

## **Kwetsbare ouderen met chronische nierinsufficiëntie**

**Inventarisatie van de zorg voor kwetsbare ouderen en mogelijke verbeteringen die hierin kunnen worden aangebracht**

Drs. Karin Overweg, Dr. Annemieke Visser, Dr. Geke Dijkstra

Toegepast GezondheidszorgOnderzoek  
Disciplinegroep Gezondheidswetenschappen  
Universitair Medisch Centrum Groningen  
Rijksuniversiteit Groningen



## **Colofon**

**Titel:** Kwetsbare ouderen met chronische nierinsufficiëntie:  
Verhoging van de kwaliteit van zorg aan ouderen

**Opdrachtgever:** Nierstichting Nederland

**Uitgave:** Toegepast GezondheidsOnderzoek (TGO)  
Universitair Medisch Centrum Groningen  
Rijksuniversiteit Groningen

**Adres:** Postbus 196  
9700 AD Groningen

**Telefoon:** 050 – 3638919

**E-mail:** [annemieke.visser@med.umcg.nl](mailto:annemieke.visser@med.umcg.nl)

**Website:** [www.toegepastgezondheidsonderzoek.nl](http://www.toegepastgezondheidsonderzoek.nl)

**Datum:** mei, 2008

© Copyright Toegepast GezondheidsOnderzoek



## Voorwoord

Naar aanleiding van signalen van oudere nierpatiënten over knelpunten in de zorg heeft de Nierstichting de Nierpatiëntenvereniging (NVN) gevraagd een inventarisatie van vragen en knelpunten onder oudere nierpatiënten uit te voeren. Dit heeft geresulteerd in het NVN - rapport 'De oudere nierpatiënt' (Klijne, 2006). Aansluitend heeft het Hans Mak Instituut in 2007 op dit thema een aanbodinventarisatie uitgevoerd. Dit heeft geresulteerd in het rapport 'Zorg voor ouderen met een chronische nierinsufficiëntie' (Lips, Schuit, 2007). De thema's uit deze twee rapporten zijn vervolgens in een expertbijeenkomst met de NVN, zorgprofessionals en overige deskundigen op het gebied van ouderen besproken en geprioriteerd. Kwetsbare ouderen kwam hierbij als belangrijk thema naar voren. Dit is de reden dat de Nierstichting in 2008 wil starten met een project Kwetsbaarheid en Ouderen. Dit project heeft als doel de kwaliteit van zorg aan ouderen met chronische nierinsufficiëntie en bij wie sprake is van verhoogde kwetsbaarheid te verbeteren. Het gaat hierbij om de afstemming van de zorg die de kwetsbare oudere nodig heeft op het gebied van medische zorg, wonen en welzijn.

De Nierstichting heeft de sectie Toegepast GezondheidszorgOnderzoek van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) opdracht gegeven een beknopte inventarisatie uit te voeren naar de manier waarop de zorg voor kwetsbare ouderen momenteel wordt vormgegeven en hoe dit eventueel kan worden verbeterd. Deze inventarisatie heeft plaatsgevonden in april 2008. Hiervoor zijn 15 sleutelfiguren geïnterviewd die we op deze plaats willen bedanken voor de tijd die ze hebben willen vrijmaken om hun kennis en ervaringen met ons te delen.

Groningen, mei 2008

Karin Overweg

Annemieke Visser

Geke Dijkstra



## 1 Inleiding

Ouderen staan in de schijnwerpers. Dit blijkt uit het thema van de boekenweek 'Van oude mensen...', naar een bekende titel van de auteur Louis Couperus. Maar ook de politiek zet de ouderen hoog op de agenda wat blijkt uit het Nationaal Programma Ouderenzorg waarvoor staatssecretaris Bussemaker van Volksgezondheid op 4 april 2008 het officiële startsein heeft gegeven.

Kijkend naar het groeiende aantal ouderen zijn deze ontwikkelingen niet onbegrijpelijk. Volgens gegevens van het RIVM is het aantal 65-plussers vanaf 1900 tot en met 2007 toegenomen van 0,3 naar 2,4 miljoen. Dit betekent dat zo'n 14% van de bevolking 65 jaar of ouder is. Het aantal 80-plussers nam nog sterker toe, van 35.000 naar 573.000. De belangrijkste oorzaken van de toename van het aantal ouderen zijn de groei van de totale bevolking (waarmee het absolute aantal ouderen is toegenomen), de daling van de vruchtbaarheid en de stijging van de levensverwachting. Door de naoorlogse babyboomgeneratie (1946-1970) zal het aantal ouderen ook de komende jaren sterk blijven toenemen ([www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)).

Het gevolg van het ouder worden is dat dit voor sommige groepen gepaard gaat met een verminderde gezondheid. Het aantal mensen dat te maken krijgt met hart- en vaatziekten en kanker of met andere gezondheidsgerelateerde klachten zoals verminderde mobiliteit, voedingsproblemen, eenzaamheid of een combinatie hiervan neemt toe. Mensen die te maken krijgen met gezondheidsproblemen in verschillende domeinen worden ook wel kwetsbare patiënten genoemd. Deze groep patiënten heeft complexe medische, verpleegkundige en sociaal-maatschappelijke zorg nodig om optimaal te kunnen blijven functioneren. Uiteenlopende rapporten tonen aan dat deze zorg op dit moment echter onvoldoende gerealiseerd is (De Boer et al, 2006; Fried et al, 2001; Gobbens et al, 2007).

