

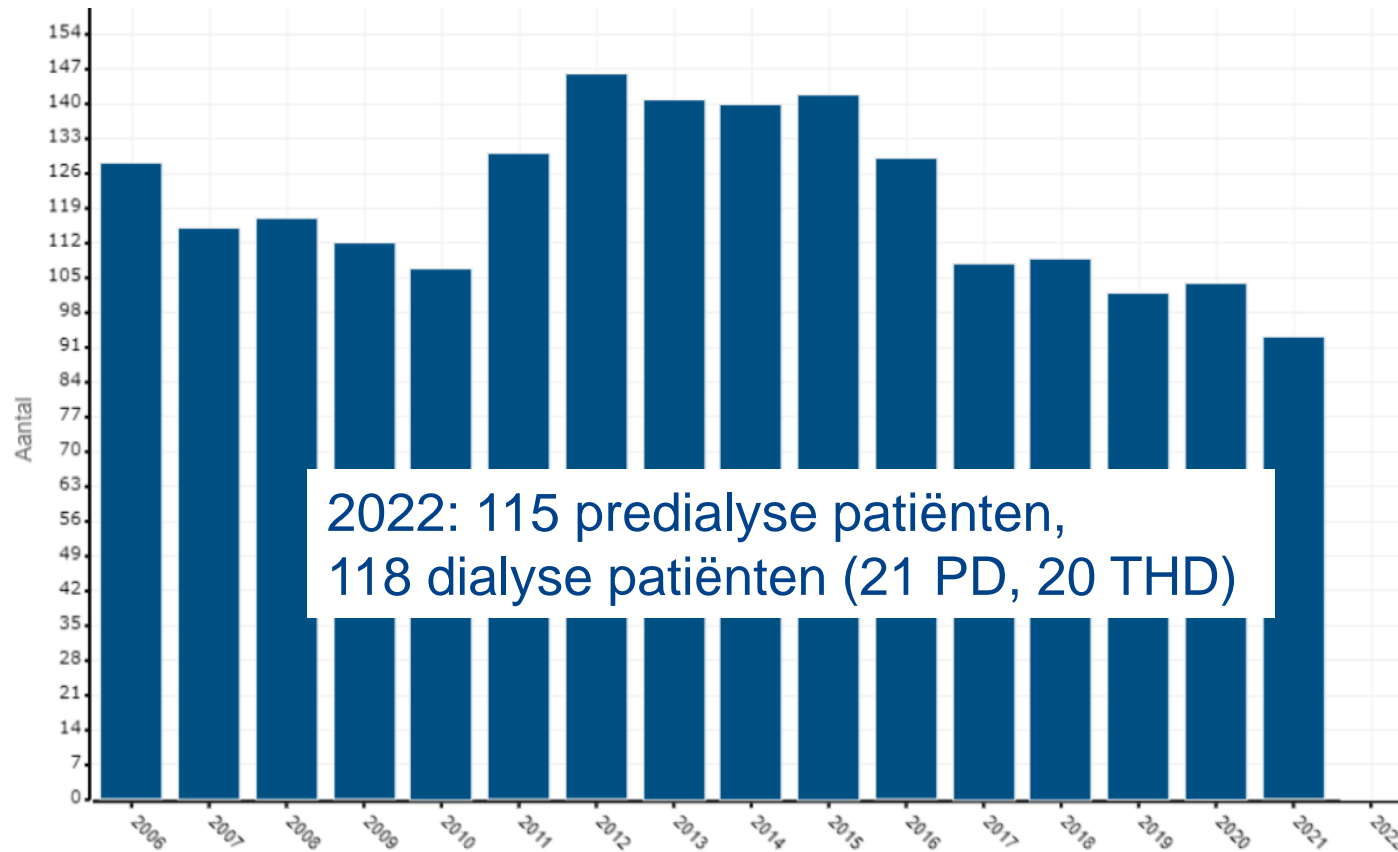
# Palliatieve zorg bij nierfalen

Drs. E. Litjens  
Internist-Nefroloog

2 februari 2023

*Community of Practice Palliatieve Zorg MUMC+*

# Aantal dialyse patiënten MUMC+



# ESRD: slechte ziektegerelateerde QOL

- Nierfalen: niet te genezen. Behalve: transplantatie
- Dieet: zoutbeperking, fosfaatbeperking, kaliumbeperking; vochtbeperking
- Veel lichamelijke en psychosociale symptomen
- Veel comorbiditeit
- Steeds hogere leeftijd en toename kwetsbaarheid
- Slechte uitkomsten en overleving
- Dialyse verbetert dit niet of nauwelijks

