de hoogte dat nierschade leidt tot hart- en vaatziekten.
- Patiënten beseffen onvoldoende dat verandering van leefstijl kan zorgen voor behoud van de nierfunctie.
- Uit de signalen die huisartsen afgeven, maken patiënten op dat nierschade niet belangrijk genoeg is om van leefstijl te veranderen.

uitwerking toegestuurd met de mogelijkheid om aanvullingen en correcties aan te brengen.

De analyse begon direct na afname van het eerste interview. De onderzoekers gebruikten de techniek van constante vergelijkende analyse, waarbij codes en conclusies telkens opnieuw

aan de nieuwe data worden getoetst. Met behulp van Atlas.ti kenden twee onderzoekers (CD en MD) onafhankelijk van elkaar omschrijvende codes toe aan relevante citaten, waarbij zij dicht bij de oorspronkelijke tekst bleven (inductief coderen). Zij bediscussieerden en hernoemden de gevonden codes na 3, 10, 16 en 21 interviews. Toen er geen nieuwe codes of concepten meer werden gevonden, besloten ze dat saturatie was bereikt. In vijf bijeenkomsten met het hele onderzoeksteam werden de codes vervolgens ingedeeld in categorieën en thema's.

RESULTATEN

Aan in totaal 25 patiënten werd gevraagd om deel te nemen; twee patiënten werden uiteindelijk niet geïnterviewd en twee werden geëxcludeerd vanwege ernstige nierschade (stadium 4-5). Er waren 21 patiënten geïnterviewd toen saturatie werd bereikt. Voor kenmerken van de gevraagde patiënten, zie de [tabel]. De onderzoekers vonden vier thema's:

- kennis over nierschade;
- omgaan met angst;
- voorwaarden voor zelfmanagement;
- tweerichtingsverkeer bij informatie-uitwisseling.

Kennis over nierschade

Het beeld van nierschade was uiteenlopend: een verschrompelde nier, een bloedvergiftiging, een getal in de computer, tekort aan bloedbestanddelen. Een patiënt vertelde:

Tabel

Demografische gegevens van de deelnemers

Deelnemer	M/V	Leeftijd [jaar]	Burgerlijke staat	Opleiding	Nierschade sinds	eGFR [ml/min/1,73 m ²]	Albuminurie	Comorbiditeit
1	m	71	getrouwd	mbo	1995	48	nee	hypertensie, jicht
2	v	64	getrouwd	mbo	2010	43	nee	hypertensie, adipositas, hypothyreoïdie
3	v	66	getrouwd	basisschool	2015	54	niet gemeten	hypertensie, psoriasis, artrose
4	m	75	samenwonend	basisschool	2011	48	mild tot matig	diabetes, hypertensie, jicht, CVA, angina pectoris
5	m	73	getrouwd	mbo	2014	43	niet gemeten	hypertensie, artrose
6	v	66	weduwe	hbo	2006	48	mild tot matig	hypertensie
7			voldeed niet aan de inclusiecriteria.					
8			voldeed niet aan de inclusiecriteria.					
9	v	62	gescheiden	wo	onbekend	45	niet gemeten	hypertensie, artrose
10	v	41	gescheiden	mbo	1992	56	mild tot matig	nefrectomie schrompelnier, recidiverende cystitis
11	v	86	weduwe	hbo	onbekend	55	mild tot matig	hypertensie, artrose, diepe veneuze trombose
12			was verkeerd geïnformeerd over het type onderzoek en besloot niet deel te nemen.					
13	m	62	getrouwd	hbo	2011	38	mild tot matig	diabetes, hypertensie, CVA, jicht, polyneuropathie
14	v	76	getrouwd	lbo	1996	46	nee	diabetes, CVA, endometriumcarcinoom
15			was getrouwd met een andere deelnemer en is daarom niet geïnterviewd.					
16	v	78	getrouwd	hbo	2014	47	mild tot matig	hypertensie, hypercholesterolemie
17	m	64	samenwonend	vwo	1995	45	ernstig	hypertensie, aortaklepinsufficiëntie
18	v	78	weduwe	lbo	2012	46	nee	hypertensie, hypercholesterolemie
19	v	65	getrouwd	vwo	2013	48	mild tot matig	astma, ileostoma bij chronische obstipatie
20	m	71	getrouwd	hbo	2012	47	nee	hypertensie, prostaatcarcinoom
21	v	56	getrouwd	lbo	onbekend	50	mild tot matig	astma, osteoporose, reumatoïde artritis
22	m	76	getrouwd	wo	2009	39	niet gemeten	hypertensie, urotheelcelcarcinoom
23	m	64	getrouwd	lbo	2013	41	mild tot matig	hypertensie
24	v	62	onbekend	onbekend	onbekend	51	mild tot matig	hypertensie, hypercholesterolemie
25	v	73	getrouwd	basisschool	onbekend	53	nee	diabetes, hypertensie, astma



Patiënten weten vaak niet dat nierschade het cardiovasculair risico doet toenemen en dat zij zelf invloed kunnen uitoefenen op het behoud van hun nierfunctie.

