

Carend

samen met:

PZNL



Publiekswebinar

Palliatieve Zorg bij Nierfalen

Copyright

Copyright © 2023, Carend Opleidingen BV

Uitgegeven in eigen beheer.

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Woord vooraf

Beste allemaal,

Nogmaals ontzettend bedankt voor jullie aanwezigheid en actieve deelname op 02 maart 2023 tijdens het publiekswebinar **Palliatieve Zorg bij Nierfalen**.

Wij bedanken de sprekers van deze avond, Marjolijn van Buuren en Gerben van den Bosch. Marjolijn van Buuren, nefroloog in het LUMC, gaf als eerste een duidelijke presentatie over nierfalen, conservatieve behandeling en palliatieve zorg bij nierfalen, en Gerben van den Bosch, vertelde vanuit zijn rol als maatschappelijk werker over de ervaringen van patiënten met nierziekten en hun naasten, de impact van de ziekte en de beslissingen die genomen (moeten) worden tijdens de ziekte.

Terugkijken & hand-out

Het webinar is terug te kijken via dezelfde link als waarop jullie live hebben meegekeken. In deze hand-out zijn de slides van de presentatie van Marjolijn van Buuren te vinden, en tips voor extra informatie.

Meer (publieks)webinars in aantocht!

Dit webinar is onderdeel van een samenwerking met PZNL en verschillende (patiënten)verenigingen om informatie over palliatieve zorg toegankelijk te maken voor het grotere publiek.

De komende tijd zullen er meer gratis (!) publiekswebinars worden georganiseerd, namelijk:

- Publiekswebinar Nadenken over de toekomst bij hartfalen door cardioloog Bas Bekker, [link](#) voor meer informatie en inschrijven.
- Publiekswebinar Nadenken over de toekomst bij COPD door longartsen Kris Mooren en Sander de Hosson, [link](#) voor meer informatie en inschrijven.

Daarnaast staan er natuurlijk nog veel meer webinars op de planning de komende tijd, onder andere over Voltooid Leven, Leverfalen, Hartfalen en COPD. Ga naar www.carend.nl/webinars om de webinars te bekijken en je in te schrijven.

Graag tot ziens bij een volgend webinar!

Sander, Sabine en Annelot

Slides

LU Leids Universitair Medisch Centrum
MC

HagaZiekenhuis

Ondersteunende behandeling bij nierfalen

De medische kant



Marjolijn van Buren, internist-nefroloog
HagaZiekenhuis, Den Haag
LUMC, Leiden



Wat komt er aan bod ?



1. Behandel opties bij (eindstadium) nierfalen
2. Symptomen en behandelopties bij nierfalen
3. Beloop met en zonder dialyse
4. Keuzes en besluitvorming rondom wel of geen dialyse

2 Ondersteunende behandeling bij nierfalen 6-mrt-23

Nierschade indeling



Stadium	Nierfunctie
Stadium 1	Nierfunctie >90
Stadium 2	Nierfunctie 60-90 %
Stadium 3	Nierfunctie: 30-60 %
Stadium 4	Nierfunctie 15-30 %
Stadium 5	Nierfunctie < 15 % en/of dialyse

SYMPTOMEN

3 Ondersteunende behandeling bij nierfalen 6-mrt-23

Wat gebeurt er als uw nieren niet goed meer werken?



1. Hoge bloeddruk
2. Vocht vasthouden
3. Ophoping afvalstoffen
4. Bloedarmoede

Symptomen

1. Moeheid
2. Kortademig/dikke benen
3. Geen eetlust
4. Jeuk/Droge huid
5. Spierkramp
6. (Zenuw)pijn
7. Psychische klachten

4 Ondersteunende behandeling bij nierfalen 6-mrt-23

Welke 3 symptomen komen het meest voor?

1. Jeuk, kramp en kortademigheid
2. Vermoeidheid, jeuk, misselijkheid
3. Vermoeidheid, slaapproblemen, droge huid
4. Jeuk, rusteloze benen, kramp

POLL 1



5

PROMS Nederlandse dialyse patiënten



Meest frequente en meest belastend symptomen

Symptomen	
Vermoeidheid/geen energie	73 - 77%
Droge huid	52 - 68 %
Slaap problemen	51 - 52 %
Spierkramp	51 - 56%
Jeuk	47 - 49%
Droge mond	45 - 50%
Pijn	41 - 49%
Verminderde interesse seks	41 - 45 %

PROMS: Patient Reported Outcome Measures

6

Ondersteunende behandeling bij nierfalen

6-mrt-23

Keuze voor dialyse of toch maar niet?