### *Kwetsbaarheid*

Wat precies onder kwetsbaarheid moet worden verstaan is niet duidelijk. Kwetsbaarheid wordt nu vaak als een containerbegrip voor allerlei gezondheidsproblemen gebruikt. In de internationale literatuur zijn de afgelopen jaren meerdere studies verschenen naar kwetsbaarheid (frailty). In de studie van Gobbens et al. (2007) wordt een overzicht gegeven van verschillende concepten van het begrip kwetsbaarheid. De overeenkomst tussen deze concepten is dat het begrip kwetsbaarheid als multifactoreel wordt gezien. Veel van deze concepten richten zich echter voornamelijk op fysieke criteria

(gewichtsverlies, spierzwakte, verminderd uithoudingsvermogen, traagheid en inactiviteit) zoals bij Fried et al. (2001) en laten de sociale en psychologische criteria die tot kwetsbaarheid kunnen leiden buiten beschouwing.

Een veel in Nederland gehanteerde definitie van kwetsbaarheid is: het vóórkomen van problemen in meerdere functiedomeinen (voeding, mobiliteit, sociaal functioneren, comorbiditeit) waardoor de reservecapaciteit om met nieuwe incidenten om te gaan beperkt is (De Boer et al., 2006). Kwetsbaarheid wordt hierbij geoperationaliseerd naar fysieke (mobiliteit, fysieke fitheid, visus, gehoor, gewichtsafname, multimorbiditeit), psychische (cognitie, depressie, angst) en sociale aspecten (eenzaamheid) van het functioneren (ZonMw, 2008). Een kleine verandering in de gezondheid kan bij kwetsbare mensen grote gevolgen hebben. De mate van kwetsbaarheid wordt daarnaast bepaald door de draagkracht (beschikbare hulpbronnen, zoals het sociale netwerk en financiële middelen) van mensen om met de lichamelijke en psychische beperkingen in het functioneren om te gaan.

Onduidelijk is hoeveel mensen op basis van deze criteria als kwetsbaar kunnen worden gedefinieerd, maar volgens schattingen voldoet een kwart tot een derde van de mensen van 65 jaar en ouder aan deze criteria (ZonMw, 2008).

### *Oudere nierpatiënt*

Met oudere nierpatiënten worden patiënten bedoeld die 65 jaar of ouder zijn. De gezondheid binnen deze groep kan echter sterk uiteenlopen. Rond het 75e levensjaar vindt gemiddeld genomen de overgang plaats van de derde (gezonde ouderen) naar de vierde levensfase. Met chronische nierinsufficiëntie doelen we in het huidige rapport op mensen die een ernstige (GFR 15-29 ml/min) tot zeer ernstige chronische nierinsufficiëntie (GFR < 15 ml/min) die onder behandeling zijn van een nefroloog. Het exacte aantal mensen met een ernstige of zeer ernstige nierinsufficiëntie is niet bekend. Wel is het aantal mensen bekend dat gebruik maakt van nierfunctievervangende therapie. Bijna de helft van de patiënten die gebruik maakt van een nierfunctievervangende therapie is 65 jaar of ouder en verwacht wordt dat dit aantal de komende jaren alleen nog maar zal toenemen ([www.renine.nl](http://www.renine.nl)). Van de dialysepatiënten van 65 tot 74 jaar maakt 78% gebruik van hemodialyse en 22% van peritoneale dialyse. In de groep van 75 jaar en ouder is dit respectievelijk 89 en 11%. Het is onduidelijk hoe groot de groep is die van de dialysebehandeling afziet.

Veel oudere nierpatiënten lijden naast de nierziekte aan andere aandoeningen, zoals hypertensie of diabetes mellitus of hebben andere ouderdomgerelateerde problemen zoals voedingsproblemen of een verminderde mobiliteit. In een Amerikaanse studie is aangetoond dat tweederde van alle dialysepatiënten als kwetsbaar kan worden geduid en

dat dit percentage bijna 80% is van de patiënten van 70 jaar en ouder (Johansen et al. 2007). Deze groep patiënten heeft een verhoogde kans op ziekenhuisopnames en sneller overlijden (Johansen et al. 2007; Fried et al., 2004). Er is speciale zorg en deskundigheid nodig om patiënten die zorg te geven die een optimaal fysiek en psychisch functioneren mogelijk maakt en de zelfstandigheid van mensen zoveel mogelijk te bevorderen. In het rapport 'De oudere nierpatiënt' (Klijne, 2006) en het rapport 'Zorg voor ouderen met een chronische nierinsufficiëntie' (Lips, Schuit, 2007) worden verschillende aanbevelingen gedaan voor hoe de zorg voor de oudere nierpatiënt kan worden verbeterd. Het is echter onduidelijk wat er op dit moment in Nederland wordt gedaan om de zorg voor kwetsbare oudere nierpatiënten te optimaliseren. Doel van de huidige studie is te inventariseren op welke manier de zorg voor de groep kwetsbare oudere nierpatiënten op dit moment wordt vormgegeven en hoe deze zorg kan worden geoptimaliseerd.

In dit rapport wordt een antwoord geformuleerd op de volgende subvragen:

1. Hoe kan een kwetsbare oudere met chronische nierinsufficiëntie (stadium 4 en 5) worden gedefinieerd?
2. Welke ziekenhuizen of dialysecentra in Nederland geven zorg die specifiek is afgestemd op de mogelijkheden en behoeften van kwetsbare ouderen, wat is de inhoud van deze zorg en hoe is deze zorg georganiseerd?
3. Worden er diagnostische instrumenten gebruikt om kwetsbare ouderen te identificeren? En zo ja, welke zijn dat?
4. Welke samenwerkingverbanden bestaan er voor kwetsbare ouderen met nierproblemen tussen dialysecentra, (academische) ziekenhuizen, verpleeghuizen, huisartsen, thuiszorgorganisaties, cliëntenorganisaties en gemeentelijke diensten en bedrijven die werkzaam zijn op het gebied van maatschappelijke ondersteuning?
5. Op welke manier zou de zorg voor kwetsbare ouderen kunnen worden verbeterd?