Foto: Shutterstock

'Dat ik een nier had die je kon vergelijken met een aardewerk kopje waar allemaal barstjes in zaten. Oud kopje zeg maar. Zo was mijn nier ook.' (P5)

De correcte kennis bij patiënten varieert. Bekend was meestal dat nieren aan de rugzijde zitten en bloed filteren. Minder bekend was dat nierschade is geassocieerd met hart- en vaatziekten. Soms legden patiënten het verband met hoge bloeddruk:

'Maar bij mijn huisarts leefde er wel een gedachte van de invloed van de hoge bloeddruk, dat hoge bloeddruk dus de organen aantast.' (P6)

Er waren verschillende misvattingen over de oorzaak van nierschade, bijvoorbeeld dat deze kan worden veroorzaakt door stress, narcose, een auto-ongeluk of een virus, of dat nierschade past bij psoriasis. Patiënten speculeerden ook over klachten die je bij nierschade kunt krijgen: pijn, oedemen, infecties en plasproblemen.

'Ja ik weet dat het heel pijnlijk kan zijn als je het aan de nieren hebt, dat had mijn vader dus ook. En dat je dan moeilijk kunt plassen en zo.' (P14)

Enkelen dachten dat er geen behandeling is voor nierschade, anderen dachten dat nierschade te genezen en van tijdelijke aard is. Er waren ook uitspraken die in de context van de patiënt wellicht niet klopten, maar die niet per definitie fout waren:

'... en dan moet ik wel zeggen, mijn moeder had ook een zwakke nier. Dus het zit ook nog een beetje in de genen.' (P6)

Omgaan met angst

Voor velen was het horen van de diagnose 'nierschade' beangstigend. Deze patiënten dachten meteen aan dialyse en transplantatie. Ook bloedonderzoek bracht elke keer spanningen met zich mee:

'De werking van mijn nier was niet goed. Die zat maar op 60% of zo. Dus ja dat was best wel angstig, dus daar heb ik best wel een tijdje over ingezeten.' (P10)

Angst net na het horen van de diagnose maakte na verloop van tijd plaats voor twijfels over de prioriteit. De patiënt had weinig tot geen klachten, de huisarts sprak weinig over de

AANBEVELINGEN

- Huisartsen hoeven niet te schromen het onderwerp ‘nierschade’ ter sprake te brengen. Patiënten met nierschade hebben behoefte aan eerlijke en volledige informatie over hun nierfunctie. Ook vinden ze het belangrijk dat het gesprek over de nierschade wordt herhaald.
- Het helpt om de kennis en cognities van patiënten over nierschade uit te vragen, zodat de huisarts of praktijkondersteuner vervolgens informatie op maat kan geven en er minder misvattingen ontstaan.
- Patiënten zijn er onvoldoende van op de hoogte dat nierschade het cardiovasculaire risico doet toenemen en dat zij zelf invloed kunnen uitoefenen op het behoud van hun nierfunctie. De huisarts en praktijkondersteuner moeten dit expliciet bespreken.
- Goede patiënteninformatie is te vinden op thuisarts.nl en op www.nieren.nl.

nierschade en behandelde die niet, en verwijzing naar het ziekenhuis was niet nodig.

‘Ja, ik denk ik heb daar geen last van, dus ik zal me er maar niet druk om maken.’ (P11)

Voorwaarden voor zelfmanagement

Patiënten gaven aan dat kennis over leefstijl en bereidheid om te veranderen nodig zijn om gezonder te gaan leven. De geïnterviewden kenden veel leefstijlinterventies, maar zagen zelden het verband met nierschade:

‘Dat ik best wel ja beseft heb van dat ik te hoge bloeddruk heb, dat ik cholesterol niet juist heb, dat ik te veel gewicht heb, dat ik daar wat aan moet blijven doen en mijn aandacht moet behouden. Maar ik heb nooit de link kunnen leggen richting de nieren.’ (P17)

Anderen gaven aan dat ze hun leefstijl niet wilden veranderen, ondanks goede informatie:

‘... ze kunnen je daar wel goed zeggen van; dat is dit en dat moet je zo en zus doen. Maar de mensen doen het niet. En ik zelf ook niet. En daarom zeg ik van ja dan heeft het eigenlijk geen zin.’ (P23)

