

## Palliatieve zorg bij nierfalen

Thijs Backus, huisarts

Marjolijn van Buren, internist-nefroloog



# Disclosure

## **(potentiële) belangen-verstrengeling**

Voor bijeenkomsten mogelijke relevantie relaties met bedrijven

Geen

## Groeiende groep ouderen met nierfalen

Categorie/Rapport: 1. Volume/1.1 Aantal patiënten

Show Filters

**Therapie**  
Select All Select None AND ✓ OR ○

- Centrumhemodialyse ✓
- Thuishemodialyse ✓
- CAPD ✓
- CCPD ✓
- Getransplanteerd postmortale donor ✓
- Getransplanteerd levende donor ✓

**Leeftijd**  
Select All Select None AND ✓ OR ○

- 0-19 ✓
- 20-44 ✓
- 45-64 ✓
- 65-74 ✓
- 75 en ouder ✓

**Geslacht**  
Select All Select None AND ✓ OR ○

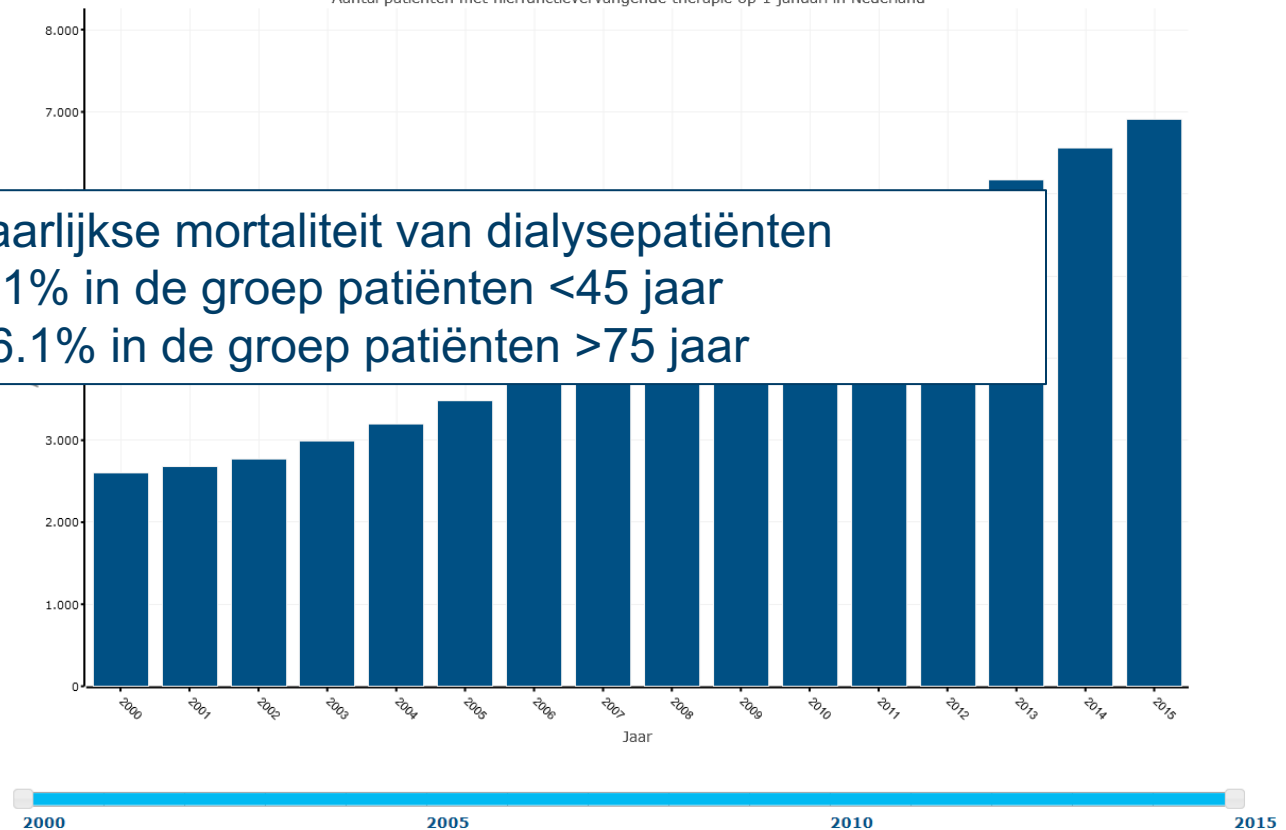
- Man ✓
- Vrouw ✓

**Primaire diagnose**  
Select All Select None AND ✓ OR ○

- Glomerulonephritis / Sclerosis ✓
- Pyelonephritis ✓
- Polycystic Kidneys, Adult Type ✓
- Hypertension ✓
- Renal Vascular Disease ✓
- Diabetes Type I ✓
- Diabetes Type II ✓
- Miscellaneous ✓
- Unknown ✓

Aantal patiënten met nierfunctievervangende therapie op 1 januari in Nederland

Jaarlijkse mortaliteit van dialysepatiënten  
3.1% in de groep patiënten <45 jaar  
26.1% in de groep patiënten >75 jaar



(oudere) patiënt met ESRD

Nierfunctie vervangend

HD

PD

NTx  
??