## **2 Werkwijze en methode van onderzoek**

Vijftien mensen met een relevante functie of met ervaring op gebied van kwetsbare ouderen (zogenoemde sleutelfiguren), zijn benaderd voor een interview (zie bijlage 1 voor de namen van de sleutelfiguren). Een aantal sleutelfiguren is aangemerkt vanuit de Nierstichting, de overige sleutelfiguren zijn gezocht met behulp van de zogenaamde 'snowball sampling' methode, wat wil zeggen dat op indicatie van de sleutelfiguren nieuwe sleutelfiguren zijn gezocht. De groep sleutelfiguren vormt een zo divers mogelijke vertegenwoordiging van personen afkomstig uit verschillende disciplines en organisaties. De volgende beroepsgroepen zijn vertegenwoordigd: geriaters, nefrologen, verpleegkundigen, diëtisten, maatschappelijk werkers, ouderenadviseurs in de thuiszorg en in het ouderenwerk. Daarnaast is een oudere nierpatiënt geïnterviewd. De interviews zijn gericht op het in kaart brengen van het actuele zorgaanbod voor kwetsbare ouderen en op mogelijke verbeteringen in de zorg. Hierbij wordt aandacht besteed aan de eventuele diagnostiek die wordt gepleegd voor het vaststellen van kwetsbaarheid, de samenwerkingsverbanden die bestaan met andere afdelingen binnen het ziekenhuis of organisaties daarbuiten en ideeën die bestaan om de zorg voor deze groep patiënten te verbeteren. De interviews zijn afgenomen met behulp van een semi-gestructureerd interviewschema.



## 3 Resultaten

### 3.1 Kenmerken kwetsbare nierpatiënten

Uit de interviews blijkt dat geen eenduidigheid bestaat over hoe een kwetsbare oudere nierpatiënt zou moeten worden gedefinieerd. Wel is men het erover eens dat kwetsbaarheid zich op zowel het fysieke, het psychische als het sociale domein manifesteert. Het fysieke domein blijkt een belangrijke factor voor het bepalen van de mate van kwetsbaarheid. Onder andere het vóórkomen van meerdere aandoeningen, of de comorbiditeit, is een aspect dat door alle geïnterviewden als belangrijke factor voor het vergroten van de kwetsbaarheid wordt genoemd. Een hieraan gerelateerd probleem is de polyfarmacie. Door de toename van het aantal medicijnen stijgt de kans op interacties tussen medicijnen. De geïnterviewden geven aan dat bij kwetsbare ouderen vaak sprake is van een cognitieve achteruitgang waardoor de kans op onjuist gebruik van medicijnen is vergroot. Praktische problemen zoals het niet kunnen lezen van de bijsluiter en het niet kunnen openen van de verpakking spelen hierbij een rol.

Ook ondervoeding blijkt een veelvoorkomend probleem bij oudere nierpatiënten.

Nierpatiënten hebben minder eetlust en worden beperkt in hun voedselkeuze door de vele dieetvoorschriften. Verminderde mobiliteit en krachtsverlies maken dat mensen vaak moeite hebben met koken en het doen van boodschappen, wat een goede inname van gezonde voeding niet bevordert.

Behalve fysieke problemen dragen psychische en sociale factoren bij aan de mate van kwetsbaarheid. Bij psychische problemen kan worden gedacht aan cognitieve beperkingen en depressiviteit. Sociale factoren omvatten eenzaamheidsproblemen en het ontbreken van mantelzorg. Door het ontbreken van een sociaal netwerk is de kans vergroot dat een oudere in een sociaal isolement terecht komt.

#### *Impact behandeling*

Daarnaast onderscheiden nierpatiënten zich van andere patiëntengroepen door de zwaarte van de behandeling. Dialyse heeft een grote impact op iemands dagelijks leven, hetgeen door de geïnterviewde nierpatiënt wordt onderschreven. De patiënt geeft aan dat bij het plannen van dagelijkse activiteiten altijd rekening moet worden gehouden met de dialyse. Dialyse is een tijdrovende en vermoeiende behandeling die veel van mensen vergt.

Uit de interviews komt naar voren dat kwetsbare ouderen moeite hebben met de regievoering over hun behandeling. Ouderen zijn minder flexibel in het oplossen van en het omgaan met problemen waardoor zij meer afhankelijk worden van zorgverleners en mantelzorgers. Bij kwetsbare oudere nierpatiënten is de kans op problemen groter dan bij andere nierpatiënten. Een geïnterviewde verwoordt dit als volgt: 'de verhouding tussen draagkracht en draaglast staat bij kwetsbare ouderen eigenlijk altijd onder druk'.

Dat een definitie van het begrip kwetsbaarheid tot op heden ontbreekt, wordt nogmaals duidelijk bij de vraag of de respondenten kunnen aangeven in hoeverre zij te maken hebben met kwetsbare oudere nierpatiënten. De geïnterviewden vinden het lastig om aan te geven hoe groot de groep kwetsbare ouderen is omdat de groep nog niet voldoende is gespecificeerd. Ze geven wel aan dat het om een grote groep gaat en benadrukken dat die groep als gevolg van de vergrijzing alleen maar groter zal worden. Alle geïnterviewden onderstrepen dan ook de noodzaak een eenduidige definitie te formuleren van de kwetsbare oudere nierpatiënt.

