

Zorg voor ouderen met een chronische nierinsufficiëntie Een aanbodinventarisatie



Drs. C. Lips
Drs. C. Schuit

Hans Mak Instituut
Koningin Wilhelminalaan 29b
1411 EL Naarden
www.hansmakinstituut.nl

T 00 31 35 6783000
F 00 31 35 6783002

7 Mei 2007

Voorwoord

Veroudering van de bevolking is een belangrijk thema dat tegenwoordig hoog op de politieke agenda staat. Ouder worden betekent ook een grotere kans op het krijgen van een nierziekte. Het is dan ook niet verwonderlijk dat ouderen een steeds groter deel uitmaken van de patiëntenpopulatie die een nierfunctievervangende behandeling moet ondergaan.

Moderne ouderen laten hun stem horen. Ouderen zullen in de toekomst in toenemende mate zelf willen beslissen over de verschillende vormen van zorg die zij kunnen krijgen. Zijn vraag en aanbod van de zorg voor oudere nierpatiënten wel voldoende op elkaar afgestemd? Zijn er (dreigende) knelpunten waar we nu al iets aan moeten doen? Deze vragen waren voor Nierstichting Nederland en de Nierpatiënten Vereniging Nederland de aanleiding om een frictieanalyse vraag – aanbod uit te laten voeren. Aan het Hans Mak Instituut werd gevraagd de aanbodzijde voor haar rekening te nemen.

De inventarisatie van te verwachten knelpunten vanuit het perspectief van de zorgaanbieders laat zien dat ook zorgverleners zich zorgen maken. Zij erkennen het belang van meer kennis over medische processen bij ouderen en van psychische ondersteuning die recht doet aan de leeftijdsfase waarin ouderen verkeren. Bij de aanbodinventarisatie werd ingegaan op alle thema's die eerder vanuit het patiëntenperspectief waren gedefinieerd. Daaraan werden vanuit de aanbodzijde nog de onderwerpen voeding, medicijngebruik en medische en paramedische richtlijnen toegevoegd. Het onderwerp 'preventie' werd in de adviesnota bewust buiten beschouwing gelaten, ervan uitgaande dat de activiteiten van het Programma Preventie van de Nierstichting ook ouderen voldoende bereiken.

Deze adviesnota 'Zorg voor ouderen met een chronische nierinsufficiëntie, een aanbodinventarisatie' gaat niet alleen in op de huidige stand van zaken maar doet ook aanbevelingen aan de Nierstichting hoe de gesignaleerde knelpunten in de toekomst zouden kunnen worden opgelost.

Dr. Els W. Boeschoten
Mei 2007

Inhoud

Voorwoord	2
1 Inleiding	4
1.1 Aanleiding voor het advies	4
1.2 Vraagstelling	5
1.3 Werkwijze	5
2 De oudere nierpatiënt	6
2.1 Definitie ouderen	6
2.2 Zorg en ouderen in de toekomst	6
2.3 Definitie chronische nierziekte	6
3 Thema's in de zorg voor ouderen met een chronische nierziekte	8
3.1 Toegang tot nierfunctievervangende behandeling.....	8
3.2 Starten en stoppen met nierfunctievervangende behandeling	10
3.3 Besluitvorming HD of PD	11
3.4 Toegang tot transplantatie	12
3.5 Verplaatsing van ziekenhuiszorg naar thuiszorg/verpleeghuiszorg.....	14
3.6 Medische en paramedische richtlijnen; ook goed voor ouderen?.....	15
3.7 Voedingstoestand	15
3.8 Medicijngebruik	16
3.9 Verhoogde kwetsbaarheid	16
3.10 Regelingen en bureaucratie	17
3.11 Kwaliteit van leven	18
4 Samenvatting, conclusies en aanbevelingen	20
5 Bijlagen	25
5.1 Bijlage 1 NVN-thema's en vraagstelling.....	25
5.2 Bijlage 2 Samenstelling Expertgroep Ouderen	27
5.3 Bijlage 3 Referenties	28

1 Inleiding

1.1 Aanleiding voor het advies

De bevolking in Nederland is aan het verouderen, en dat geldt ook voor de groep mensen die een nierfunctievervangende behandeling moet ondergaan (fig. 1).