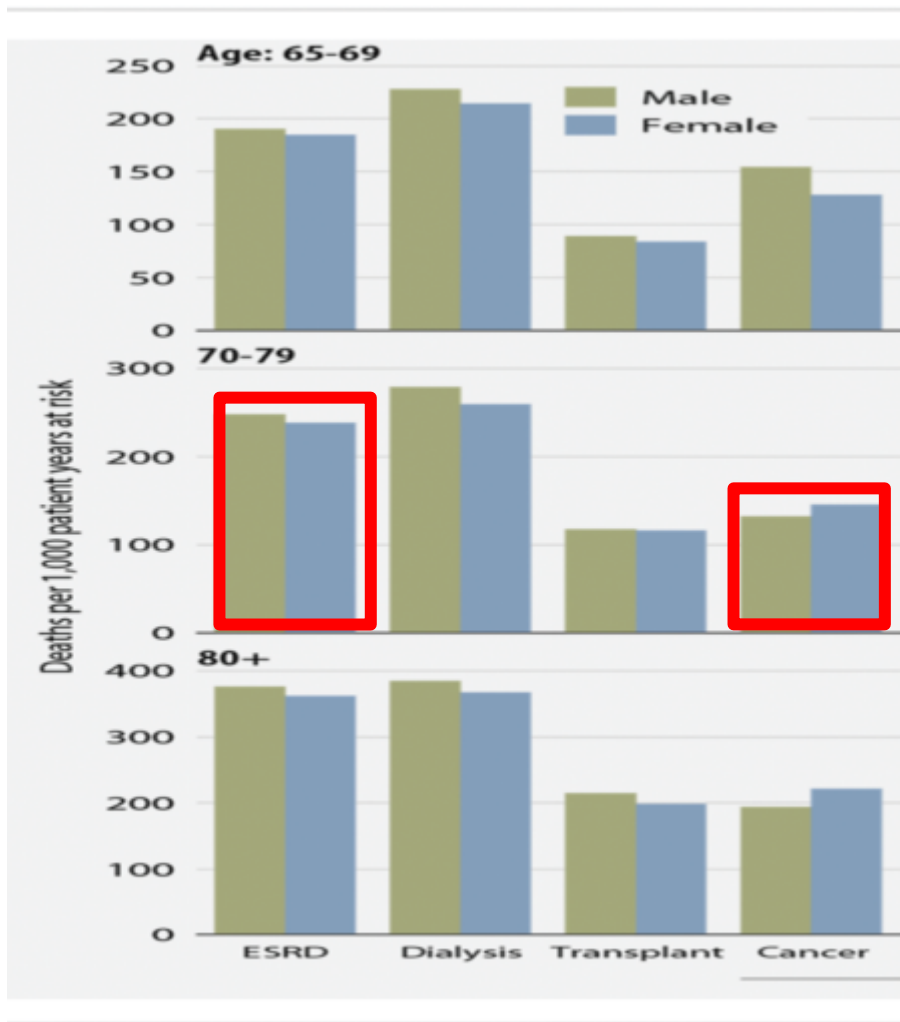
ondersteunend

Conservatieve zorg

GRAAG-LIEFDEVOLLE  
BETUUTELING VOLGENS  
DE LAATSTE MEDISCHE  
INZICHTEN...



# Prognose van ouderen met nierschade



Mortaliteit na 1 jaar 2 x zo groot  
In patient met nierfalen ten opzichte  
van patient met kanker

Swidler M A J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2012;67:1400-1409

## Symptoomlast bij patienten met ESRD

Moeheid: 30-60-80

Pijn: 30-60-80

Nausea: 30-60-80

Jeuk: 30-60-80

Patienten aan dialyse hebben minder symptomen dan patienten behandeld met conservatieve therapie:

