

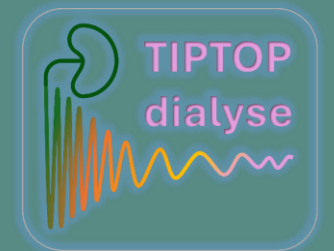
TIPTOPdialyse

Tijdige Inzet van Palliatieve zorg wanneer Transplantatie Onhaalbaar blijkt voor Patiënten met dialyse behandeling

Introductie ZonMw project

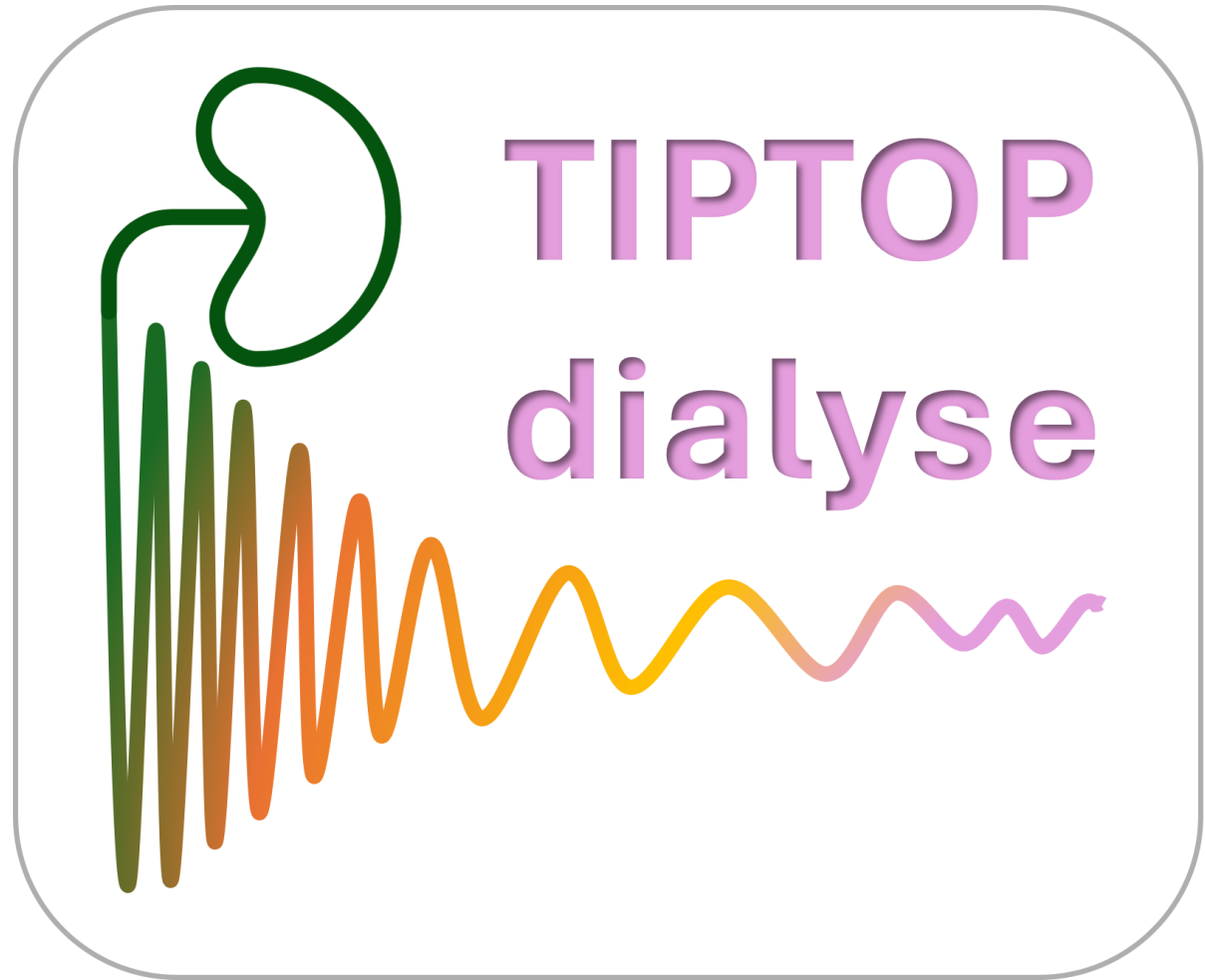
18 september 2025
Community of Practice Palliatieve Zorg
Maastricht

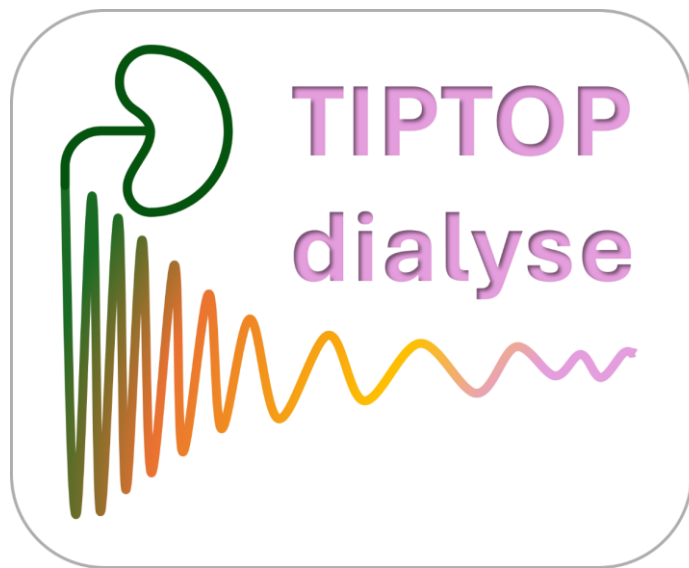
Pim Bouwmans, MSc MD
Arts-assistent in opleiding tot internist, Zuyderland MC
Wetenschappelijk onderzoeker Erasmus MC
Affiliaties: Maastricht University en Karolinska Instituut



Inhoudsopgave

1. Achtergrond
2. Overzicht
3. Stand van zaken

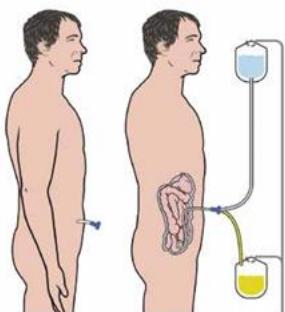




Achtergrond

Behandeling eindstadium nierfalen

A BEHANDELING: Buikspoeling



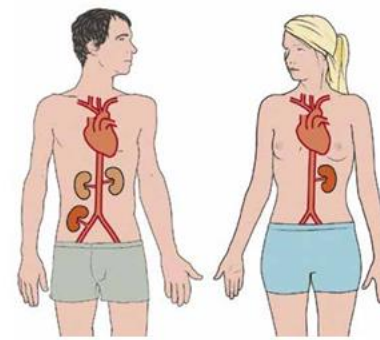
- Thuisbehandeling
- Autonomie/thuis
- Fittere patiënt

B BEHANDELING: Hemodialyse



- 2-4x/w dagdeel
- Afhankelijk
- Ziekere patiënt

C BEHANDELING: Donornier



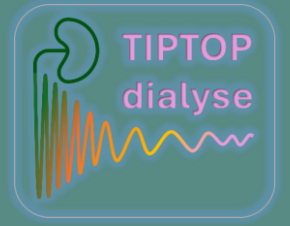
- 15-20% transplantabel
- Lagere ziektelast
- Betere overleving