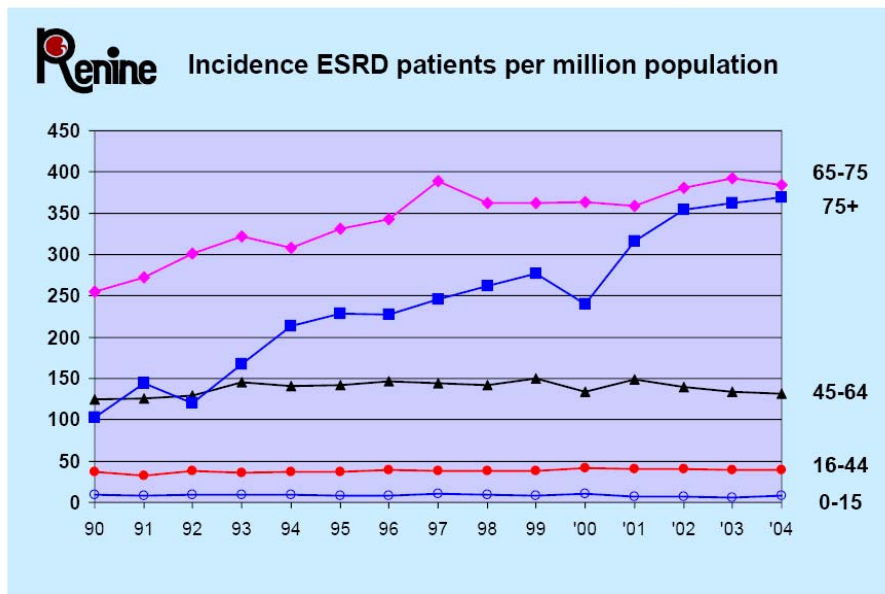


Fig. 1. De incidentie van terminale nierinsufficiëntie, uitgesplitst naar leeftijdscategorieën [bron: Renine]

Ongeveer de helft van de patiënten met een terminale nierinsufficiëntie is momenteel ouder dan 65 jaar (Tabel 1). Deze oudere patiënten worden vrijwel allemaal behandeld met dialyse terwijl de jongere patiënt met chronisch nierfalen in toenemende mate een nier van een levende donor ontvangt, vaak nog voordat met dialyse gestart hoeft te worden (preëemptieve niertransplantatie).

Tabel 1. Aantal patiënten met een terminale nierinsufficiëntie per 1 januari 2006 naar leeftijdsgroep [Bron:Renine]

	Patiënten behandeld met dialyse		Patiënten levend met functionerende donornier				Totaal	
	Aantal	Per mln. inwoners	Postmortale donor		Levende donor		Aantal	Per mln. inwoners
			Aantal	Per mln. inwoners	Aantal	Per mln. inwoners		
0 t/m 15	38	11.9	65	20.3	33	10.3	136	42.5
16 t/m 44	823	126.8	1208	186.2	787	121.3	2818	434.3
45 t/m 64	1887	436.6	2436	563.6	812	187.9	5135	1188.0
65 t/m 74	1406	1105.3	871	684.7	179	140.7	2456	1930.7
75-plus	1283	1225.8	196	187.3	14	13.4	1493	1426.4
Totaal	5437	333.0	4776	292.5	1825	111.8	12038	737.3

Ouderen kunnen voor de zorg die zij nodig hebben minder terugvallen op de omgeving; het sociale netwerk wordt kleiner. Deze signalen - een toename van oudere nierpatiënten en het veelal ontbreken van opvang in de directe omgeving van de patiënt - zijn voor de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) aanleiding geweest om aandacht te vragen voor de zorgbehoefte van de oudere nierpatiënt. Zij heeft daarom de Nierstichting gevraagd hier in toekomstig beleid op te anticiperen.