Tweerichtingsverkeer bij informatie-uitwisseling

Patiënten vonden het belangrijk dat de huisarts en de praktijkondersteuner hun keuzes bij behandeling en leefstijl accepteerden. Patiënten wilden tijdig geïnformeerd worden, bijvoorbeeld bij achteruitgang van de nierfunctie. Een enkeling gaf aan dat hij zich vrijer zou willen voelen om vragen

te stellen. De huisarts vroeg soms onvoldoende door naar angsten en gedachten over nierschade:

‘Ik weet eigenlijk niks en ik ben eigenlijk een beetje bang gemaakt. Hij heeft me wel verteld dat de functie van de nier dan niet zo heel denderend was. Ja ... ik ben dan iemand die zijn mond niet open trekt.’ (P10)

Ook werd genoemd dat de huisarts te weinig tijd had voor het geven van uitgebreide informatie. Er was behoefte aan uniforme en duidelijke informatie over nierschade, bijvoorbeeld op internet:

‘Ik ben wel geïnformeerd, maar niet goed geïnformeerd.’ (P20)

Er was verwarring over de verschillende termen zoals ‘nierschade’, ‘nierinsufficiëntie’ en ‘nierfalen’. Patiënten gaven aan dat het fijn zou zijn als de huisarts informatie zou toespitsen op het kennen en kunnen van de patiënt:

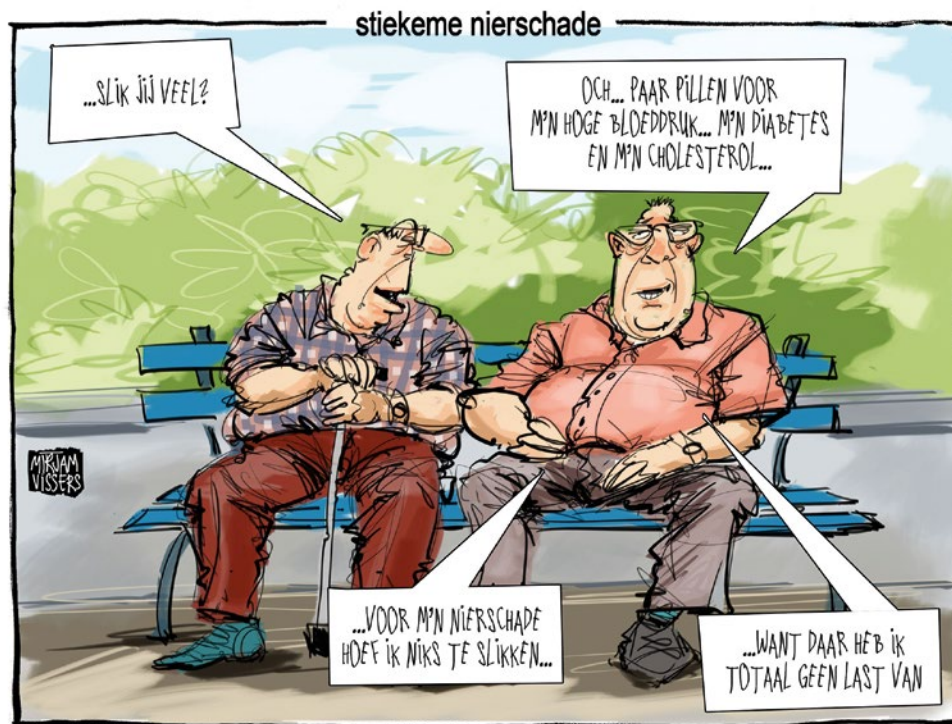
‘We moeten niet te veel van die geleerde woorden hebben, want dan komen wij er toch niet uit, dat is mijn vak ook nooit geweest.’ (P1)

BESCHOUWING

Patiënten met chronische nierschade missen informatie over hun aandoening en vullen die lacune voor een deel met misvattingen. Deze bevinding sluit aan bij ander onderzoek waaruit bleek dat huisartsen het moeilijk vinden om met patiënten te praten over hun nierschade.^{5,7} Huisartsen willen niet medicaliseren, vinden nierschade lastig te verwoorden en zwakken hun boodschap naar de patiënt af.^{5,8,9} Uit ons onderzoek blijkt dat de signalen die huisartsen en praktijkondersteuners afgeven van invloed zijn op de conclusie die de patiënt trekt over de ernst van nierschade. Patiënten lijken minder bereid om hun leefstijl te veranderen indien nierschade niet wordt besproken en zij de relatie met hart-en-vaatziekten niet kennen. Het kennen van de ideeën en wensen van de patiënt ten tijde van de diagnose en gedurende de follow-up is een voorwaarde voor informatie op maat. Het geven van een uniforme boodschap helpt.