D BEHANDELING: Conservatieve behandeling



- Bewust minder invasief
- Meer tijd zonder zorg
- Relatief korte overleving

Kwetsbaarheid dialysepatiënt



- Sterfte $\pm 15\%$ eerste jaar na dialyse
- 5-jaars overleving $\pm 50\%$

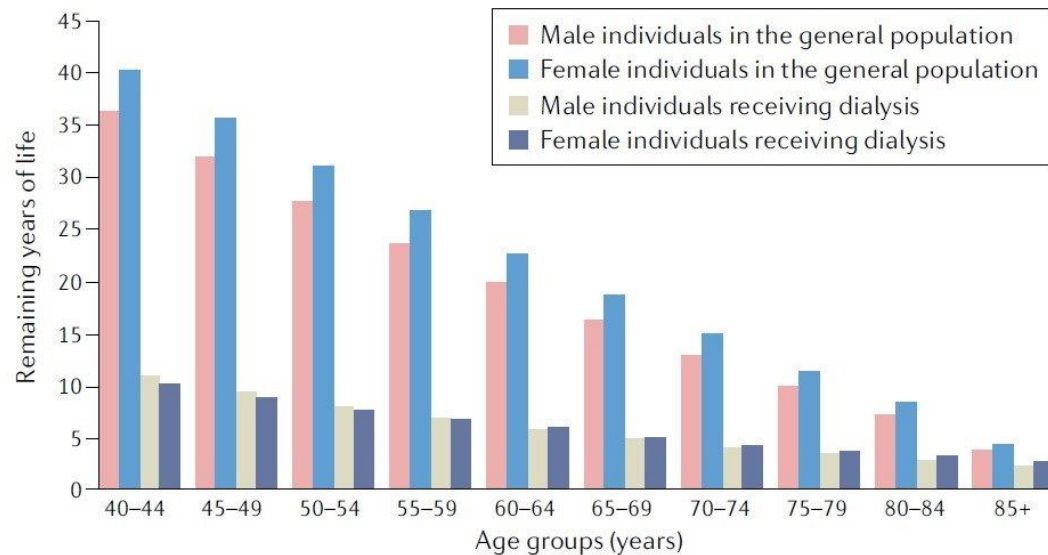
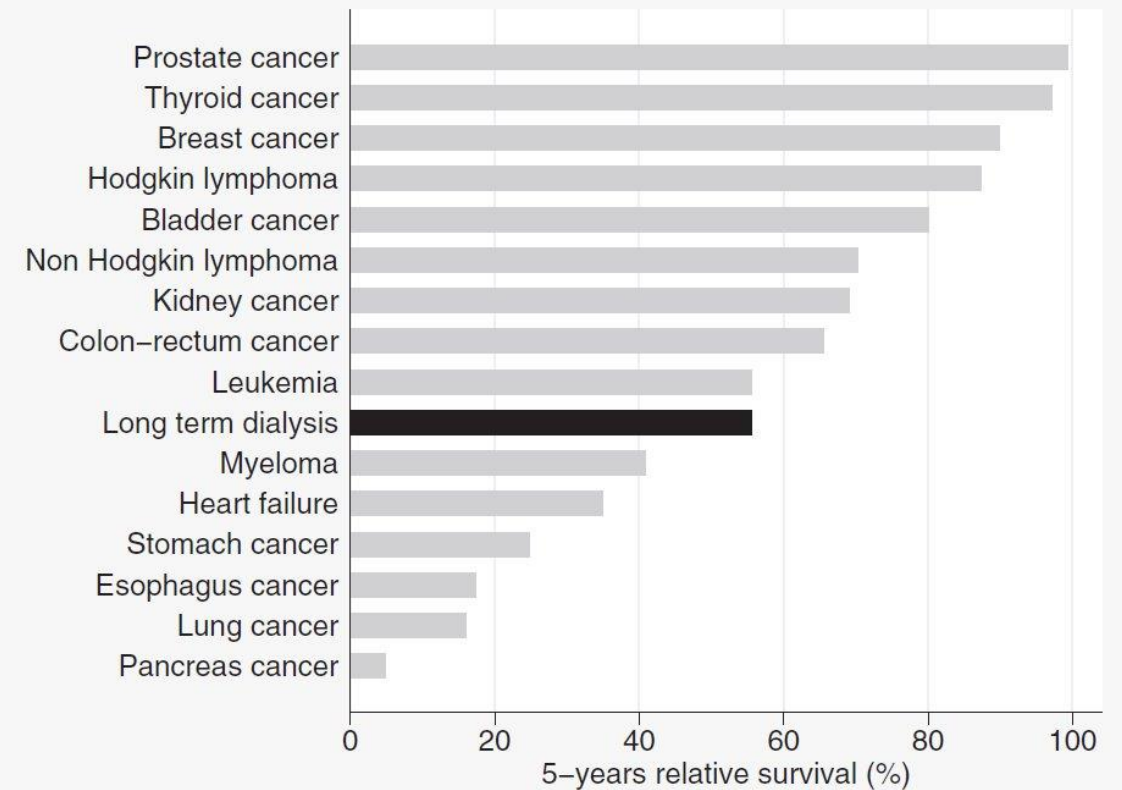


Fig. 2 | Expected remaining years of life in prevalent patients on dialysis. Expected



Palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen

- Richtlijn: “In onderstaande groepen patiënten met eindstadium nierfalen staat de behoefte aan palliatieve zorg het meest op de voorgrond:
 1. De patiënt die besluit geen nierfunctievervangende therapie te willen starten
 2. De kwetsbare patiënt in de dialysefase met een hoog risico op overlijden op korte termijn
 3. De patiënt die besluit dialyse te staken

Een meer tijdige introductie palliatieve zorg

current guideline approach

focus on expected death < 1 year



±15%

of dialysis patients

add-on new approach

non-waitlisted for kidney transplantation

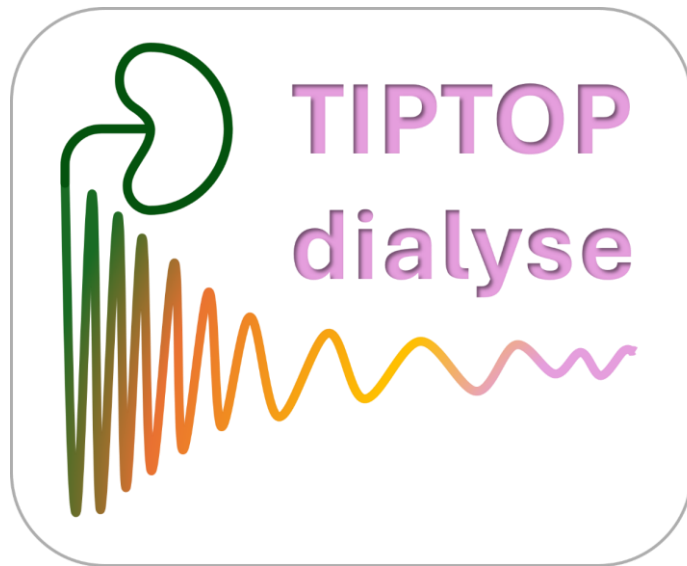


±80%

of dialysis patients

Onderzoeksvragen globaal: is er

- Behoeftte aan vroegtijdige introductie palliatieve zorg bij dialysepatiënten, familie en zorgverleners
- Evidence-based onderbouwing van de noodzaak voor vroegtijdig palliatieve zorg bij dialysepatiënten



Overzicht

Tijdige palliatieve zorg voor dialysepatiënten – een nieuwe benadering

- **Palliantie II - projecten voor passende palliatieve zorg**

- Start 1 mei 2025
- Eind 30 april 2028
- 1.0 fte PhD student
- 0.2 fte post-doc
- Triangulatie onderzoek
 - Cohort
 - Registratie
 - Kwalitatief
 - Literatuur
- Samenwerking met:



Palliantie II

- **Prof. dr. Marc Hemmelder**
- **Prof. dr. Marieke van den Beuken – van Everdingen**
- Dr. Hanneke Joosten
- Dr. Merel Kimman
- Dr. Robin Vernooij
- Prof. dr. Friedo Dekker
- Prof. dr. Juan-Jesus Carrero
- Ivonne Zuidgeest (NVN)
- 3 ervaringsdeskundigen