Op verzoek van de Nierstichting voerde de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) een inventarisatie uit van thema's die om speciale aandacht vragen bij oudere nierpatiënten¹. De vraaginventarisatie is uitgevoerd aan de hand van documentenonderzoek en interviews met patiënten en NVN-medewerkers.

In aansluiting hierop heeft het Hans Mak Instituut (HMI) deze thema's naast het huidige aanbod gelegd en een inventarisatie uitgevoerd van knelpunten, die zorgverleners ervaren in het aanbod van de zorg aan nierpatiënten van 65 jaar of ouder. Dit advies is gebaseerd op het resultaat van deze aanbodinventarisatie.

1.2 Vraagstelling

De aanbodinventarisatie gaat in op de volgende vragen:

1. Welke aanvullende zorg sluit het beste aan op de bij oudere nierpatiënten geïnventariseerde wensen, behoeften en problemen?
2. Welke knelpunten ervaren zorgaanbieders of verwachten zij bij oudere patiënten in de zorgketen: predialyse, dialyse en niertransplantatie.

De analyse strekte zich uit over verschillende dimensies die voor patiënten belangrijk zouden kunnen zijn: de medische behandeling en de directe consequenties, kwaliteit van leven, maatschappelijk functioneren.

De aanbodinventarisatie doet concrete aanbevelingen aan de Nierstichting en beoogt bij te dragen aan besluitvorming van de Nierstichting over vervolgcactiviteiten voor de oudere nierpatiënt.

1.3 Werkwijze

De door de NVN benoemde thema's (bijlage 1) zijn voorgelegd aan een expertgroep, bestaande uit professionals in de zorg voor nierpatiënten: nefrologen, verpleegkundigen, een maatschappelijk werker, een diëtist, een geriater en een verpleeghuisarts (zie voor samenstelling expertgroep bijlage 2). De aanbodinventarisatie is verder aangevuld met te verwachten ontwikkelingen en knelpunten, ideeën en mogelijkheden die ten aanzien van dit onderwerp bij de zorgaanbieders bestaan.

In hoofdstuk 2 wordt een beschrijving gegeven van ontwikkelingen die in de zorg voor ouderen te verwachten zijn. Ook wordt een definitie gegeven wat in dit advies onder ouderen en onder chronische nierziekten wordt verstaan. In hoofdstuk 3 worden de verschillende thema's verder uitgewerkt. Elk thema sluit af met een aantal aanbevelingen. Hoofdstuk 4 geeft een samenvatting van dit advies. Tot slot volgen in hoofdstuk 5 enkele bijlagen waaronder de samenstelling van de expertgroep Ouderen en een lijst met referenties.

2 De oudere nierpatiënt

2.1 Definitie ouderen

Ouderen is een term die gewoonlijk gebruikt wordt voor mensen van 65 jaar of ouder. Er is echter een trend om onderscheid te maken tussen 'jonge ouderen' (65- 75 jaar oud) en 'oude ouderen' (75 jaar en ouder). Dit onderscheid kan belangrijk zijn, omdat de oude ouderen, vergeleken met jonge ouderen een grotere kans hebben op onder andere ondervoeding en dementie en vaker dan jonge ouderen niet in staat zijn om voor zichzelf te zorgen.² In dit advies wordt de definitie 65 jaar of ouder gevolgd. Wanneer een thema vooral relevant is voor oude ouderen zal dit expliciet worden aangegeven.