- Dialyse is zwaar voor patiënten en heeft een grote impact op dagelijks leven
- Patiënten ervaren verlies van zelfstandigheid en grip op eigen leven
- 30% van patiënten overweegt te stoppen met dialyse
- Helft bespreekt dit niet met zorgverleners
- Palliatieve/supportieve zorg helpt patiënten om te gaan met leven en dood ongeacht levensverwachting

# Werkgroep Palliatieve Zorg Dialyse MUMC+

- Internist-nefroloog
- Dialyse-verpleegkundigen
  - Hemodialyse
  - Peritoneaal dialyse
  - Thuisdialyse/Valkenburg
- Begeleiding vanuit EPZM (coördinator en consulenten)



# DOEL

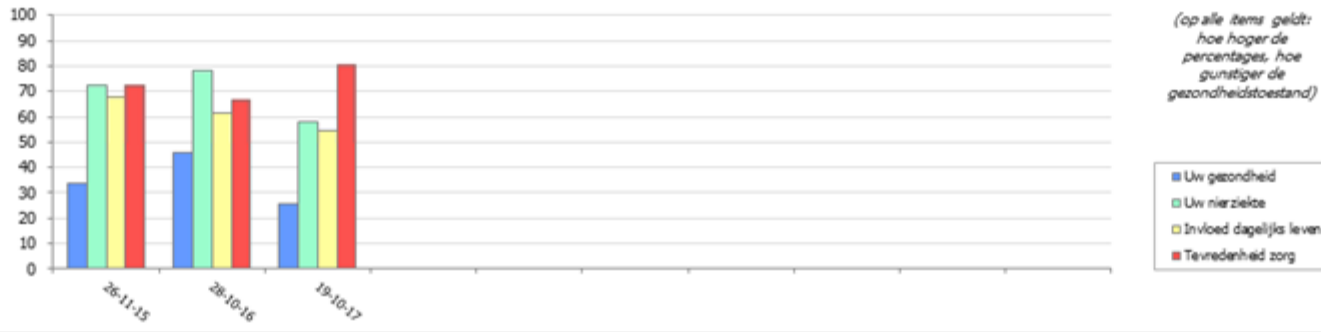
- Optimalisatie kwaliteit van leven van de individuele patiënt
- Zelfredzaamheid van elke patiënt vergroten
- Meer inzicht krijgen in de persoonlijke situatie van patiënt en specifiek ingaan op individuele behoeften om behandeling hierop aan te passen
- Interdisciplinaire behandeling waarin gebruik gemaakt wordt van elkaars expertise

# Methode: vragenlijsten

- Kidney Disease Quality Of Life-Short Form (KDOQI-SF): invloed nierziekte op kwaliteit van leven
- DS-14: type D (distressed) persoonlijkheid
- Groninger Frailty Index (GFI): kwetsbaarheid
- Inschatting van mortaliteit (surprise question)

Nierziekte en kwaliteit van leven (KDQOL-SF)

Nierziekte en kwaliteit van leven (KDQOL-SF)



(op alle items geldt: hoe hoger de percentages, hoe gunstiger de gezondheidstoestand)

■ Uw gezondheid  
■ Uw nierziekte  
■ Invloed dagelijks leven  
■ Tevredenheid zorg

| DATUM    | Uw gezondheid | Uw nierziekte | Invloed dagelijks leven | Tevredenheid zorg | Algemene gezondheid (vraag 10) | Verandering in gezondheid (vraag 2) | Lichamelijke functioneren (vraag 3) | Psychosociale functioneren (vraag 4) | Emotionele problemen (vraag 5) | Sociale functioneren (vraag 6, 8) | Pijn (vraag 7, 8) | Energie (vraag 9, 10, 11) | Emotionele problemen (vraag 11) | Stress (vraag 12) | Sociale interactie (vraag 13, 14) | Cognitieve functie (vraag 15, 16) | Symptomen (vraag 17) | Effort (vraag 18) | Seluzzaam (vraag 19) | Slaap (vraag 20) | Familievrienden (vraag 21) | Verk. (vraag 22, 23) | Gezondheid in het algemeen (vraag 24) | Patient tevredenheid (vraag 25) | Aanbeveling in zwaarlijvige (vraag 26) |
|----------|---------------|---------------|-------------------------|-------------------|--------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------|-----------------------------------|-------------------|---------------------------|---------------------------------|-------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|----------------------|-------------------|----------------------|------------------|----------------------------|----------------------|---------------------------------------|---------------------------------|--|
| 26-11-15 | 33            | 73            | 68                      | 72                | 45                             | 75                                  | 25                                  | 0                                    | 0                              | 33                                | 55                | 50                        | 56                              | 56                | 67                                | 73                                | 79                   | 72                | 25                   | 80               | 67                         | ..                   | 70                                    | 67                              | 75                                     |
| 28-10-16 | 46            | 78            | 62                      | 67                | 45                             | 50                                  | 15                                  | 50                                   | 100                            | 58                                | 63                | 50                        | 56                              | 63                | 67                                | 67                                | 88                   | 78                | 25                   | 58               | 67                         | 0                    | 70                                    | 50                              | 75                                     |
| 19-10-17 | 26            | 58            | 55                      | 81                | 25                             | 50                                  | 5                                   | 25                                   | 0                              | 65                                | 23                | 75                        | 72                              | 0                 | 33                                | 60                                | 65                   | 54                | ..                   | 63               | 67                         | 0                    | 60                                    | 67                              | 88                                     |