Werkpakketten



werkpakket 1
kwaliteit van leven



werkpakket 2
behoefte en attitude



werkpakket 3
zorg laatste levensfase

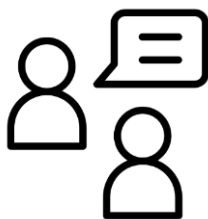


Studies



WPI

- Registratiestudie
- Cohortstudie



WP2

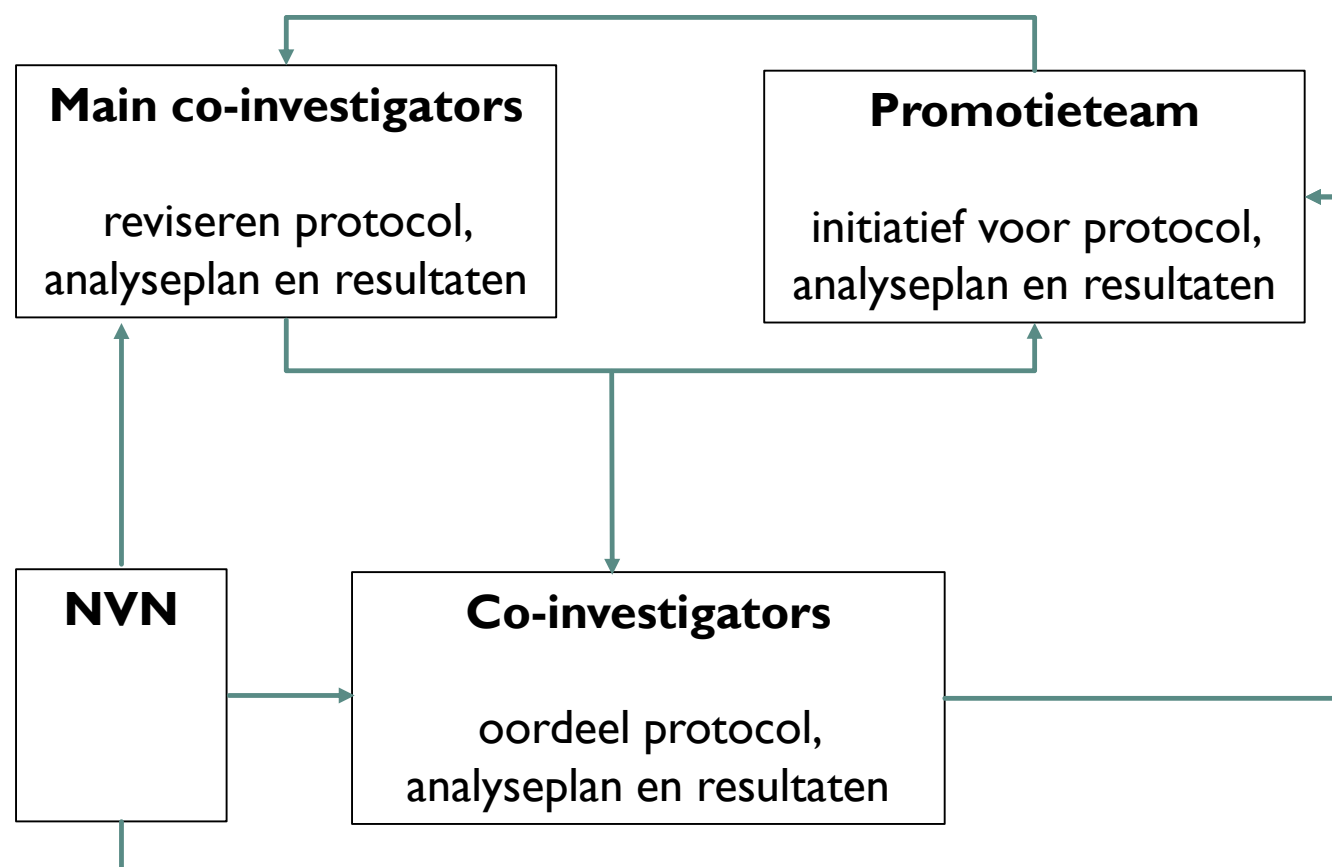
- Focusgroepen

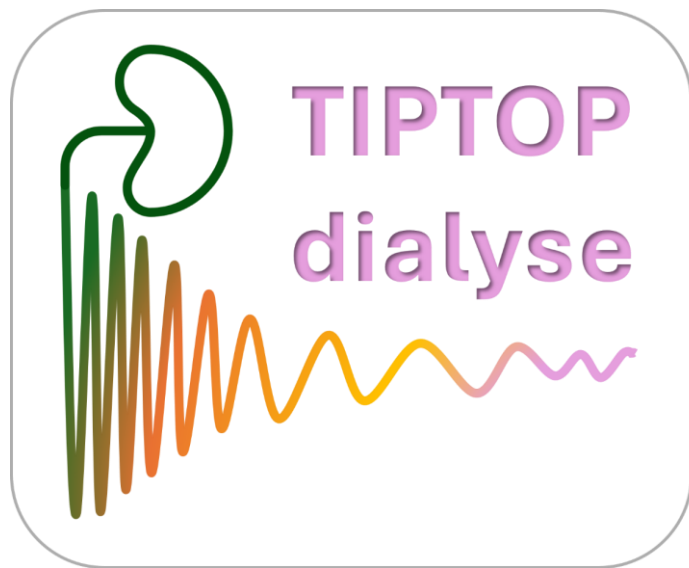


WP3

- EPD studie
- Literatuurstudie
- Registratiestudies

Werkstructuur





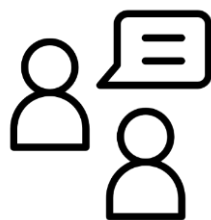
Stand van zaken

Werkpakket I – kwaliteit van leven - registratiestudie



WP1

- **Registratiestudie**
- Cohortstudie



WP2

- Focusgroepen
- Interviews



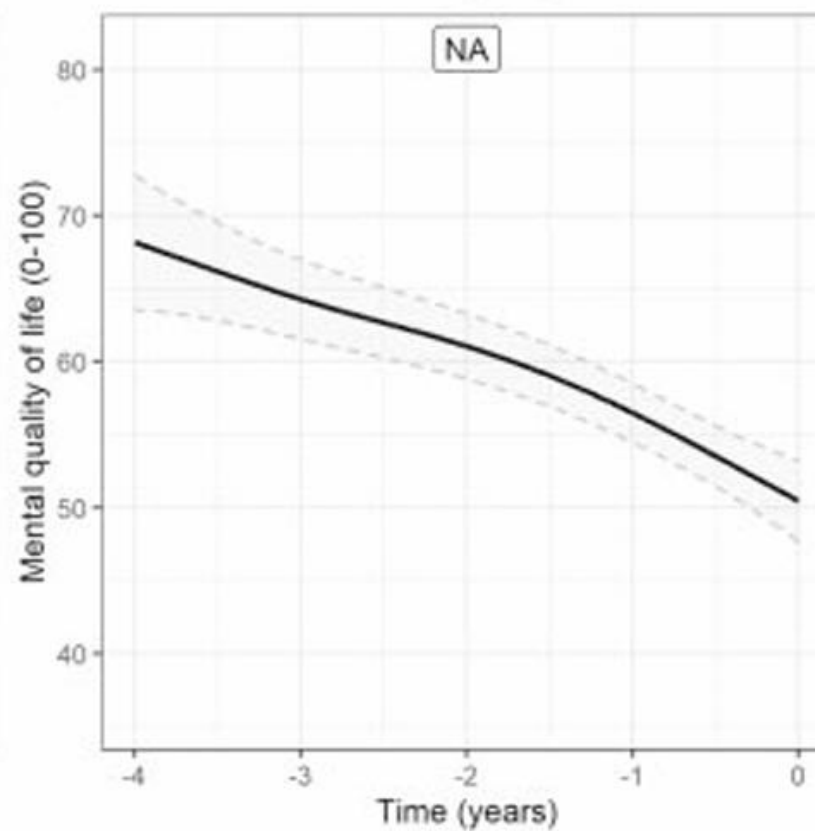
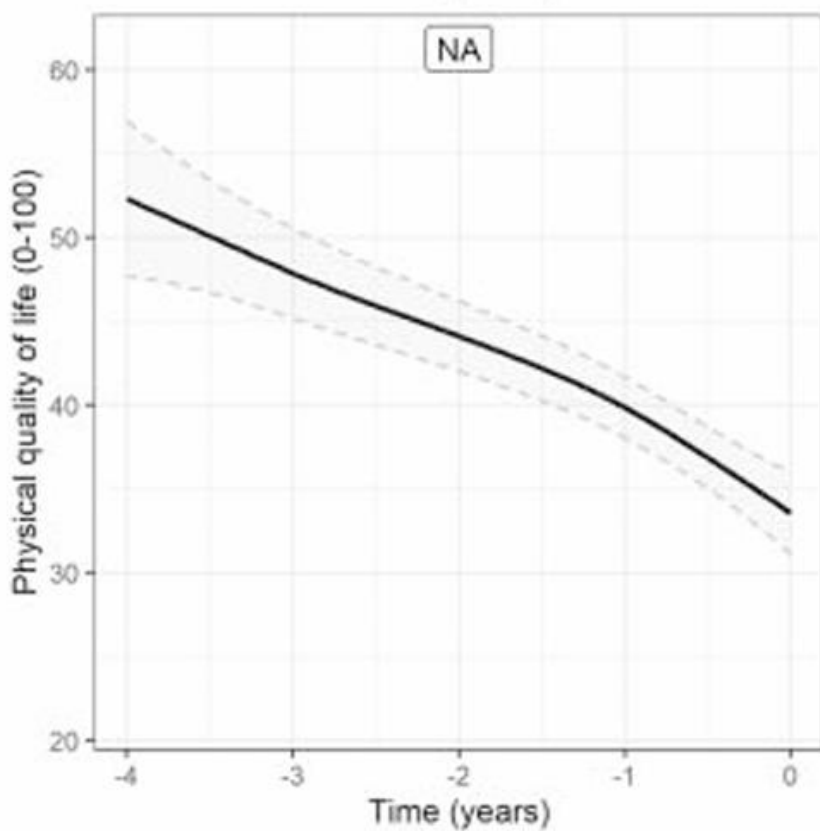
WP3