### **3.2 Huidige zorg voor kwetsbare oudere nierpatiënten**

#### *Standaardzorg*

Uit de interviews blijkt dat de zorg voor de kwetsbare oudere nierpatiënten op dit moment niet structureel verschilt van de zorg voor andere patiënten. Bij veel wetenschappelijke onderzoeken worden oudere mensen met comorbiditeit van deelname uitgesloten, waardoor niet duidelijk is of de 'standaard' behandeling wel geschikt is voor mensen in deze omstandigheden. Daarnaast wordt door meerdere geïnterviewden aangegeven dat bij de oudere kwetsbare nierpatiënt andere doelen moeten worden nagestreefd dan bij nierpatiënten in het algemeen. De behandeling en zorg zouden niet zozeer gericht moeten zijn op de klinische effecten van een behandeling, maar meer op de kwaliteit van leven van patiënten. Dit kan betekenen dat een dialysebehandeling wordt ingekort of medicijnen niet worden voorgeschreven om de behandeling minder ingrijpend te maken. Dit ondanks de nadelige medische effecten.

Wel wordt aangegeven dat professionals in de zorg rekening houden met de individuele kenmerken van de patiënt en de zorg hierop afstemmen. Dit komt onder andere tot uitdrukking in de voorlichting en de keuze voor de behandeling die wordt afgestemd op de mogelijkheden van de patiënt. Deze zorg is echter niet vastgelegd in de vorm van richtlijnen of protocollen.

### *Keuze behandeling*

De behandelvormen die bij kwetsbare ouderen het vaakst worden toegepast zijn centrumhemodialyse en (continue ambulante) peritoneaal dialyse. De meningen over welke behandeling het meest geschikt is voor de kwetsbare oudere nierpatiënt verschilt per centrum. In sommige dialysecentra wordt de voorkeur gegeven aan centrumhemodialyse. Men is daar van mening dat voor peritoneale dialyse een bepaalde mate van ziekte-inzicht en zelfzorg vereist is wat deze vorm van dialyse ongeschikt maakt voor de oudere kwetsbare nierpatiënt. In andere dialysecentra wordt bij kwetsbare ouderen de voorkeur gegeven aan peritoneale dialyse. Juist deze behandelvorm wordt als uitermate geschikt ervaren omdat de patiënt de peritoneale dialyse in de thuissituatie kan ontvangen en niet drie à vier keer per week naar het ziekenhuis hoeft.

In enkele dialysecentra wordt de patiënten thuishemodialyse aangeboden. Deze vorm van dialyse wordt gerealiseerd met Thuisdialyse Met Meerzorg (TMM). Patiënten in deze situatie kunnen zelf kiezen op welke dag en op welk moment van de dag ze dialyseren. Er komt drie keer per week een gespecialiseerde dialyseverpleegkundige langs die de dialyse uitvoert en hiervoor de verantwoordelijkheid draagt. Voordelen van deze behandelvorm zijn dat de patiënt zijn autonomie (gedeeltelijk) behoudt en de behandeling in de thuissituatie kan ontvangen. Deze behandelvorm wordt echter weinig aangeboden omdat in veel centra de logistiek hiervoor ontbreekt.

Bovenstaande suggereert dat de vrijheid van patiënten bij het kiezen van een behandeling beperkt is. Door sommige artsen wordt te veel nadruk (deels onbewust) gelegd op het starten van de behandeling waardoor patiënten geen nee meer durven te zeggen. Ze zijn daar vaak niet mondig genoeg voor. Daarom moet er beter naar kwetsbare ouderen geluisterd worden. Op dit moment wordt te weinig zorg en aandacht besteed aan deze groep patiënten die geen dialysebehandeling wil ondergaan. De voorzieningen die zijn gekoppeld aan het dialyseren, zoals het contact met een maatschappelijk werker of psycholoog, worden vaak niet aangeboden aan patiënten die ervoor kiezen niet aan dialyse te beginnen.

### *Voorlichting*

Uit de interviews blijkt dat de dialysecentra veel tijd en aandacht besteden aan een goede voorlichting van oudere nierpatiënten. Oudere nierpatiënten hebben meer herhaling nodig doordat zij vaak vergeetachtig zijn en een korte concentratiespanne hebben. In onderstaande alinea wordt een voorbeeld gegeven van een dialysecentrum dat duidelijk aandacht besteed aan een goede voorlichting en informatievoorziening voor ouderen: "We herhalen de voorlichting altijd één of twee keer omdat veel ouderen niet in staat zijn om alle informatie in één keer te onthouden. Vervolgens laten we de patiënten zelf het

verhaal vertellen om te controleren of ze het goed begrepen hebben. Daarnaast wordt er gewerkt met communicatieschriften zodat ook familie en mantelzorg op de hoogte blijven van de situatie van de patiënt. In dit communicatieschrift worden de toestand van de patiënt, eventuele medicatieveranderingen en afspraken met specialisten geschreven”.

#### *Overige initiatieven*

Door de geïnterviewden is nog een aantal andere initiatieven genoemd specifiek gericht op kwetsbare oudere nierpatiënten. In een aantal centra kunnen oudere nierpatiënten deelnemen aan een bewegingsproject waarin zij verantwoord leren bewegen. Behalve het bevorderen van bewegen is dit project bedoeld om sociale contacten op te doen. Een ander initiatief omvat een partnergroep, bestemd voor partners van nierpatiënten. Vooral partners van oudere nierpatiënten blijken behoefte te hebben om ervaringen met anderen uit te wisselen.