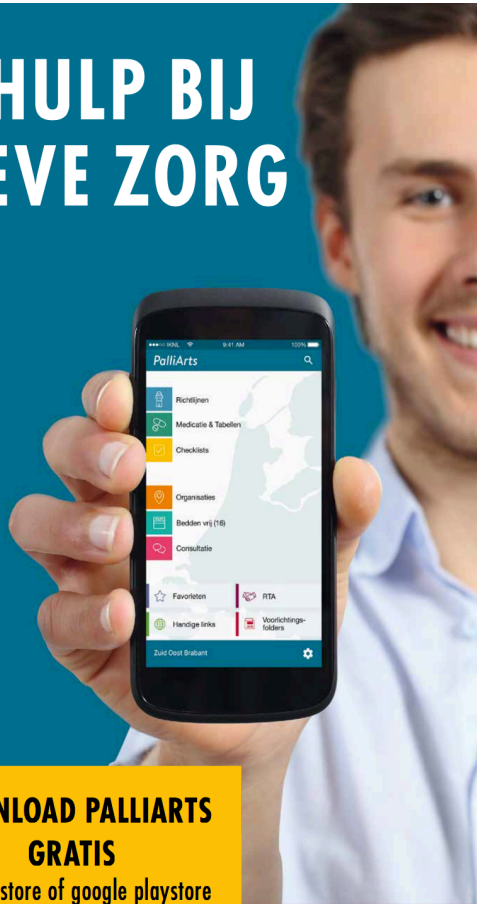
Ja **Nee**

# Symptoomlast en de stadia van (toenemend) nierfalen



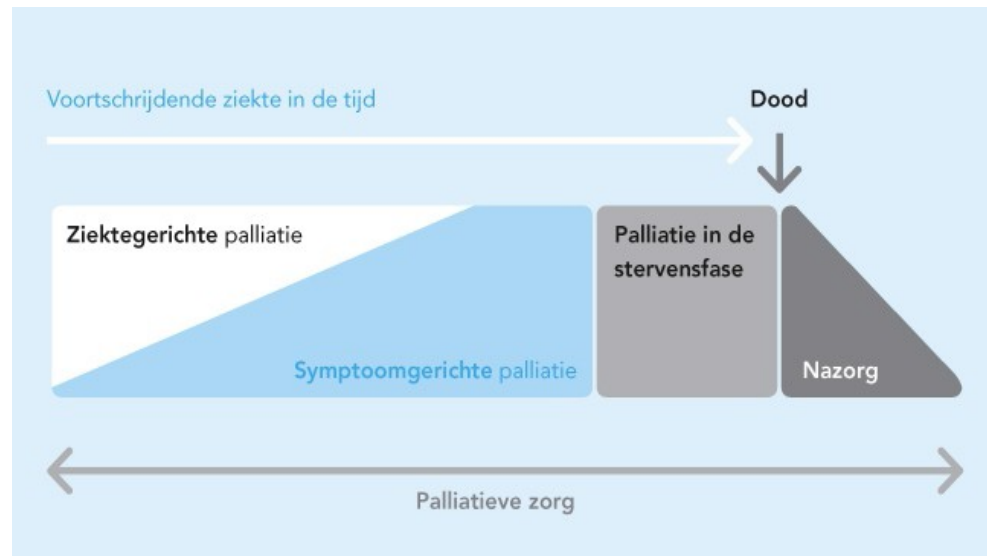
# EERSTE HULP BIJ PALLIATIEVE ZORG

App voor huisartsen,  
medisch specialisten  
en verpleegkundigen  
met onder andere  
actuele richtlijnen  
palliatieve zorg,  
omreken Tabellen en  
patiënten informatie.



**DOWNLOAD PALLIARTS  
GRATIS**  
via app store of google playstore

<http://www.pallialine.nl/nierfalen>



PalliArts

**KNL**  
integraal  
kankercentrum  
Nederland



# Doelgroep richtlijn palliatieve zorg nierfalen

**Eindstadium nierfalen (eGFR < 15 ml/min = stadium V)**

**Ingeschatte levensverwachting < 1 jaar  
(bepaald aan de hand van de surprise question)**



## **Drie patiënten categorieën**

1. de patiënt die besluit geen nierfunctie vervangende therapie te willen starten
2. de kwetsbare dialysepatiënt met een hoog overlijdensrisico op korte termijn
3. de patiënt die besluit dialyse te willen staken

# Welke nierpatient is kwetsbaar?

Kwetsbaarheid heeft betrekking op patiënten met nierfalen en ....

- veel comorbiditeit
- in een verpleeghuis of met volledige immobiliteit
- een versnelde functionele achteruitgang in het afgelopen half jaar
- veel problemen bij de dialyse (zoals hypotensie, wegrakingen, toegangsproblemen)
- ondervoeding en/of laag serumalbumine  $< 20$  g/l
- herhaaldelijke ziekenhuisopnames in het afgelopen half jaar



Chandna 2011, Cohen 2010, Couchoud 2009, Kurella 2009]:

# Kahoot

De levensverwachting is in patienten > 80 jaar na start dialyse niet groter dan met conservatieve therapie (dus geen dialyse)

**Juiist**/Onjuist

(Mediane overleving 2.1 versus 1.4 jaar (NS  $p = 0.08$ ))

Dialyse geeft een duidelijke overlevingswinst tov conservatieve therapie in patienten tussen 70-80 jaar, ook bij veel comorbiditeit