- EPD studie
- Literatuurstudie
- Registratiestudies

Werkpakket I – kwaliteit van leven - registratiestudie

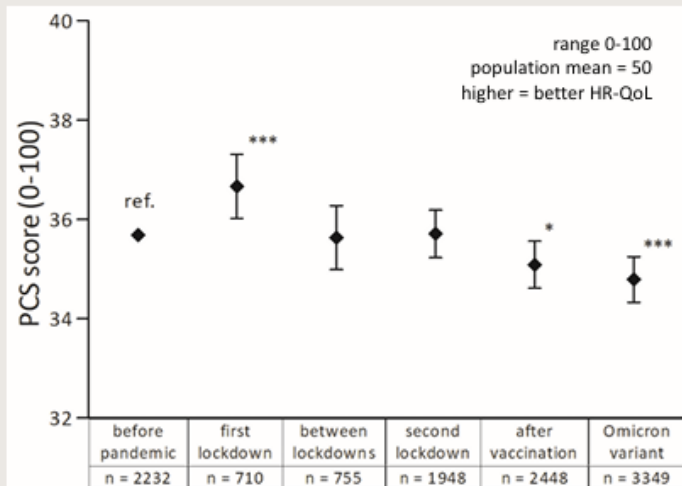
- Vragenlijsten kwaliteit van leven en symptoomlast ingevuld door dialysepatiënten tijdens routine zorg
- Registratie Nefrodata → ca. 97% dialysepatiënten NL
- Microdata CBS: comorbiditeit, medicatie, ziekenhuiszorg, afkomst, opleiding, ...
- Doel: test of kwaliteit van leven achteruitgaat eerder dan 1 jaar voor overlijden
- Subgroep: meer of eerder achteruitgang kwaliteit van leven als niet transplantabel?
- Data aanvraag ligt voor bij Nefrodata
- Toegang microdata CBS goedgekeurd
- 2026 masterstage epidemiologie

Werkpakket I – voorbeeld

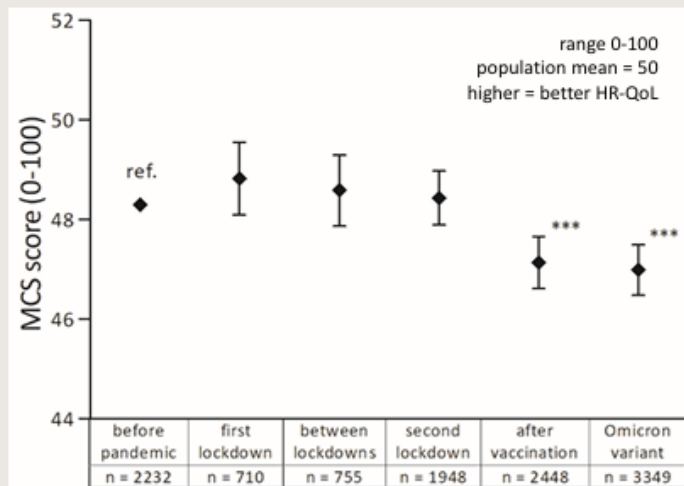


Werkpakket I – ervaring met data en analyse

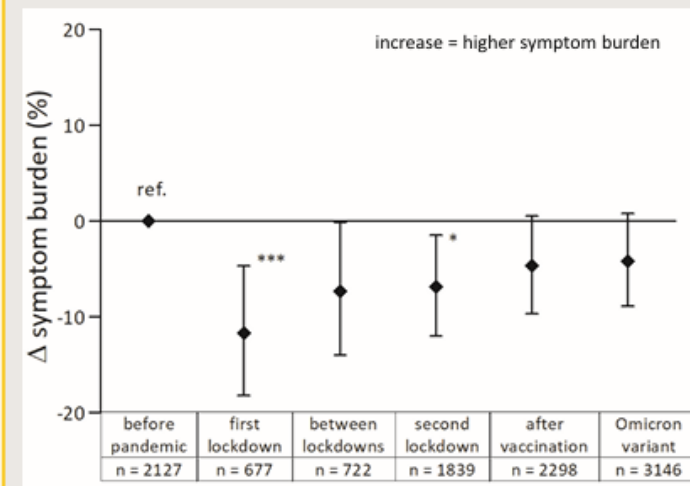
Physical HR-QoL



Mental HR-QoL



Symptom Burden

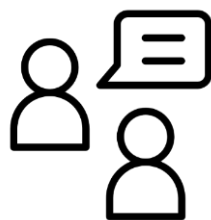


Werkpakket 2 – focusgroepen behoefte en attitude palliatieve zorg



WP1

- Registratiestudie
- Cohortstudie



WP2

- **Focusgroepen**
- Interviews



WP3

- EPD studie
- Literatuurstudie
- Registratiestudies

Werkpakket 2 – focusgroepen behoefte en attitude palliatieve zorg

- Wat verstaan patiënten, mantelzorgers en zorgverleners onder passende dialysezorg?
- Welke rol verschillende vormen van palliatieve zorg hebben in de zorg voor dialysepatiënten?
- Is er behoefte aan palliatieve zorg en vanaf wanneer na het starten van dialysebehandeling?
- Zouden patiënten open staan voor consultatie van een palliatief team om deze zorg aan te bieden?

Werkpakket II – focusgroepen behoefte en attitude palliatieve zorg

Exploreren



Focus groepen



Multicenter studie



Werkpakket II – focusgroepen behoefte en attitude palliatieve zorg

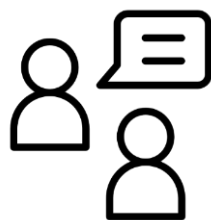
- Focusgroepen met dialysepatiënten, mantelzorgers en zorgverleners
- Centra: **Erasmus MC, MUMC+, perifere ziekenhuizen**
- Concept studieplan gereviseerd in onderzoeksgroep
- Ontwikkeling studieplan tijdens verdiepingscursus kwalitatief onderzoek
- Voorjaar 2025, niet-WMO aanvraag
- Zomer 2026, start werving dialysepatiënten
- Najaar 2026, start focusgroepen