### **3.3 Diagnostische instrumenten om kwetsbaarheid vast te stellen**

De geïnterviewden geven aan geen diagnostische instrumenten te gebruiken om de mate van kwetsbaarheid bij (oudere) nierpatiënten vast te stellen. Sommigen geven aan het zinvol te vinden een instrument te hebben waarmee de kwetsbaarheid kan worden bepaald, zodat het effect van een behandeling beter kan worden ingeschat. De kanttekening die hierbij wordt geplaatst is dat duidelijk moet zijn wat het doel van deze kennis is en of dit ook tot andere acties leidt, bijvoorbeeld tot het niet starten van een behandeling.

Hoewel geen instrument voor het vaststellen van kwetsbaarheid wordt gebruikt worden wel verschillende instrumenten gebruikt die afzonderlijke aspecten van kwetsbaarheid in kaart brengen. Deze instrumenten zijn echter niet specifiek ontwikkeld voor nierpatiënten. In meerdere dialysecentra wordt met behulp van de Subjectieve Global Assessment (SGA) een subjectieve inschatting gemaakt van de voedingstoestand van de patiënt. Om meer draagvlak te creëren voor het implementeren van dit instrument op de dialyseafdelingen is een werkgroep opgericht. Ook wordt het vóórkomen van cognitieve problemen in verschillende dialysecentra onderzocht. Hiervoor worden de MMSE (Minimal Mental State Examination), Niet Pluis Index, Klok en de Geriatric Depression Scale gebruikt. Meetinstrumenten die in mindere mate worden gebruikt zijn de Elderly Mobility Scale (mobiliteit), Barthel Index (zelfredzaamheid), Charlston Index (comorbiditeit) en een meetinstrument om de valrisico's in kaart te brengen.

### **3.4 Samenwerking met andere centra, ziekenhuizen of eerstelijnsorganisaties**

Alle dialysecentra werken met een multidisciplinair team bestaande uit een arts, verpleegkundige, maatschappelijk werker en een diëtist. De mate waarin andere specialisten of disciplines worden geraadpleegd verschilt per ziekenhuis.

In de meeste dialysecentra speelt de geriater geen prominente rol bij de zorg van kwetsbare nierpatiënten. Een geriater wordt vooral geconsulteerd als er (mogelijk) sprake is van cognitieve problemen of als een keuze moet worden gemaakt om een zware behandeling wel of niet uit te voeren. De geriater vervult vaak een regiefunctie, waarbij verder wordt gekeken dan alleen de medische behandeling. Zij zorgen er ook voor dat alles goed geregeld is als de patiënt weer naar huis gaat. Er komt bijvoorbeeld een ergotherapeut, onderdeel van het team ouderengeneeskunde, thuis om te kijken welke aanpassingen nodig zijn. Het team ouderengeneeskunde is multidisciplinair en bestaat verder uit de volgende disciplines: fysiotherapie, ergotherapie, logopedie en gespecialiseerde verpleegkunde.

Naast een geriater, wordt in sommige gevallen ook een psychiater of neuroloog geconsulteerd. In een tweetal dialysecentra is sprake van een intensieve samenwerking met revalidatiegeneeskunde voor advies over (eventuele) hulpmiddelen. Daarnaast kunnen de patiënten in sommige centra sporten onder begeleiding van een fysiotherapeut.

Vanuit de centra is er in sommige gevallen samenwerking met de eerstelijnszorg of organisaties buiten het ziekenhuis. In sommige gevallen is er samenwerking met de huisarts, hoewel dit niet in alle situaties soepel verloopt. Alle dialysecentra die hebben meegewerkt aan dit onderzoek hebben voor de zorg voor ouderen met peritoneale dialyse een samenwerkingsverband met de thuiszorg. Kwetsbare ouderen die kiezen voor peritoneale dialyse kunnen ondersteuning krijgen van de thuiszorg. De thuiszorg krijgt hiervoor een eenmalige training van het dialysecentrum en een jaarlijks terugkerende training om ervoor te zorgen dat zij de behandeling volgens de juiste protocollen blijven uitvoeren. Uit de interviews komt naar voren dat peritoneale dialyse met thuiszorg nog niet overal in Nederland wordt aangeboden omdat niet alle dialysecentra een samenwerkingsverband hebben met een thuiszorgorganisatie. Ook het verplegend personeel in verpleeghuizen wordt in sommige situaties opgeleid om mensen te ondersteunen bij de peritoneale behandeling.

De geïnterviewden afkomstig van organisaties buiten de dialysecentra, zoals een ouderencentrum, geven aan meer samenwerking te hebben met andere instellingen zoals

ziekenhuizen, gemeentelijke organisaties en buurt- en woningcorporaties. Ook wordt hier sinds kort gewerkt met een casemanager die kan zorgen voor de continuïteit van zorg. Het verbeteren van de ketenzorg is een van de belangrijkste doelstellingen binnen de ouderenzorg.

### **3.5 Verbeteringen die nodig zijn in de zorg voor kwetsbare oudere nierpatiënten**

#### *Definiëren van het begrip kwetsbaarheid (van ouderen)*

De geïnterviewden geven allen aan het nuttig te vinden een meetinstrument in handen te hebben om kwetsbaarheid bij ouderen vast te stellen. Het blijkt lastig om goed te voorspellen hoe iemand zal reageren op een bepaalde dialysebehandeling. Een dergelijk meetinstrument kan meer informatie bieden over de omstandigheden waaronder een behandeling effectief is en daardoor als hulpmiddel dienen bij de keuze voor een behandeling. Daarnaast kan een dergelijk instrument een signalerende functie hebben waarbij meer inzicht wordt verkregen in de risico's die kwetsbare ouderen lopen. Ook wordt door de geïnterviewden aangegeven dat het van belang is de kwetsbaarheid op regelmatig terugkerende momenten te meten, zodat een actueel beeld bestaat van de toestand van de patiënt en hierop kan worden geanticipeerd.