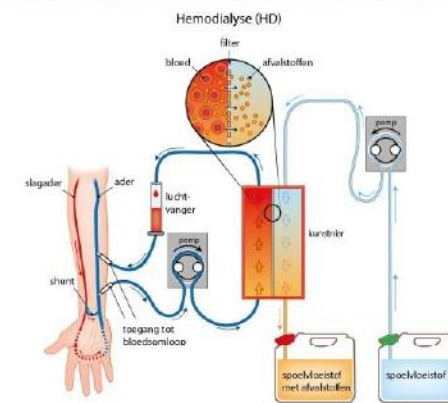


7

Ondersteunende behandeling bij nierfalen

6-mrt-23

Hemodialyse

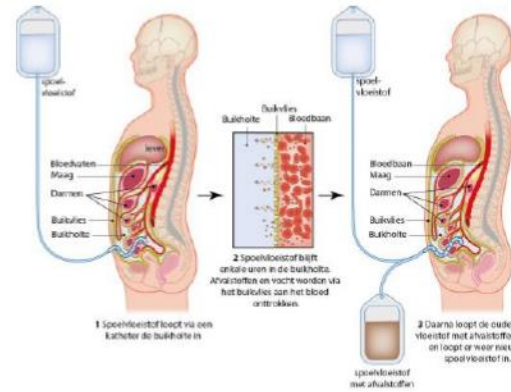


8

Ondersteunende behandeling bij nierfalen

6-mrt-23

Peritoneale dialyse (buikspoeling)

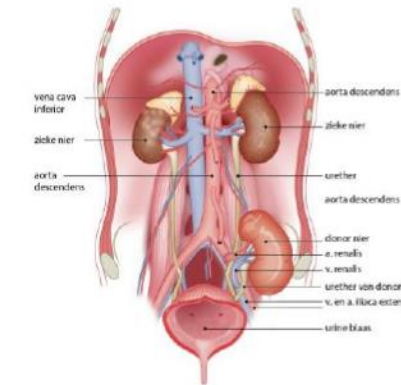


9

Ondersteunende behandeling bij nierfalen

6-mrt-23

Niertransplantatie



10

Ondersteunende behandeling bij nierfalen

6-mrt-23

Conservatieve zorg



Holistische patiënt gerichte zorg

- Vertragen progressie nierfalen, en beperken van complicaties
- Gedeelde besluitvorming
- Behandeling symptomen
- Pro-actieve Zorg Planning
- Psychologische ondersteuning
- Sociale en familie ondersteuning
- Culturele en spirituele zorg

11

Ondersteunende behandeling bij nierfalen

6-mrt-23

Behandel traject

Ondersteuning (oude) patient met nierfalen



12

Ondersteunende behandeling bij nierfalen

6-mrt-23

Welke factor vindt u het belangrijkste bij therapie keuze?

Effect van behandeling op

1. Overleving
2. Behoud zelfstandigheid
3. Vermindering symptomen
4. Vermindering pijn
5. Geen last voor anderen zijn
6. Zoveel mogelijk thuis kunnen zijn
(zo min mogelijk in het ziekenhuis)
7. Kunnen reizen

POLL 2



13

Factoren van invloed op overleving bij dialyse



- Leeftijd (>80 jaar)
- Bijkomende ziektes
(hartfalen, vaatlijden)
- Kwetsbaarheid
- Weinig mobiel
- Ondervoeding
- Kwaliteit van leven
- Verblijf in verpleeghuis
- Dementie

Ondersteunende behandeling bij nierfalen

Wat getallen.....

	Functioneren	Overleving	Ziekenhuis Opnames	Symptoom last	Kwaliteit van Leven
Dialyse	40% verslechtering na 6 mnd	20-67 maanden	20 dg/jaar	Geen verschil	Geen verschil
Conservatief	Geen info	6-31 maanden	9 dg/jaar	Geen verschil	Geen verschil

Kanttekeningen:

Onderzoek bij oudere patiënten
Gemiddelde getallen zeggen weinig over individu
De patiënten die kiezen voor conservatief zijn vaak ouder en zieker
In laatste fase van het leven is in beide groepen een hoge symptomlast

15

Ondersteunende behandeling bij nierfalen

8-mrt-23

Welke factoren vindt u belangrijk bij de behandelkeuze?

1. Leeftijd
2. Dagelijks Functioneren
3. Sociale omstandigheden
4. Invloed familie/partner
5. Bijkomende ziektes
6. Geen van allen ik vind dat iedereen behandeld moet worden met dialyse

POLL 3



16

Ondersteunende behandeling bij nierfalen

8-mrt-23

Factoren bij besluitvorming over wel of geen dialyse



Ondersteunende behandeling bij nierfalen

Welke nierpatient is kwetsbaar?