Werkpakket II – focusgroepen behoefte en attitude palliatieve zorg



WP1

- Registratiestudie
- Cohortstudie



WP2

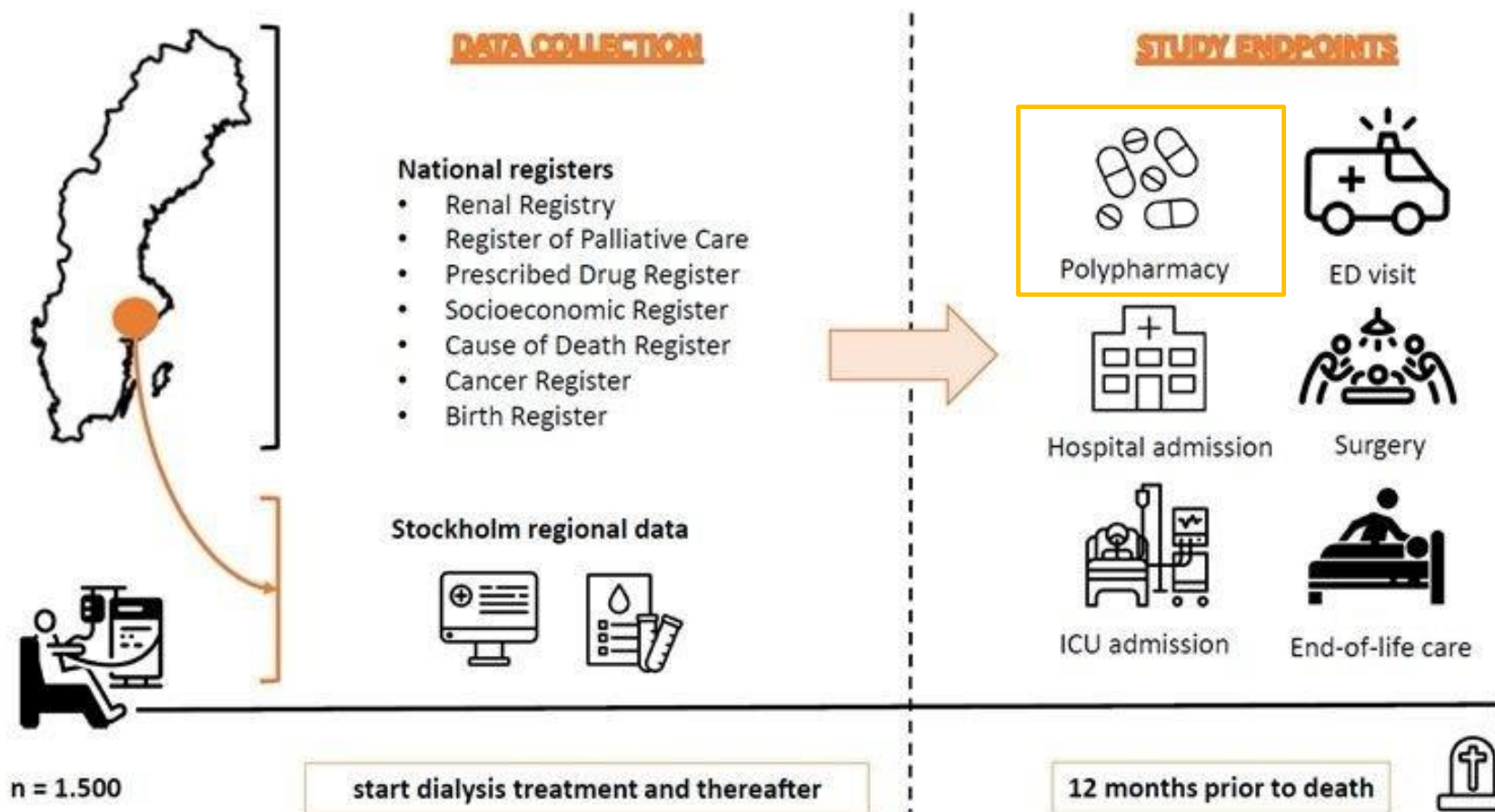
- Focusgroepen
- Interviews



WP3

- EPD studie
- Literatuurstudie
- **Registratiestudies**

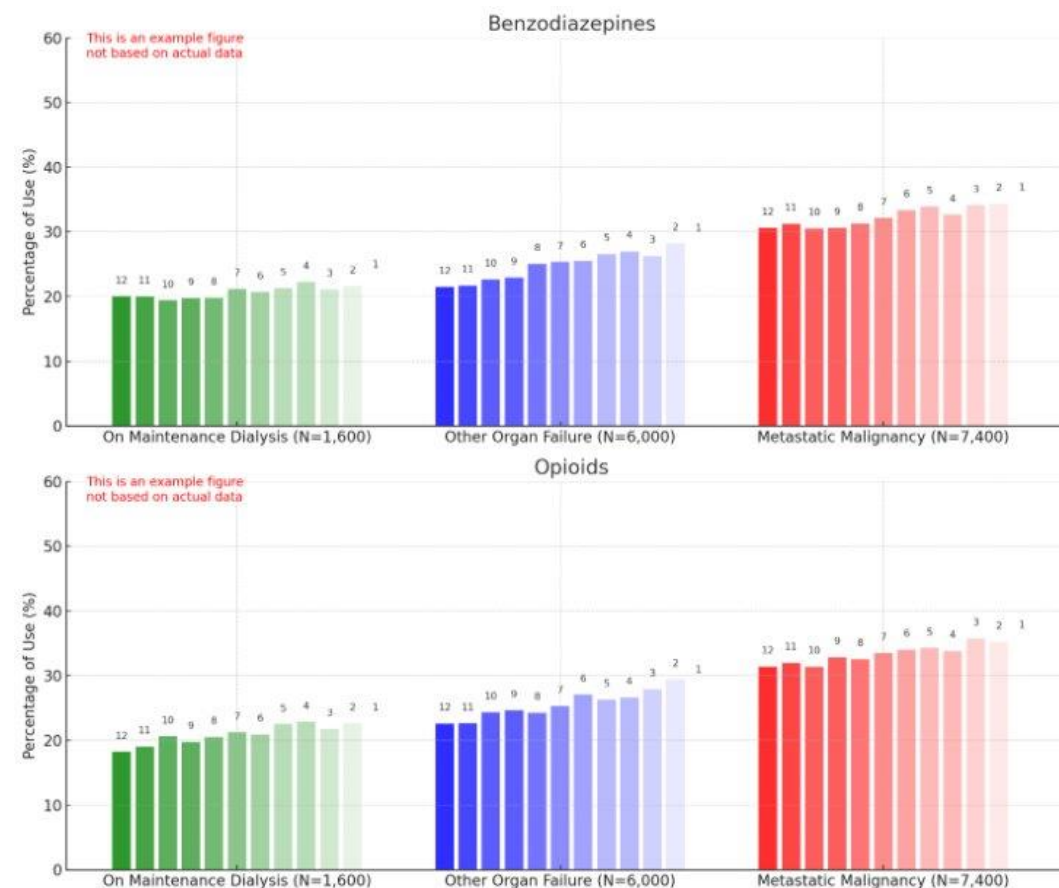
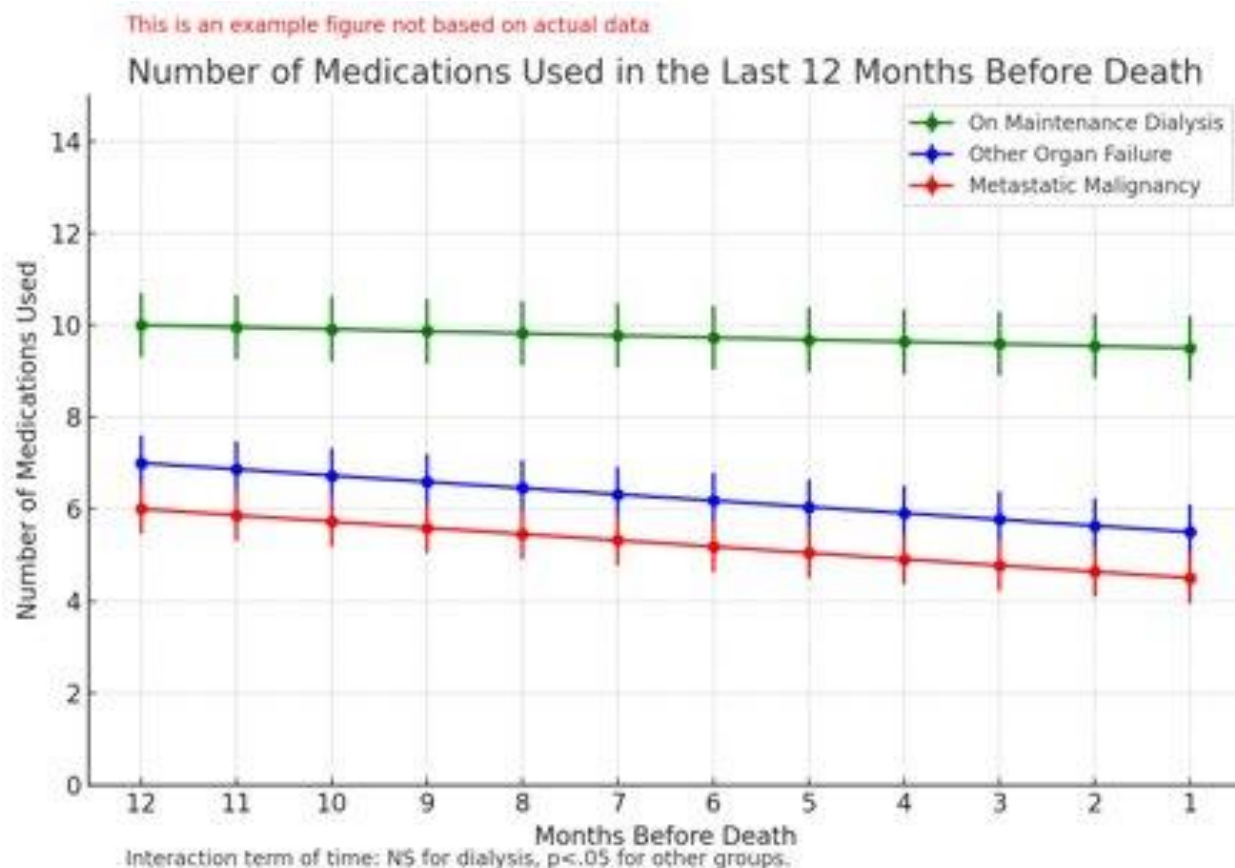
Werkpakket 3 – registratiestudies Zweden