#### *Andere maatstaven voor ouderen*

Vrijwel alle geïnterviewden zijn het erover eens dat er andere maatstaven gehanteerd zouden moeten worden bij het behandelen van oudere patiënten. Niet de klinische effecten van de behandeling moeten het uitgangspunt zijn, maar het behouden of verbeteren van de kwaliteit van leven. Het is daarbij de vraag of de medische richtlijnen en protocollen die gehanteerd worden bij patiënten 'in het algemeen' ook moeten gelden voor ouderen. Er bestaat weinig kennis over adequate zorg voor ouderen omdat zij zelden onderwerp zijn van wetenschappelijk onderzoek. Een initiatief om hierin verandering te brengen is het Universitair Netwerk Ouderenzorg (UNO). Dit netwerk is opgericht door negentien instellingen in de ouderenzorg en het VU Medisch Centrum en heeft als doel meer kennis te ontwikkelen over de beste multidisciplinaire behandeling voor kwetsbare ouderen. Dit wordt mede bereikt door de zorg en de behandeling wetenschappelijk te onderbouwen.

#### *Behandel mogelijkheden voor kwetsbare ouderen*

Uit de interviews komt naar voren dat er naast centrumhemodialyse meer aandacht moet komen voor thuishemodialyse en peritoneale dialyse. Er blijkt in sommige centra nog geen

samenwerkingsverband te zijn met een thuiszorgorganisatie. Hierdoor behoort peritoneale dialyse nog niet in alle dialysecentra tot de mogelijkheden. Voor met name kleine dialysecentra is het een grote belasting en niet rendabel om verpleegkundigen van de thuiszorg op te leiden. Een landelijke training voor thuiszorgverpleegkundigen zou een oplossing kunnen zijn om dit probleem te ondervangen. Een aantal dialysecentra is momenteel al bezig met het organiseren en ontwikkelen van gezamenlijke trainingen en protocollen. Ook thuishemodialyse verdient volgens een aantal geïnterviewden meer aandacht. Veel nefrologen denken ten onrechte dat deze vorm van dialyse alleen toegankelijk is voor fitte mensen. Daarnaast ontbreekt de logistiek en fysieke menskracht voor het inzetten van deze behandelvorm vaak nog.

#### *Kennis- en deskundigheidsbevordering ten aanzien van kwetsbare ouderen*

Vrijwel alle geïnterviewden vinden dat de zorg voor oudere nierpatiënten verbeterd kan worden door middel van kennis en deskundigheidsbevordering onder zorgverleners. Vaak wordt de complexiteit van de problemen bij ouderen onderschat. Verpleegkundigen zijn soms geneigd om het gedrag van ouderen als negatief te labelen. Vooral jonge verpleegkundigen hebben volgens de geïnterviewden moeite zich te verplaatsen in de situatie van ouderen. Of zoals een van de geïnterviewden aangeeft: "We zijn ons er nog te weinig van bewust dat ouderen op een andere manier benaderd moeten worden". Het onderwerp 'kwetsbare ouderen' moet volgens de geïnterviewden dan ook meer onder de aandacht gebracht worden.

Een aantal geïnterviewden is het erover eens dat ook de huisarts meer ondersteuning zou moeten krijgen bij het begeleiden van kwetsbare ouderen. Vanuit het Academisch Ziekenhuis Maastricht is het TRAZAG (Transmuraal Zorg Assessment Geriatrie Maastricht) ontwikkeld. Dit is een instrument die de huisarts helpt om de probleem- en zorgsituatie van de patiënt in kaart te brengen.

#### *Coördinatie van zorg*

Uit de interviews komt duidelijk naar voren dat de communicatie en samenwerking tussen zorgverleners voor verbetering vatbaar is. De regie ontbreekt waardoor er onvoldoende afstemming en samenwerking is tussen de verschillende zorgverleners. Een aantal geïnterviewden spreekt de behoefte uit voor een soort casemanager die de zorg voor ouderen gaat regelen. Een casemanager kan de contacten onderhouden met de hulpverleners en de naaste omgeving van de patiënt. De casemanager kijkt samen met de patiënt en zijn/haar mantelzorger(s) of er problemen zijn en kan, indien nodig, zorg inschakelen. Daarnaast kan de casemanager de patiënt ondersteunen bij praktische

zaken. Een geïnterviewde van de thuiszorg vertelt dat zij samen met het AMC en de VU bezig zijn om een programma voor casemanagement op te zetten. Dit initiatief is gericht op alle kwetsbare ouderen, dus niet specifiek op nierpatiënten.

Een ander middel om de communicatie tussen de verschillende specialismen te verbeteren is een Elektronisch Patiënten Dossier (EPD). Daarbij moet wel in het oog gehouden worden dat de artsen niet overspoeld worden met informatie. Er zou bijvoorbeeld een signaleringsfunctie aan het EPD kunnen worden toegevoegd waarbij de arts een signaal krijgt wanneer er relevante informatie is toegevoegd.

#### *Meer aandacht voor de oudere patiënt*

De geïnterviewden benadrukken dat er beter naar oudere nierpatiënten moet worden geluisterd. Een geïnterviewde verwoordt dit als volgt:

“Er is soms een betuttelende houding ten opzichte van ouderen waardoor ouderen niet de kans krijgen om zelf hun woordje te doen. Ouderen weten meestal erg goed wat ze willen. Je moet alleen wel tijd voor ze nemen, zodat zij dit ook duidelijk kunnen maken. Zij zijn oud en wijs genoeg om zelf een beslissing te nemen.”