**Juist**/Onjuist

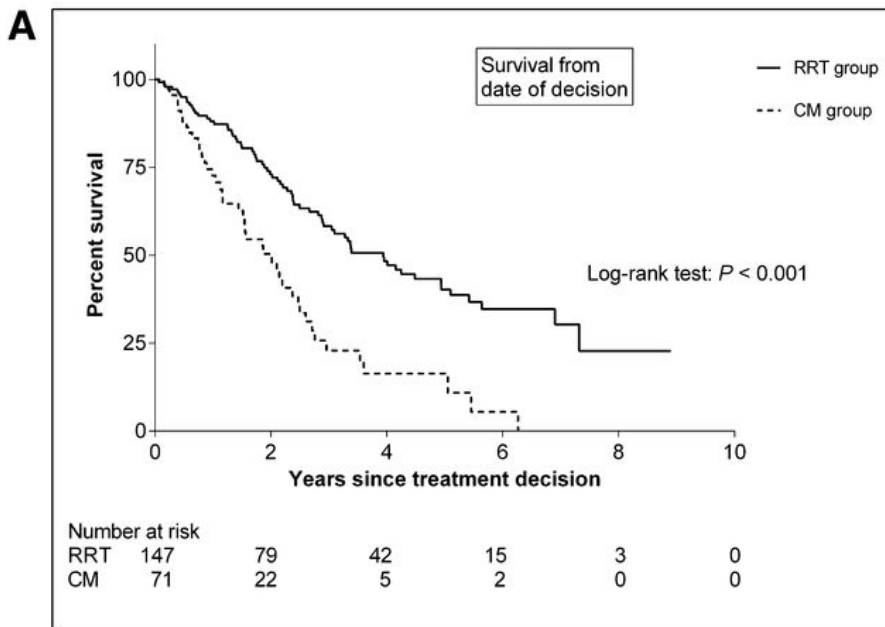
Mediane overleving 1.8 vs 1.0 jaar (wel significant  $p=0.02$ )

# Niet starten of stoppen met dialyse

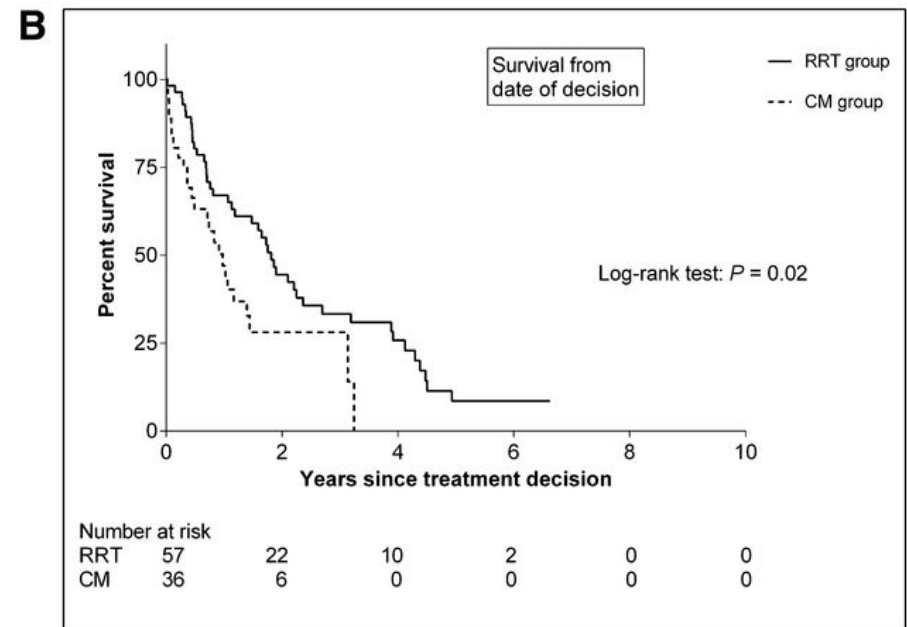
## Niet starten met dialyse soms beter dan wel starten

- weinig verschil in overleving bij veel comorbiditeit (1.8 versus 1.0 jr)
- kwaliteit van leven van belang