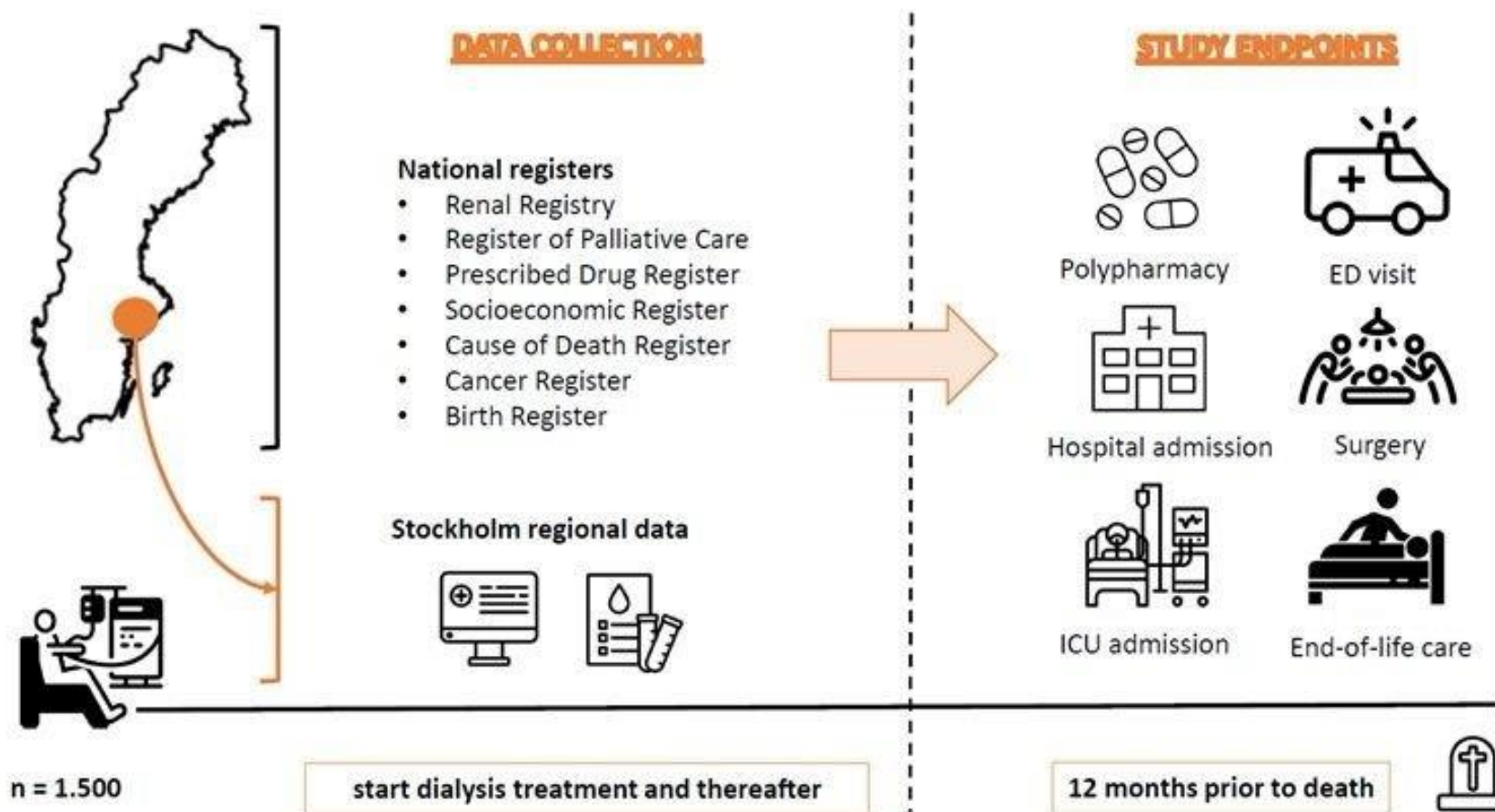
Werkpakket 3 – registratiestudies Zweden – dataverzameling

- SCREAM : gedetailleerde registratie zorggebruik inwoners Stockholm 2006-2025 = beschikbaar
- SNR : nier registratie zweden met informatie over dialysebehandeling = beschikbaar
- SPRC : palliatieve zorg registratie = medisch ethische goedkeuring, koppeling wordt aangevraagd
- Scandiatransplant: wachtlijstdata dialysepatiënten = goedkeuring centra in gang, hierna koppeling
- NL : Nefrodata en microdata CBS in Nederland binnenkort beschikbaar
 - Masterstage epidemiologie Maastricht University voor plaats van overlijden (in versus buiten ziekenhuis)

Werkpakket 3 – registratiestudies Zweden – voorbeeld medicatie



Werkpakket 3 – registratiestudies Zweden



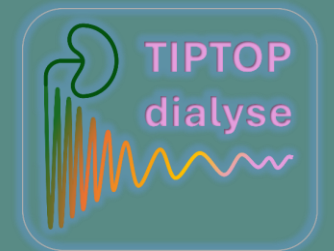
TIPTOPdialyse

Tijdige Inzet van Palliatieve zorg wanneer Transplantatie Onhaalbaar blijkt voor Patiënten met dialyse behandeling

PhD project (jaar I)

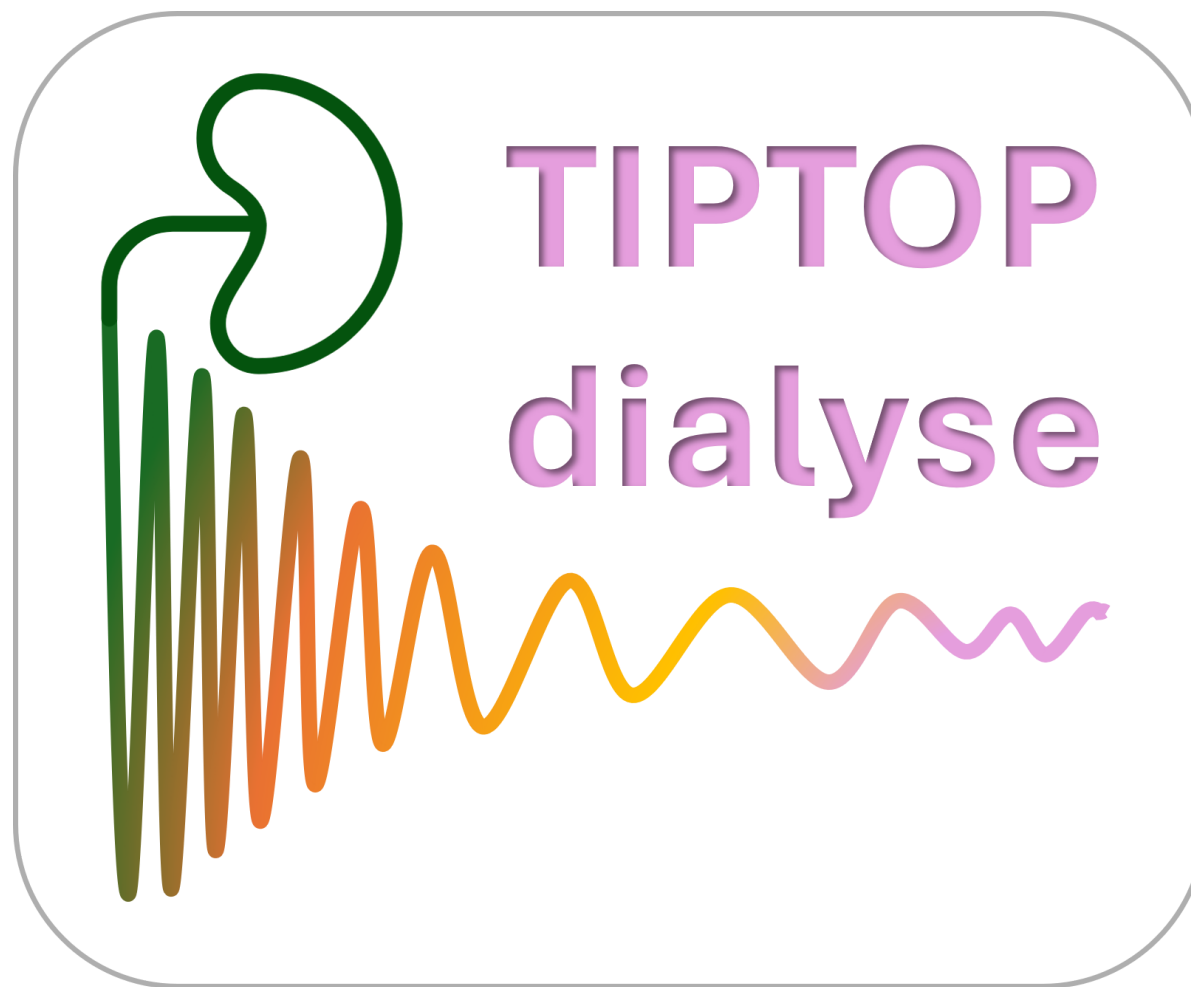
18 september 2025
Community of Practice Palliatieve Zorg
Maastricht