Een ander aspect dat volgens de geïnterviewden aandacht verdient, is de informatievoorziening aan ouderen. Ouderen hebben vaak moeite met de snelheid van de zorg. Mensen moeten veel procedures doorlopen om de zorg te regelen die ze nodig hebben. Daardoor zien ze vaak door de bomen het bos niet meer. De geïnterviewden zien graag alle informatie geconcentreerd op één plaats zodat ouderen in staat zijn om de zorg zelf te regelen.

Iedereen is het erover eens dat er meer aandacht moet zijn voor de niet-medische aspecten van zorg. Ouderen hebben behoefte aan vriendelijkheid en persoonlijke belangstelling. Door tijdsdruk komen zorgverleners niet toe aan de sociale aspecten die juist zo belangrijk zijn voor ouderen. Door het groeiende aantal ouderen en de grotere vraag naar zorg komt dit steeds meer in gedrang.

#### *Taxivervoer*

Iedereen is het erover eens dat het taxivervoer voor ouderen beter geregeld moet worden. Goed vervoer is voor nierpatiënten van groot belang aangezien zij daar veel gebruik van moeten maken en afhankelijk van zijn. De geïnterviewden geven aan dat er grote problemen zijn met de wachttijden en service van taxibedrijven. De nierpatiënt noemt het taxivervoer ook als een groot knelpunt in de zorg. Taxi's zijn zelden op tijd en het komt

vaak voor dat je erg lang op een taxi moet wachten. Ook komt het voor dat de taxi de patiënt een half uur tot drie kwartier te vroeg van huis komt halen. Dit met als gevolg dat hij veel te vroeg in het ziekenhuis arriveert en vervolgens daar een lange tijd moeten wachten op de dialyse.

## 4 Conclusie en aanbevelingen

Het aantal ouderen met terminale nierinsufficiëntie neemt toe. Een groot deel van deze patiëntengroep kampt daarnaast met ernstige gezondheids- en ouderdomsproblemen en wordt om die reden tot de groep kwetsbare ouderen gerekend. Juist met deze groep ouderen zou meer rekening moeten worden gehouden omdat deze groep een andere benadering van zorg vraagt. Op basis van 15 interviews met professionals die betrokken zijn bij de zorg voor de oudere nierpatiënt of de oudere patiënt in het algemeen is een inventarisatie gemaakt van de zorg die momenteel wordt geleverd en de verbeteringen die hierin aan te brengen zijn. Onderstaand worden de conclusie beschreven die op basis van de interviews kunnen worden getrokken. Vervolgens worden aanbevelingen gedaan waarmee de zorg voor deze patiëntengroep kan worden verbeterd.

### *Conclusies*

Op dit moment is het onduidelijk wat precies onder een kwetsbare oudere nierpatiënt wordt verstaan. Dit verklaart waarschijnlijk mede waarom de zorg voor de oudere kwetsbare patiënten niet structureel verschilt van die van patiënten in het algemeen. Aangegeven wordt dat in de voorlichting en in de keuze voor de behandeling rekening wordt gehouden met de mogelijkheden en beperkingen van de patiënt. Bij de keuze voor een behandeling betekent dit in feite dat deze groep patiënten minder vrijheid heeft in het kiezen van die behandeling die het beste aansluit bij de persoonlijke levenswijze van een patiënt. In een aantal centra wordt ernaar gestreefd factoren die de kwetsbaarheid bij patiënten vergroten inzichtelijk te maken. Hierbij kan worden gedacht aan de voedingstoestand en het cognitieve functioneren van patiënten. De Subjective Global Assessment wordt door meerdere centra gebruikt om de voedingstoestand vast te stellen. Voor het vaststellen van het cognitief functioneren worden echter veel verschillende instrumenten gebruikt.

In vrijwel alle dialysecentra wordt gewerkt met een multi-disciplinair team. De samenwerking met andere specialisten en organisaties is echter niet structureel vormgegeven en hangt af van de initiatieven die centra zelf ontplooiën. Juist door het vóórkomen van comorbiditeit en de soms beperkte mogelijkheden van deze groep patiënten om de regie zelf in handen te houden is de coördinatie van zorg erg belangrijk. In de praktijk laat dit echter te wensen over.

### *Aanbevelingen*

Allereerst is het nodig een definitie te ontwikkelen die het mogelijk maakt de oudere kwetsbare nierpatiënt te identificeren. Voor het ontwikkelen van een definitie kan worden aangesloten bij de definitie die voor kwetsbare ouderen in het algemeen wordt gehanteerd, rekening houdend met het fysieke, psychische en sociale functioneren. Extra rekening kan daarnaast worden gehouden met de specifieke kenmerken van een nierpatiënt, zoals de zwaarte van de behandeling, de comorbiditeit, de vaak slechtere voedingstoestand en de polyfarmacie waar veel mensen als gevolg van comorbiditeit mee te maken hebben. Instrumenten die op dit moment worden gebruikt om kwetsbaarheid vast te stellen zijn de Groninger Frailty Index (GFI, Steverink et al., 2001; Schuurmans et al., 2004) en het Volledig Geriatrisch Onderzoek (VGO) dat onder andere bij oncologische patiënten wordt gebruikt om kwetsbaarheid vast te stellen.