Kwetsbaarheid heeft betrekking op patiënten met nierfalen en

- Veel bijkomende ziektes/problemen
- In een verpleeghuis of met volledige immobiliteit
- Een versnelde achteruitgang in algemeen functioneren in het afgelopen half jaar
- Veel problemen bij de dialyse (zoals bv wegrakingen)
- Ondervoeding
- Herhaaldelijke ziekenhuisopnames in het afgelopen half jaar



18

Ondersteunende behandeling bij nierfalen

6-mrt-23

Stoppen met dialyse

Vaak vooraf gegaan door periode van achteruitgang



Prognose na staken dialyse:
2 dgn – 2 wkn

Sterk afhankelijk van rest-nierfunctie
Sterk afhankelijk van co-morbiditeit

Zeer moeilijk voorspelbaar!

19

Ondersteunende behandeling bij nierfalen

6-mrt-23

Aandachtspunten bij stoppen dialyse

- Welke symptomen zijn er?
- Aanpassen medicatie
- Adviezen tav voeding en vocht
- ICD (pacemaker) uitzetten
- Bespreken van levensverwachting
- Tijdig contact met huisarts/verpleeghuis arts
- Wensen tav levenseinde/plek van overlijden
- Wettelijke vertegenwoordiger
- Psychosociale begeleiding
- Nazorg nabestaanden



20

Ondersteunende behandeling bij nierfalen

6-mrt-23

Take home messages



- Nierfalen is een complex ziektebeeld, met veel symptomen en ziektelast
- Keuze voor wel of geen dialyse is moeilijk:
Factoren die in besluitvorming voor behandelkeuze meegenomen moeten worden zijn:
effect op overleving
effect op functioneren/zelfstandigheid
effect op kwaliteit van leven
individuele wensen
- Overleving, fysiek functioneren en kwaliteit van leven worden sterk beïnvloed door uitgangssituatie

21

Ondersteunende behandeling bij nierfalen

6-mrt-23



6-mrt-23

Literatuur & tips uit het webinar

Informatie voor patiënten, naasten en andere geïnteresseerden

In samenwerking met Kitty de Jager van de Nierpatiënten vereniging Nederland (NVN) is een lijst van begrijpelijke informatie samengesteld die te maken hebben met nierziekten en palliatieve zorg.

- Nierziekten en het leven met een nierziekte
 - Website nieren.nl, [link](#).
 - Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN), [link](#).
 - Tijdschrift voor nierpatiënten, donoren en naasten, de Wisselwerking, [link](#).
- Patientenrichtlijn Palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen, via IKNL, NVN en NIV, [link](#).
- Conservatieve behandeling bij nierfalen, via nieren.nl, [link](#).
 - Gespreksgroepen over conservatieve behandeling, via nieren.nl, [link](#).
- Conservatieve behandeling als dialyse of niertransplantatie geen optie is, via nieren.nl, [link](#).
- Kwaliteit van leven bij nierfalen, via nieren.nl, [link](#).
- Palliatieve behandeling bij kinderen met nierfalen, via nieren.nl, [link](#).
- Informatie over palliatieve zorg in het algemeen
 - Website overpalliatievezorg.nl van PZNL, [link](#).
 - Website palliatievezorg.nl van Rob Bruntink, [link](#).

Richtlijnen voor zorgverleners

- Richtlijn Palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen, van Pallialine, [link](#).
- Richtlijn Nierfunctievervangende behandeling, van de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), [link](#).

Wetenschappelijke artikelen

Hieronder zijn een aantal wetenschappelijke artikelen opgesomd over conservatieve behandeling en gezamenlijke besluitvorming bij nierfalen.

- van Oevelen, M., van Loon, I. N., Tjin-A-Ton, J., Westerhoff, S., Bos, W. J. W., & van Buren, M. (2022). Conservative therapy in kidney failure. *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde*, 166.
- Saeed, F., Ladwig, S. A., Epstein, R. M., Monk, R. D., & Duberstein, P. R. (2020). Dialysis Regret: Prevalence and Correlates. *Clinical journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, 15(7), 957–963. <https://doi.org/10.2215/CJN.13781119>
- Saeed, F., Shah, A. Y., Allen, R. J., Epstein, R. M., & Fiscella, K. A. (2021). Communication principles and practices for making shared decisions about renal replacement therapy: a review of the literature. *Current opinion in nephrology and hypertension*, 30(5), 507–515. <https://doi.org/10.1097/MNH.0000000000000731>
- Hussain, J. A., Flemming, K., Murtagh, F. E., & Johnson, M. J. (2015). Patient and health care professional decision-making to commence and withdraw from renal dialysis: a systematic review of qualitative research. *Clinical journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, 10(7), 1201–1215. <https://doi.org/10.2215/CJN.1109111>