2.2 Zorg en ouderen in de toekomst

Ouderen zijn, na allochtonen, de snelst groeiende sociaal demografische groep met een gezondheidsachterstand (periode 1995- 2015). Het percentage personen dat een chronische aandoening heeft, neemt toe met het stijgen van de leeftijd. Op 65 tot 74-jarige leeftijd kampt meer dan de helft van degenen die zelfstandig wonen met een chronische ziekte of aandoening, boven de 74 jaar is dat tweederde. Ook het *aantal* chronische aandoeningen neemt toe op oudere leeftijd. Bij een kwart van de 65 tot 75-jarigen en een derde van de 75-plussers is er sprake van comorbiditeit. Toch is het percentage zelfstandig wonende ouderen dat de eigen gezondheid als goed beoordeelt, de laatste jaren redelijk stabiel gebleven. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat mensen hun maatstaven voor gezondheid aanpassen aan het maatschappelijk referentiekader en aan het idee van 'normale veroudering'.

Naast chronische lichamelijke aandoeningen komen ook psychische stoornissen onder ouderen veel voor. Uit een meting begin jaren negentig bleek dat 10% van de 55 tot 85-jarigen last heeft van angststoornissen, 15% van depressieve stoornissen, en nog eens 10% van cognitieve stoornissen. De hoge frequentie van comorbiditeit en psychische stoornissen vormt een draaglast voor ouderen. In vergelijking tot jongere volwassenen maken zij dan ook frequenter gebruik van medische zorg: ouderen hebben meer contact met de huisarts en de medisch specialist, worden vaker in het ziekenhuis opgenomen en krijgen vaker medicijnen voorgeschreven.

De medische zorg en behandeling van ouderen is echter niet altijd optimaal: er is nogal eens sprake van onderbehandeling of van een behandeling die niet passend is voor de leeftijdsgroep. Deels komt dit doordat er nog te weinig kennis bestaat over adequate zorg voor ouderen, maar ook worden bestaande medische inzichten onvoldoende toegepast. (Zie ook het advies *Vergrijzen met ambitie* van de Gezondheidsraad 2005).

Daarnaast is de organisatiestructuur van de medische zorg niet altijd voldoende op de problematiek van de comorbiditeit ingesteld. De zorg is ziektespecifiek georiënteerd. Knelpunten zijn: onvoldoende communicatie tussen de diverse zorgverleners en het ontbreken van coördinatie op het terrein van zorg en medicatievoorschriften. Geconcludeerd kan worden dat de medische zorg nu nog vaak te weinig steun biedt aan ouderen die kampen met de draaglast van comorbiditeit en psychische stoornissen.³

Typerend is verder dat de leefstijl van een groot deel van de ouderen (nog) ongezond is. Sinds eind jaren tachtig is het percentage rokers onder ouderen nauwelijks gedaald. Bovendien is het voedingsgedrag van ouderen verre van optimaal en beweegt een groot deel van de ouderen te weinig.⁴ Ook hebben ouderen regelmatig te maken met sociale problematiek. Zo is ruim een miljoen, bijna één op de drie ouderen, vaak eenzaam.⁵ Ouderen die zelf mantelzorg verlenen, bijvoorbeeld door te zorgen voor een partner, lopen meer risico op gezondheidsproblemen dan ouderen die niet op een dergelijke wijze worden belast.⁶

2.3 Definitie chronische nierziekte

Ouderen met een chronische nierziekte vormen een klein percentage van het aantal chronisch zieke ouderen, maar kampen wel met een specifieke problematiek die aan de chronische nierziekte gerelateerd is. Voor het begrip chronische nierinsufficiëntie bestaan verschillende definities. Sinds de publicatie van de definities en classificatie van chronische nierziekten door de KDOQI expert groep in de *American Journal of Kidney Disease*⁷ is de indeling gangbaar die in Tabel 1 wordt weergegeven. Deze classificatie zal ook in dit advies worden gebruikt. Hoewel chronische nierziekten vaak sluipend

beginnen en ook in eerdere stadia tot klinische symptomen kunnen leiden, gaat het in dit advies met name om stadia 4 en 5.