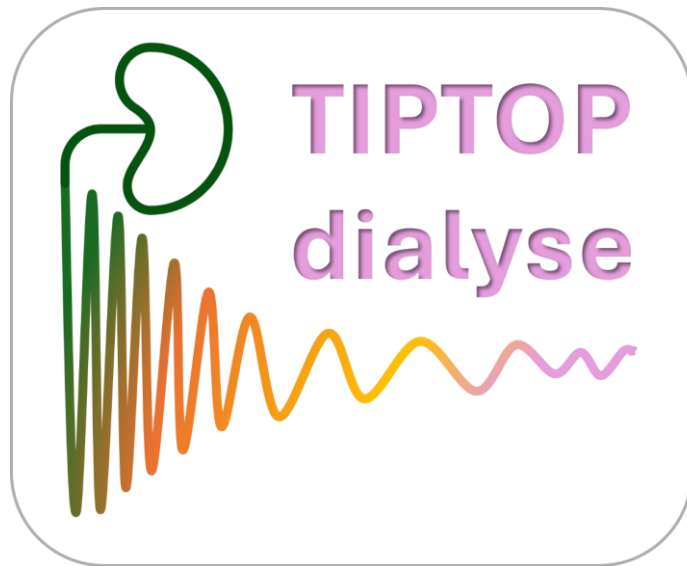
Jitske Dijkstra, MSc
Onderzoeker in Opleiding/PhD student, Erasmus MC



Inhoudsopgave

1. Kennismaking
2. Literatuurstudie
3. (Pilot) EPD studie
4. Kwalitatieve studie



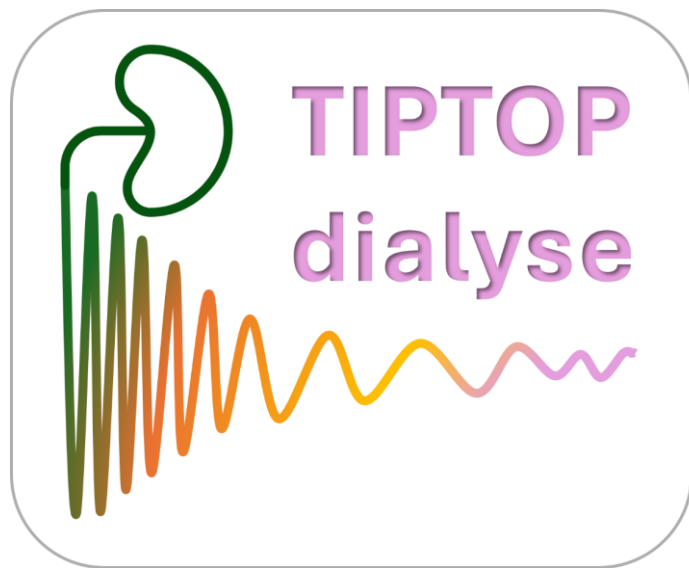


Kennismaking

PROMOTIETEAM

- Prof. dr. Marc Hemmelder
- Prof. dr. Marieke van den Beuken
- Drs. Pim Bouwmans
- Jitske Dijkstra, MSc





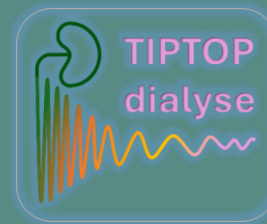
Literatuurstudie

Achtergrond

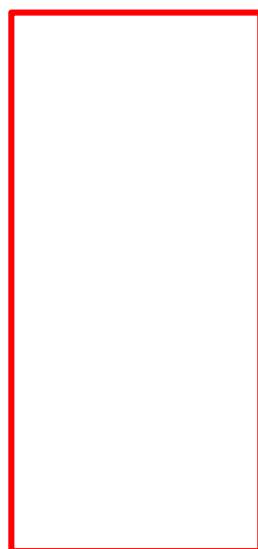
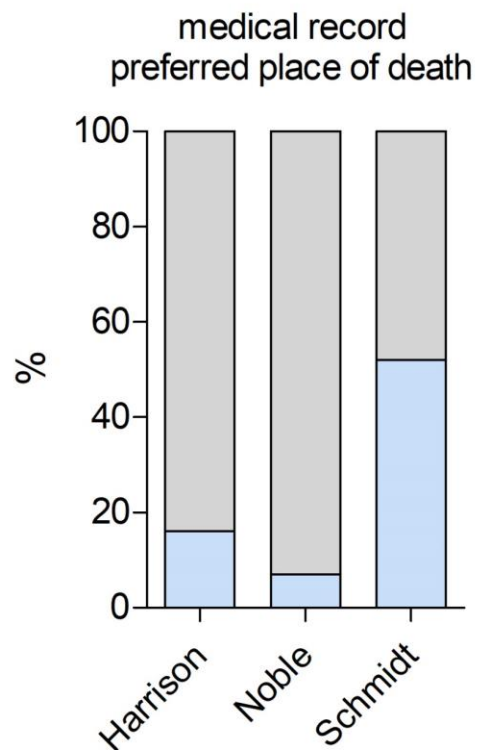


- Ondanks een hoge ziektelast, ontvangen dialysepatiënten relatief weinig palliatieve zorg
- Een essentieel aspect van palliatieve zorg is proactieve zorgplanning (PZP)
- Sterven op de gewenste plaats van overlijden kan wijzen op een succesvolle toepassing van PZP