### No or intermediate comorbidity



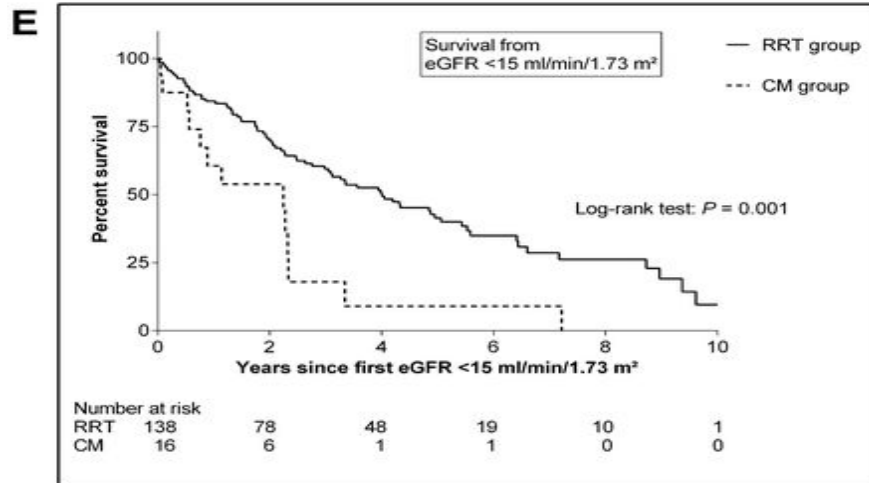
### Severe comorbidity



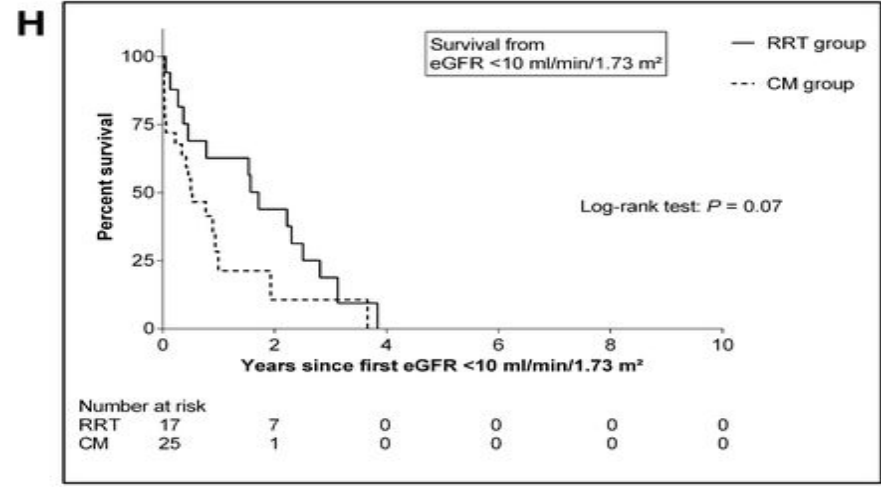
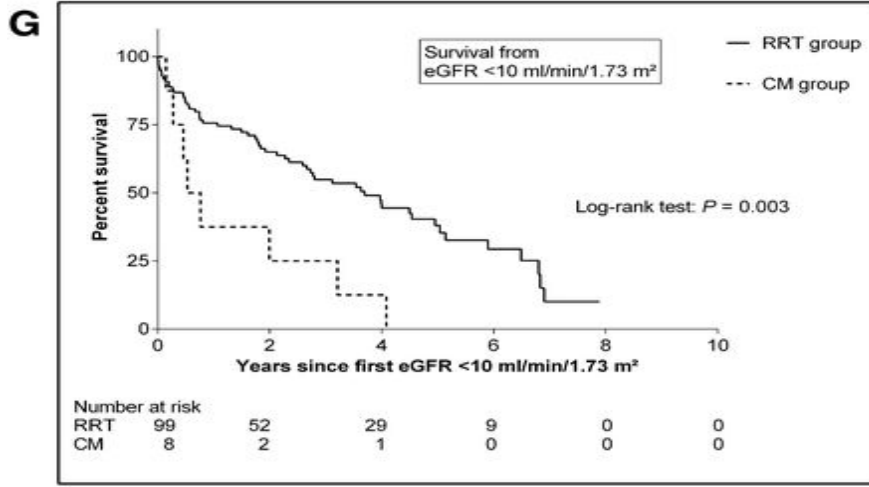
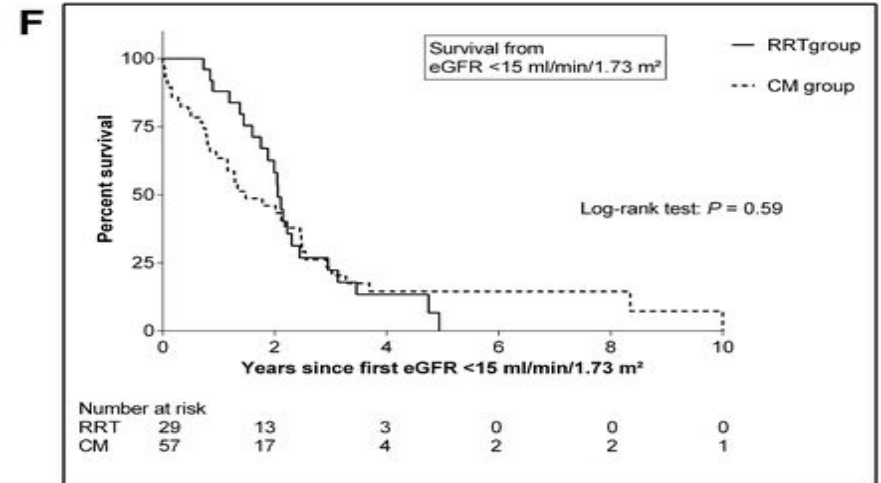
Verberne et al CJASN 2016