Om adequatere zorg te kunnen leveren aan de oudere kwetsbare nierpatiënt is het nodig meer inzicht te krijgen in factoren die een nierpatiënt kwetsbaar maken en de effecten die dit heeft op de uitkomsten van een behandeling en de kwaliteit van leven. Meer onderzoek is nodig onder oudere, kwetsbare nierpatiënten voor een beter gefundeerd behandelbeleid specifiek gericht op deze patiëntengroep. Met deze kennis kunnen richtlijnen worden ontwikkeld voor die behandeling die het beste aansluit bij de mogelijkheden en beperkingen van deze patiëntengroep. Ook kan preventief worden ingespeeld op te verwachte problemen en kan de zorg op deze manier adequater worden vormgegeven. Daarnaast dient nadrukkelijk aandacht te worden besteedt aan de zogenaamde 'bijzaken' in het leven van een nierpatiënt die onbedoeld hoofdzaak kunnen worden wanneer deze problemen opleveren, zoals de problemen die worden ervaren bij het taxivervoer. Bij kwetsbare ouderen hebben dit type bijzaken een grote impact op de kwaliteit van leven.

Deskundigheidsbevordering van zorgverleners over de complexiteit van de ouderenzorg en een structurele toepassing van de kennis van de geriatr of/ en andere deskundigen op gebied van ouderenzorg is nodig. Ook is een betere samenwerking en afstemming nodig met andere specialismen en organisaties. Een verbetering van de samenwerking met huisartsenpraktijken en thuiszorginstellingen is nodig om patiënten integrale zorg te kunnen bieden die niet alleen op de fysieke toestand van de patiënt is gericht, maar ook op de psychische factoren en de sociale omgeving. Ook kan deze samenwerking de kans verkleinen dat problemen niet (tijdig) worden onderkend, maar ook dat patiënten een ingrijpende behandeling ondergaan waar ze uiteindelijk geen baat bij blijken te hebben. ZonMw is in het kader van een betere afstemming van het medicijngebruik bij ouderen in het algemeen bezig een kenniscentrum op te richten waar informatie wordt verzameld en verspreid over medicijngebruik bij ouderen. Ook de eerder genoemde ervaringen met een

casemanager bij ouderen in het algemeen kunnen worden gebruikt voor nierpatiënten en een belangrijke bijdrage leveren aan een patiëntgerichte integrale zorg en ondersteuning bieden bij het coördineren van de zorg door de verschillende betrokken professionals.



## **Bibliografie**

Boer de AH: Rapportage ouderen 2006. Veranderingen in de leefsituatie en levensloop. Den Haag: SCP-publicatie, 2006.

Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Studenski SA, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *The Journals of Gerontology: Biological Sciences and Medical Sciences* 2001; 56A: M146-M156.

Fried LP, Ferrucci L, Darer J, Williamson JD, Anderson G. Untangling the concepts of disability, frailty, and comorbidity: Implications for improved targeting and care. . *The Journals of Gerontology: Biological Sciences and Medical Sciences* 2004; 59: 255-263.

Gobbens RJJ, Luijkx KG, Wijnen-Sponselee MTh, Schols JMGA. Fragiele ouderen: De identificatie van een risicovolle populatie. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 2007; 38: 65-76.

Johansen KL, Chertow GM, Jin, C, Kutner NG. Significance of frailty among dialysis patients. *Journal of the American Society of Nephrology* 2007; 18: 2960-2967.

Klijne de H. De oudere nierpatiënt. NVN vraaginventarisatie. Nierpatiëntenvereniging Nederland 2006.

Lips C & Schuit C. Zorg voor ouderen met een chronische nierinsufficiëntie. Hans Mak Instituut 2007.

Schuurmans H, Steverink N, Lindenberg S, Frieswijk N, Slaets JPJ. Old or frail: what tells us more? *Journal of Gerontology: Medical Sciences* 2004, 59: M962-M965.

Steverink N, Slaets JPJ, Schuurmans H, Van Lis M. Measuring frailty: developing and testing the GFI. *Gerontologist* 2000, 41, special issue 1: 238.

ZonMw. Nationaal Programma Ouderenzorg 2008.



## *Bijlage 1: Sleutelfiguren*

<b>Naam</b>	<b>Functie</b>	<b>Organisatie</b>
Dr. W.J. Mulder	Geriatr	Academisch Ziekenhuis Maastricht
Dr. P Wesselink	Verpleeghuisarts	Slotervaartziekenhuis, Amsterdam
Dhr. M. Gaasbeek	Hoofdverpleegkundige	VieCuri Medisch Centrum, Venlo
Dr. E.W. Boeschoten	Nefroloog, directeur Hans Mak	Hans Mak Instituut, Naarden
Dhr. A.T. Riemann	Hoofdverpleegkundige	Academisch Medisch Centrum Amsterdam
Mevr. J. op 't Hoog	Maatschappelijk werker	Sint Elisabeth Ziekenhuis, Tilburg
Mevr. A.M. Zonneveld	Ouder/dementiespecialist	Thuiszorg Amsterdam
Dhr. R.M. Smulders	Maatschappelijk werker	Onze Lieve Vrouwe Gasthuis, Amsterdam
Mevr. J. Drewes	Ouderenadviseur	Doras maatschappelijk dienstverlening Amsterdam
Dhr. T. Vogels	Maatschappelijk werker	Maxima Medisch Centrum Veldhoven
Dr. M.M. Ho-dac-Pannekeet	Nefroloog	Zaans Medisch Centrum, Zaandam
Mevr. J. Buytelaar	Hoofdverpleegkundige	Reinier de Graafgroep, Delft
Drs. H. Brandts	Diëtist	Ziekenhuis Rijnstate Arnhem
Dr. C.F.M. Franssen	Nefroloog	Universitair Medisch Centrum Groningen
Dhr. Hoek	Patiënt	