Resultaten uit pilot review



out-of-hospital in-hospital unknown no preference



39%

eind-orgaanfalen patienten
sterft op gewenste plaats

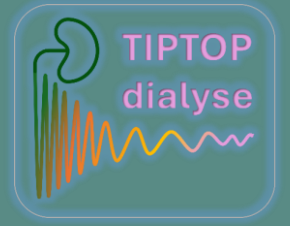


Marc Boereboom



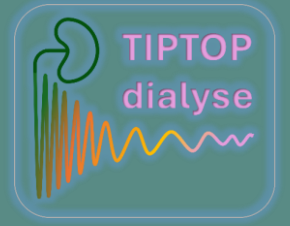
Joost Verbruggen

Onderzoeksdoelen

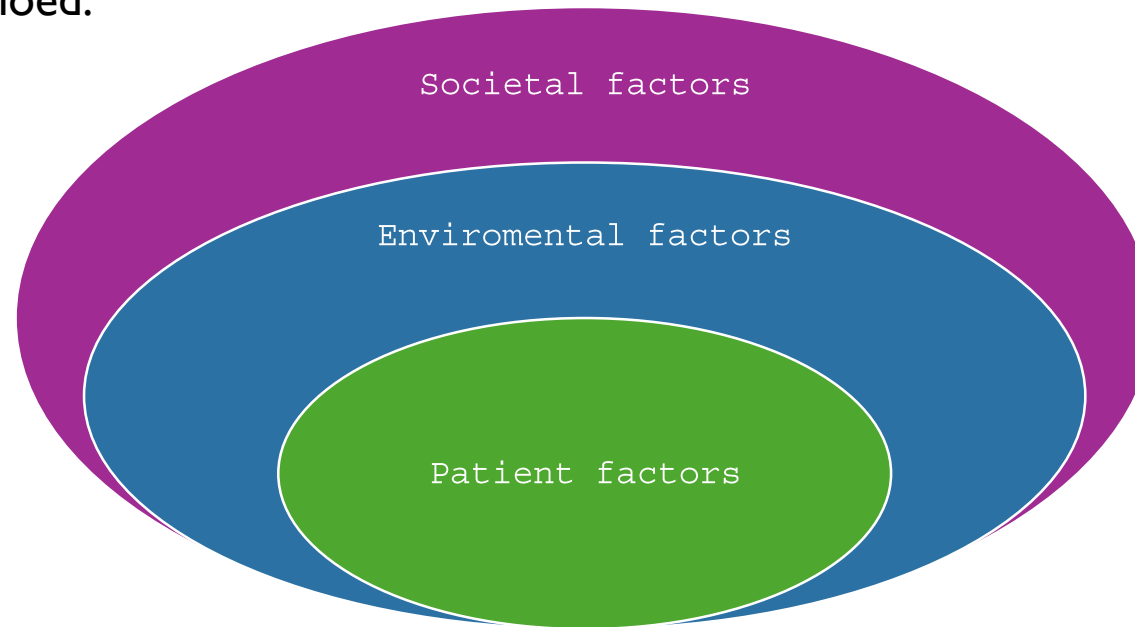


- Samenvatting vanuit de literatuur:
 - De gewenste plaats van overlijden van dialysepatiënten
 - Beoordelen in welke mate deze voorkeuren worden ingewilligd
 - Waarom sommige patiënten niet sterven op de voorkeursplaats
- Indirect beoordelen in welke mate PZP succesvol wordt toegepast in dialysepatiënten

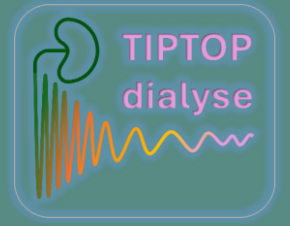
Onderzoeksvragen



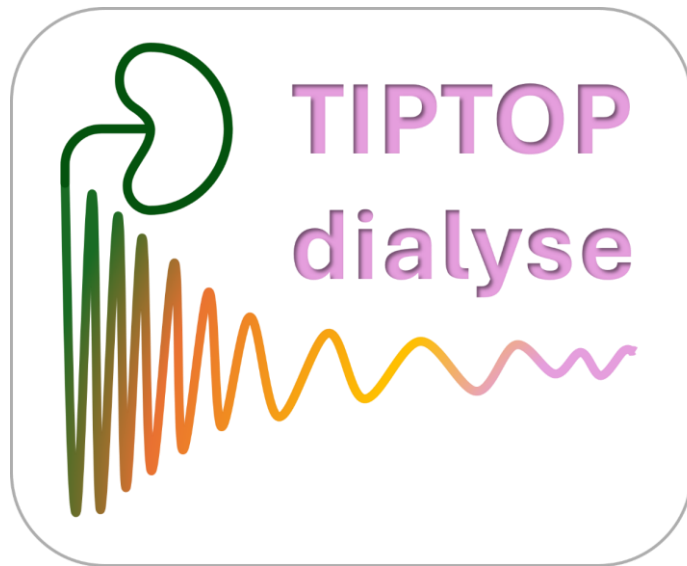
- Wat is de gewenste plaats van overlijden bij dialyse patiënten?
- Wat is de daadwerkelijke plaats van overlijden bij dialyse patiënten?
- In welke mate komt gewenste plaats overeen met de daadwerkelijke plaats van overlijden
- Welke factoren zijn van invloed:



Methodologie



- Design: systematic review (PRISMA)
- Protocol in PROSPERO registeren
- Zoektermen: eindstadium nierfalen, dialyse, overlijden, plaats en palliatieve zorg of PZP
- Databanken: PubMed, Embase, CINAHL en Web of Science
- Risk of bias assessments
- Indien mogelijk subgroep analyse en meta-analyse



(Pilot) EPD studie

- Retrospectief dossieronderzoek naar gebruik van PZP in het laatste levensjaar
 - Uitkomstverschillen naargelang: wachtlijststatus niertransplantatie, leeftijd, afkomst, socio-economische klasse
- Pilot EPD studie



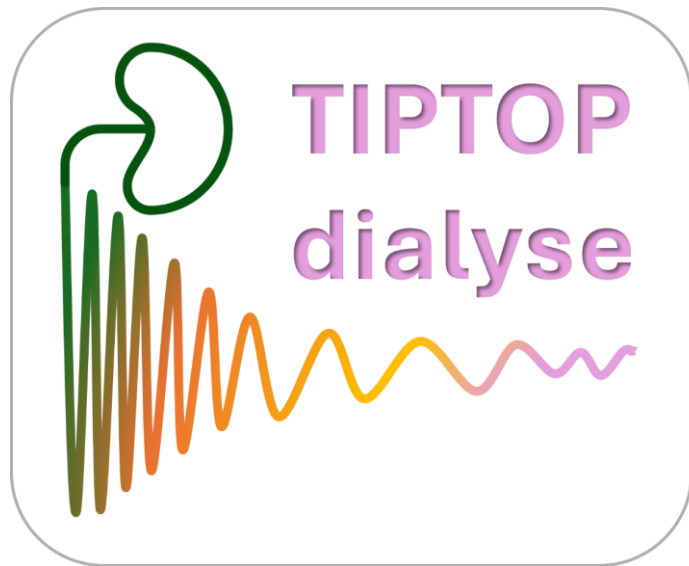
Pilot I (2024)
Protocol aangepast op doelmatigheid



Pilot II (2026)
Herevalueren studieprotocol +
samenwerken verpleeghuizen/huisartsen



Multicenter studie (2027)
w.o. MUMC+



Planning

In het kort

Literatuurstudie

Uitvoer

Start Q4 2025

In het kort

Literatuurstudie

Uitvoer

Start Q4 2025

(Pilot) EPD studie

Vorbereiding

Uitvoer

Vorbereiding Q4 2025

Uitvoer

Q2 2026

In het kort

Literatuurstudie

Uitvoer

Start Q4 2025

(Pilot) EPD studie

Voorbereiding

Uitvoer

Voorbereiding Q4 2025

Uitvoer

Q2 2026

Kwalitatieve studie

Voorbereiding

Uitvoer

Voorbereiding Q1 2026

Uitvoer

Q3 2026

In het kort

Literatuurstudie

Uitvoer

Start Q4 2025

(Pilot) EPD studie

Voorbereiding

Uitvoer

Voorbereiding Q4 2025

Uitvoer

Q2 2026

Kwalitatieve studie

Voorbereiding

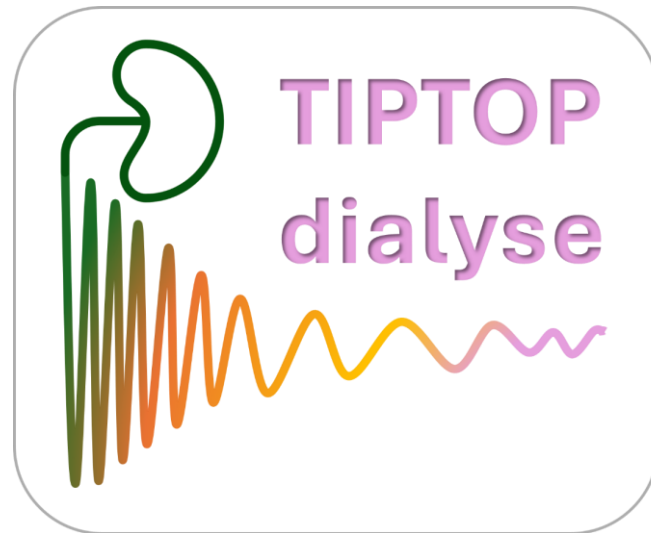
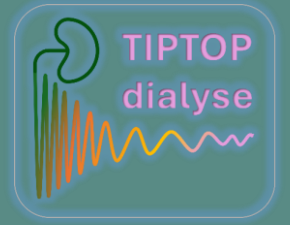
Uitvoer

Voorbereiding Q1 2026

Uitvoer

Q3 2026

Dank voor uw aandacht



zijn er nog vragen?