# Prognose na start dialyse of conservatieve therapie

## Age 70-79 years



## Age ≥80 years



# Casus starten en stoppen met dialyse

84 jaar, gehuwd, wonend met echtgenote in aanleunwoning

2 betrokken dochters

Rolstoel afhankelijk buitenshuis

## Voorgeschiedenis:

Coronarialijden (CABG)

Ischemisch hartfalen

AAA wv EVAR

U adviseert om niet te starten met dialyse  
Maar patiënt en echtgenote willen wel dialyseren

Progressieve nierinsufficiëntie

**Keuze voor wel of niet starten met dialyse?**



# Conflict hantering

1. Doorgronden beweegredenen patient
  2. Vraag-Vertel-Vraag over ziekte inzicht en verwachtingen
  3. Samenvatting van patient's opvatting over zijn behandeling en prognose
  4. Ingaan op emoties volgens NURSE methode  
(Name, Understand, Respect, Support, Explore)
  5. Behandelplan met nadruk op wat gedaan gaat worden
  6. Onderhandeling over voor en nadelen van behandelplan als er discrepanties bestaan tussen plan en wensen van patient
  7. Erkennen van beweegredenen voor behandelkeuze van patient en naasten, maar stel vast binnen welke grenzen
- ⇒ Overweeg second opinion
- ⇒ Stel tijdsgebonden proefperiode vast



# Dilemma's

Besloten om niet te starten met dialyse, maar als het slechter gaat wil patient opeens toch starten met dialyse

Na staken van dialyse weer op dit besluit terugkomen

## **Belangrijk:**

Wat zijn verwachtingen?

Alternatieven voor behandeling symptomen?

Wens patient of wens familie?





# Casus starten en stoppen met dialyse

Dec 2012: start peritoneaal dialyse (APD)

Feb 2013: APD geeft veel problemen door verkeerde positie catheter

Feb 2013: overstap naar HD via jug cath rechts

Vanaf juni 2013:

Progressief moe, dyspnoe, duizelig, lage RR, hoofdpijn

Matige eetlust

Moeizame dialyses door lage RR

Bij visites geeft hij aan regelmatig te overwegen om de dialyse te stoppen, maar durft dit niet met zijn vrouw te bespreken.



**Wat zou u doen in kader van goede palliatieve zorg?**

Wat zou u doen?

Start ACP, met patient en partner

Luisteren naar de patient en de dialyse stoppen

Verpleeghuis aanvragen

## **SPiRiT:** Sharing Patients' s Illness Representations to Increase Trust

1. Check van het begrip van de patiënt en zijn naasten over medische situatie, prognose en mogelijke toekomstige medische gebeurtenissen, en de impact hiervan op zowel het leven van de patiënt als zijn naasten;
2. Duidelijkheid over mogelijke misvattingen over toekomstige medische beslissingen;
3. Mogelijkheid bieden voor het delen van ideeën over de laatste levensfase en overlijden tussen patiënt en zijn naasten, waarbij verwachtingen en grenzen voor uitkomsten van behandeling worden uitgesproken;
4. Hulp aan de patiënt en zijn plaatsvervangend besluitvormer om mogelijke toekomstige complicaties en behandelingen te kunnen begrijpen en te weten hoe er dan gehandeld moet worden. Wensen hiervoor worden vastgelegd in een wilsbeschikking;
5. Samenvatting van de conclusies door de zorgverlener, met aangeven van de noodzaak van een nieuw gesprek als de situatie of de wens van de patiënt verandert, en de waarde van de discussie voor de patiënt en patiëntvertegenwoordiger.

*Song 2009; Song 2015*

# ACP bij nierfalen

Start gestructureerde patiënt-georiënteerde ACP bij voorkeur in een vroeg stadium bij patiënten:

- >75 jaar, *en/of*
- met een negatief antwoord op de vraag of de behandelaar verbaasd zou zijn als de patiënt binnen een jaar overleden zou zijn (de zgn. surprise question), *en/of*
- met een CCI  $\geq 6$  of CCI  $\geq 5$  met ziekenhuisopname in afgelopen 6 maanden, *en/of*
- met de wens om niet te starten of te stoppen met dialyse, *en/of* met de wens tot het bespreekbaar maken van ACP.

## Casus - vervolg

2013 okt: besloten dialyse te staken  
Contact met huisarts, neemt zorg over

Welke problemen verwacht u bij deze patient?

Wat adviseert tav dieet?

Wat adviseert u tav vocht inname?

Wat adviseert u tav cardiale medicatie?