# Palliatief MDO

- Elke 2 maanden, patiënten op indicatie aangemeld
  - Slechte score op KDOQI-SF
  - Hoge mortaliteitskans ingeschat/complexere problemen
  - Overbelasting mantelzorgers
- Interdisciplinair
- Gebruik makend van elkaars expertise

# Deelnemende disciplines

- Nefrologen (io)
- Dialyseverpleegkundigen: continuïteit, aanspreekpunt, observeren, signaleren en evalueren, coördineren
- Geestelijke verzorging: levensvragen, zingeving, begeleiding familie, nazorg
- Ergotherapie: hulpmiddelen, energiebalans (belasting/belastbaarheid), zelfredzaamheid, houding
- Diëtiste: slikadviezen, voedingsconsistentie, relatie voeding/medicatie, dilemma's SV/TPN

- MMW: belastbaarheid mantelzorg, wettelijke financiële kaders, begeleiding interactie patiënt - familie
- Activiteitenbegeleiding: MMSE, gesprekspartner, creatieve therapie, verlies verwerking
- Consulent palliatieve zorg: bed-side advisering, symptoombestrijding (fysiek en psychosociaal)
- Huisartsen, verpleeghuisartsen
- Verpleegkundigen, thuiszorgverpleegkundigen
  
- INMIDDELS: geen apart palliatief MDO meer > opgegaan in regulier MDO; andere manier van bespreken

# Maar ook....



# Nazorg bij staken dialyse en overlijden

- Door dialyseverpleegkundige
- Doel: laten weten dat we ze nog niet vergeten zijn, medeleven uiten, eventueel adviserende rol, luisterend oor zijn
- Telefonisch contact patiënt na stoppen met dialyseren
- Telefonisch contact nabestaanden na overlijden

# Herdenkingsdienst

- Herdenken van overleden dialyse patiënten
- Voor nabestaanden, dialyseverpleegkundigen en medepatiënten
- Met hulp van geestelijk verzorging
- Gestart in 2016; 5<sup>e</sup> editie in door Covid geannuleerd

# Wat is al bereikt

- Andere wijze van benadering van de patiënt: blikverruiming
- Meer aandacht voor kwaliteit van leven
- Patiënt wordt geactiveerd, meer verantwoordelijk gemaakt voor zijn eigen (be)handelen

# Poli Nierfalen

## Consulent PZ betrokken bij keuze wel/geen dialyse

### 1. Keuzegesprek

Leg uit dat er een keuzemogelijkheid is en dat zorgverleners de patiënt daarin kunnen *begeleiden*.



### 2. Optiegesprek

Besprek alle *behandelmogelijkheden met voor- en nadelen en eventueel contra-indicaties*.

Geef daarbij ook aan dat het belangrijk is dat de keuze haalbaar en inpasbaar is *in het dagelijks leven*.



### 3. Besluitvormingsgesprek:

Ga na wat het *meest belangrijk* is voor de patiënt. Ga

na of er *behoefte is aan meer informatie*

om tot een goed besluit te komen.

Geef aan dat een *besluit herzien kan worden*.





# Zorg en keuzes veranderen

- Poli Nierfalen: vaker op medische gronden keuze voor conservatieve CKD/ESRD-zorg
- In voorlichting over keuze nierfunctievervangende therapie meer aandacht voor niet-starten
- Bij acute achteruitgang nierfunctie: niet starten bij patiënten met veel comorbiditeit, slechte functionele status en hoge leeftijd
- Covid pandemie: bewustwording beperkingen

# Sinds kort: casusbespreking palliatieve zorg

## Knelpunten/Vragen per dimensie:

Fysiek

Psychisch

Sociaal

Zingeving