Beperkingen van het onderzoek

Een van de inclusiecriteria in dit onderzoek was dat de deelnemers waren geïnformeerd over de nierschade. Onze onderzoekspopulatie bevatte dus mogelijk de ‘beter geïnformeerde’ patiënten. Desondanks vonden wij bij onze deelnemers tal van kennislacunes en misvattingen. Alle deelnemers waren van Nederlandse afkomst, dus wij kunnen geen uitspraken doen over wat patiënten met een (niet-westerse) migratieachtergrond over nierschade weten, denken en verwachten.



CONCLUSIE

Patiënten met nierschade weten weinig over hun aandoening, zelfs als zij daarover geïnformeerd zijn. Hun bezorgdheid bij het horen van de diagnose contrasteert met het gevoel, naderhand, dat de aandoening irrelevant is. Het is belangrijk dat huisartsen en praktijkondersteuners de verschillende, soms verrassende cognities over nierschade in kaart brengen zodat zij informatie op maat kunnen geven. Het is ook belangrijk dat zij beseffen dat de signalen die zij afgeven ertoe kunnen leiden dat de patiënt concludeert dat leefstijlveranderingen bij nierschade niet nodig zijn. ■

LITERATUUR

1. Levey AS, De Jong PE, Coresh J, El Nahas M, Astor BC, Matsushita K, et al. The definition, classification, and prognosis of chronic kidney disease: a KDIGO Controversies Conference report. *Kidney Int* 2011;80:17-28.
2. De Grauw W, De Leest K, Schenk P, Scherpbier-de Haan N, Tjin-A-Ton J, Tuut M, et al. NHG-Standaard Chronische nierschade. Utrecht: NHG, 2018.
3. Chow WL, Joshi VD, Tin AS, Van der Erf S, Lim JF, Swah TS, et al. Limited knowledge of chronic kidney disease among primary care patients: A cross-sectional survey. *BMC Nephrol* 2012;13:54.
4. Wright Nunes JA, Wallston KA, Eden SK, Shintani AK, Ikizler TA, Cavanaugh KL. Associations among perceived and objective disease

knowledge and satisfaction with physician communication in patients with chronic kidney disease. *Kidney Int* 2011;80:1344-51.

5. Van Dipten C, Van Berkel S, De Grauw WJC, Scherpbier-de Haan ND, Brongers B, Van Spaendonck K, et al. General practitioners' perspectives on management of early-stage chronic kidney disease: a focus group study. *BMC Fam Pract* 2018;19:81.
6. Greer RC, Crews DC, Boulware LE. Challenges perceived by primary care providers to educating patients about chronic kidney disease. *J Ren Care* 2012;38:174-81.
7. Crinson I, Gallagher H, Thomas N, de Lusignan S. How ready is general practice to improve quality in chronic kidney disease? A diagnostic analysis. *Br J Gen Pract* 2010;60:403-9.
8. Greer RC, Ameling JM, Cavanaugh KL, Jaar BG, Grubbs V, Andrews CE, et al. Specialist and primary care physicians' views on barriers to adequate preparation of patients for renal replacement therapy: a qualitative study. *BMC Nephrol* 2015;16:37.
9. Blakeman T, Protheroe J, Chew-Graham C, Rogers A, Kennedy A. Understanding the management of early-stage chronic kidney disease in primary care: a qualitative study. *Br J Gen Pract* 2012;62:e233-42.

Van Dipten C, De Grauw WJ, Scherpbier-de Haan ND, Dees MK. Milde tot matige nierschade in de huisartsenpraktijk: Kennis, gedachten en ervaringen van patiënten. *Huisarts Wet* 2019;62:DOI:10.1007/s12445-018-0399-2.

Radboudumc, afdeling Eerstelijngeneeskunde, Nijmegen: C. van Dipten, aioto, carola.vandipten@radboudumc.nl; dr. W.J.C. de Grauw, huisarts, senior onderzoeker; dr. N.D. Scherpbier-de Haan, hoofd eerstelijnsvervolgopleidingen; dr. M. Dees, huisarts, onderzoeker. Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

Dit artikel is een bewerkte vertaling van Van Dipten C, De Grauw WJ, Wetzels JF, Assendelft WJ, Scherpbier-de Haan ND, Dees MK. What patients with mild-to-moderate kidney disease know, think, and feel about their disease: an in-depth interview study. *J Am Board Fam Med* 2018;31(4):570-7. Publicatie gebeurt met toestemming.



Lees ook het artikel 'Farmacotherapie bij patiënten met verminderde nierfunctie' van Willemijn Eppenga en collega's. *Huisarts Wet* 2019;62:DOI:10.1007/s12445-018-0402-y.