Na laatste dialyse nog 3 weken geleefd.  
Nog naar buiten geweest, ijsjes gegeten  
Uiteindelijk met palliatieve sedatie op dag 20  
na laatste dialyse thuis overleden

# Wat adviseert u tav dieet en vocht

Mag alles eten en drinken

Doorgaan met dialyse dieet

Vochtbeperking doorgaan, vrij dieet

# Wat adviseert u ten aanzien van medicatie

Alles stoppen

Alles doorgaan

Cardiale medicatie doorgaan

lom patient te bepalen

# Stoppen met dialyse

Vaak vooraf gegaan door periode van achteruitgang



Prognose na staken dialyse:  
2 dgn – 2 wkn

Sterk afhankelijk van rest-diurese  
Sterk afhankelijk van co-morbiditeit

Zeer moeilijk voorspelbaar!



# Aandachtspunten bij stoppen dialyse

- In kaart brengen symptomatologie
- Aanpassen medicatie
- Adviezen tav voeding en vocht
- Mogelijkheid voor geïsoleerde ultrafiltratie
- ICD uitzetten
- Bespreken van levensverwachting
- Tijdige overdracht naar 1e lijn!!!
- Wensen tav levenseinde
- Wettelijke vertegenwoordiger



# Symptoom behandeling in de palliatieve fase

1. Pijn
2. Dyspnoe
3. Jeuk
4. Restless legs
5. Delier
6. Slaapstoornissen
7. Depressie



# Casus PIJN

Mw B. 75 jaar.

DM type 2, gecompliceerd door retinopathie, nefropathie, vaatlijden, neuropathie.

Hemodialyse patiente sinds 5 jaar.

Rest-diurese 750-1000 ml/min.

Status na onderbeensamputatie links.

Veel pijn aan rechterbeen. Slaapt er niet van.

Lijkt weer vasculaire problematiek

Wil geen amputatie meer, dan liever stoppen met dialyse



Welke opties voor pijnstilling overweegt u?

Maakt het voor u nog uit als ze geen rest-diurese zou hebben?

Welke bijwerkingen verwacht u?

# Pijn

## Prevalentie:

58% van de patiënten met een chronische nierziekte ervaart pijn;

Weinig verschil tussen HD, PD of CM

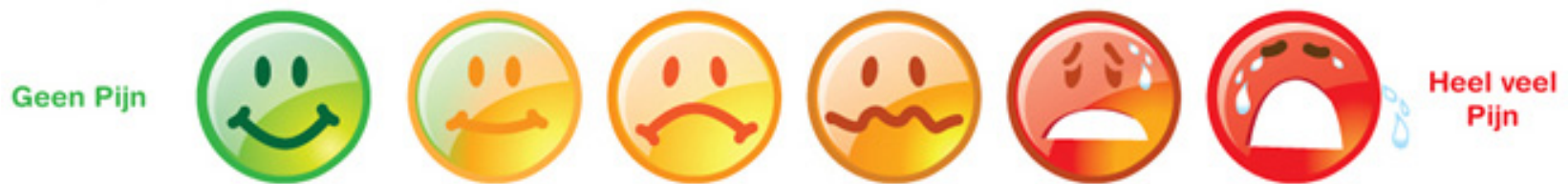
49% -89 % van de patiënten gradeert de pijn als matig of ernstig

## Types pijn:

Nociceptieve pijn

Neuropathische pijn

Gecombineerd nociceptieve en neuropathische pijn



Davison 2007, Konicki 2015). Davison 2014

## Nociceptieve pijn:

- Paracetamol** in een dosering tot maximaal 4dd 1000 mg p.o. of rectaal.
- NSAID's alleen als er geen sprake is van rest diurese en geen wens tot behoud van de nierfunctie.

Bij onvoldoende effect:

- Fentanyl** transdermaal (12 ug/uur)
- Slow release hydromorfon, slow release oxycodon, tramadol en buprenorfine**

**Cave stapeling metabolieten!**

Combineer een sterk werkend opioïd altijd met een laxans (bij voorkeur macrogol/elektrolyten, evt. lactulose).

## Neuropathische pijn:

Overweeg consultatie van een pijnspecialist

Start met **pregabaline 25 mg a.n. of gabapentine 300 mg** a.n. om de dag (bij oudere en kwetsbare patiënten evt. een lagere dosis).

Overweeg bij onvoldoende effect een behandeling met een **tricyclisch antidepressivum** (nortriptyline of desipramine; cave anticholinerge bijwerkingen) of een SNRI (venlafaxine of duloxetine).

Geef bij een contra-indicatie voor of slecht verdragen van een tricyclisch antidepressivum of SNRI een **sterk werkend opioïd**.

# Casus dyspnoe

75-jarige vrouw, gekozen voor conservatieve therapie ivm multi-morbiditeit  
oa hypertensie, DM II, hartfalen bij ernstige MI en niet-succesvolle  
klepvervanging

Progressieve afname inspanningstolerantie.

+5 kg ondanks strikte vocht/zoutbeperking i.c.m. diuretica oraal

Wens patiënt: zoveel mogelijk thuis zijn, herhaaldelijke ziekenhuis(opname)  
vermijden, echter nu teveel klachten/beperkingen

Wat is de meest waarschijnlijke oorzaak van de dyspnoe?

Wat zijn de behandelmogelijkheden?

Wat adviseert u als patient toch opeens wel wil gaan dialyseren?



# Dyspnoe

## Prevalentie:

11-82% (11 studies bij in totaal 1031 HD patienten)

In de laatste twee weken van hun leven prevalentie van 64% .

## Oorzaken:

Overvulling (inclusief pleuravocht),

Anemie

Comorbiditeit (met name hartfalen en COPD)

Renale metabole acidose



Moens 2014, Kwok 2015



# Dyspnoe: behandeling

## Oorzaken behandelen!!

### Bij overvulling:

1. Extra ultrafiltratie bij de dialyse
2. Na stoppen dialyse kan evt. ook nog geïsoleerde UF plaatsvinden.
3. Hoge dosis lisdiuretica indien nog restdiurese en geen dialyse (meer)

### Bij anemie:

1. Extra erythropoietine of transfusie

### Bij “geen oorzaak” of “geen behandeling”:

1. Fentanyl

# Casus jeuk

80 jarige patient, gekozen voor conservatieve therapie

VG hypertensie, DM II

Huidige eGFR 9 ml/min/m<sup>2</sup>

Sinds 4 weken toenemende hevige jeuk, gebroken nachten en doodmoe.

Echtpaar is ten einde raad, niet hanteerbaar. Twijfelt om deze reden toch met dialyse te starten.

Oogt vermoeid, zeer droge huid en uitgebreide krabeffecten

Welke mogelijke oorzaken spelen een rol?

Wat kunt u aanpassen in de behandeling?

Welke therapeutische mogelijkheden heeft u als er geen duidelijke oorzaak is?



# Jeuk

**Prevalentie:** 30% - 90% [

Sterke correlatie met kwaliteit van leven, depressieve symptomen en slaapkwaliteit.

## **Pathogenese (???):**

- Uremie
- Verhoogd fosfaat
- Hoog PTH
- Te lage dialyседosis (onderdialyse)
- Droge huid
- Neuropathie



Mathur 2010 , Pisoni 2006, Narita 2006  
Mettang 2014, Ko 2013].

# Jeuk: behandeling

- **Gabapentine/Pregabaline:** effectiever dan placebo

(afname VAS: -5,2 tot -6,4 op een schaal van 10 )

(dosis gabapentine 100-300 mg, pregabaline 25 mg)

- **Capsaicine:** mogelijk effectiever dan placebo
- **Emolentia:** vette creme (koelzalf of vaseline/cetomagrogolis)
- **Naloxon:** mogelijk iets effectiever dan placebo, niet effectiever dan of loratidine
- **UV-B:** niet effectiever dan UV-A. Duurt lang voordat het werkt. Cave huidmaligniteiten

# Slaapstoornissen

Prevalentie bij eindstadium nierfalen: 50-80%



Oorzaken:

- **Pathofysiologisch:** uremische toxines, veranderingen in melatoninemetabolisme,
- **Ziekte-gerelateerde:** restless legs, jeuk, pijn
- **Behandelingsgerelateerd:** medicatie (beta-blokkers, calcineurine-remmers, steroïden), het dialyseregime (alarmeringen tijdens nachtelijke dialyse, vroeg opstaan om tijdig in het dialysecentrum te zijn, overdag in slaap vallen tijdens de dialyse-sessie)
- Dus bij casus: heroverweeg ochtendgroep dialyse, behandel jeuk, icc MMW

Edalat-Nejad 2013, Koch 2008 /2009, Russcher 2013

# Slaapstoornissen- medicamenteuze behandeling

- Milde inslaapproblemen: **melatonine 3 mg/dag** om 21-22 uur. Beoordeel het effect na 12 weken.
- Ernstige slaapproblemen, acute behandelindicatie of een levensverwachting <4 weken: **benzodiazepine agonist:**
  - inslaapproblemen: zolpidem 5 - 10 mg a.n. of zopiclon 3,75 - 15 mg
  - doorslaapproblemen: temazepam 10 tot 40 mg a.n.
- Het gebruik van slaapmiddelen met een lange halfwaardetijd (nitrazepam, diazepam en flurazepam) wordt afgeraden.
- Bij onvoldoende reactie op melatonine en/of een benzodiazepine: overweeg toevoeging van een **sederend antihistaminicum of antidepressivum** of antipsychoticum
- Andere toedieningswegen (temazepam rectaal; lorazepam sublinguaal; midazolam buccaal of s.c.) als orale toediening niet mogelijk is.

## Take home messages:



- Er is een grote behoefte aan palliatieve zorg bij patiënten met nierfalen
- Tijdige herkenning en frequente evaluatie van zorgbehoeften nodig
- Structurele ACP draagt bij aan betere zorg
- Bespreek verwachtingen
- Multi-disciplinaire zorg, samen met eerste lijn
- Symptoombestrijding aanpassen aan nierfunctie en specifieke oorzaken