- Stadium 4: ernstige nierinsufficiëntie; omdat in deze fase vaak begonnen wordt met de voorbereiding voor nierfunctievervangende behandeling, ook vaak predialyse genoemd.
- Stadium 5: terminale nierinsufficiëntie; in deze fase moet met nierfunctievervangende behandeling, dialyse of niertransplantatie, worden begonnen. Een GFR < 5 ml/min, grofweg 5% van de normale nierfunctie, is levensbedreigend; zonder nierfunctievervangende behandeling zal de patiënt overlijden.

Stage	Description	GFR	Clinical Action Plan
1	Kidney damage with normal or ↑ GFR	≥90	Diagnosis and treatment, slow progression, CVD risk reduction
2	Kidney damage with mild ↓ GFR	60-89	Estimating progression
3	Moderate ↓ GFR	30-59	Evaluating and treating complications
4	Severe ↓ GFR	15-29	Preparation for kidney replacement therapy
5	Kidney Failure	<15	Kidney replacement therapy (if uremia present and patient desirable)

Tabel 1 Indeling verschillende stadia van chronische nierinsufficiëntie naar ernst. GFR = Glomerular Filtration Rate [ml/min]. (Bron: AJKD, 2002)

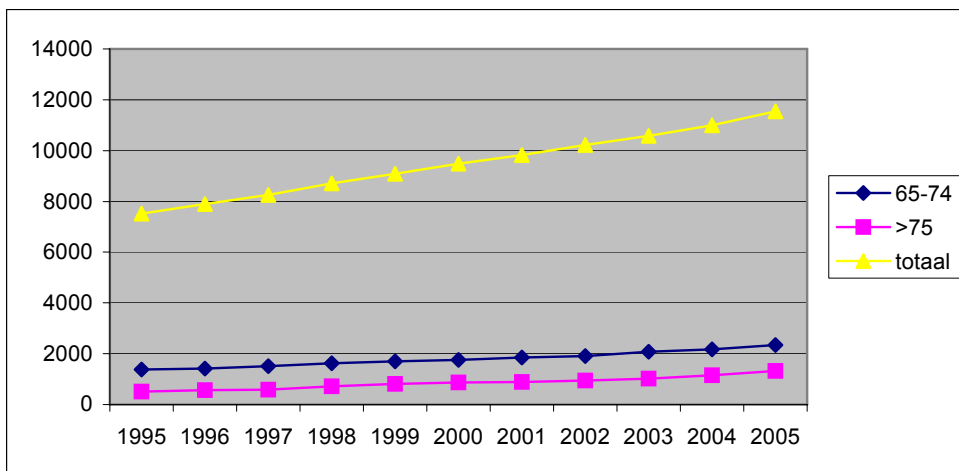
3 Thema's in de zorg voor ouderen met een chronische nierziekte

In dit hoofdstuk komen de thema's uit de NVN-vraaginventarisatie aan bod. Het HMI heeft aan deze thema's de onderwerpen voeding, medicijngebruik en medische en paramedische richtlijnen toegevoegd. De thema's betreffen de specifieke problematiek van oudere nierpatiënten en de meer algemene problemen van chronisch zieke ouderen. Elk thema sluit af met een aantal aanbevelingen. De aanbevelingen tezamen vormen het advies aan de Nierstichting.

3.1 Toegang tot nierfunctievervangende behandeling

Ouderen met een chronische nierinsufficiëntie kunnen worden behandeld met een conservatieve behandeling (medicijnen en dieet), met dialyse of met een niertransplantatie. Onduidelijk is of oudere patiënten altijd de behandeling krijgen die zij nodig hebben en op tijd worden doorverwezen naar nefrologen, specialisten die van de verschillende behandelingsmogelijkheden goed op de hoogte zijn.

In figuur 2 is het aantal oudere patiënten weergegeven dat een nierfunctievervangende behandeling ondergaat, zowel dialyse (HD en PD) als transplantatie. De stijging van het aantal oudere patiënten is minder sterk dan de stijging van het totaal aantal patiënten dat in behandeling wordt genomen. Over het aantal (oudere) patiënten met nierfalen dat conservatief behandeld wordt zijn geen gegevens bekend.

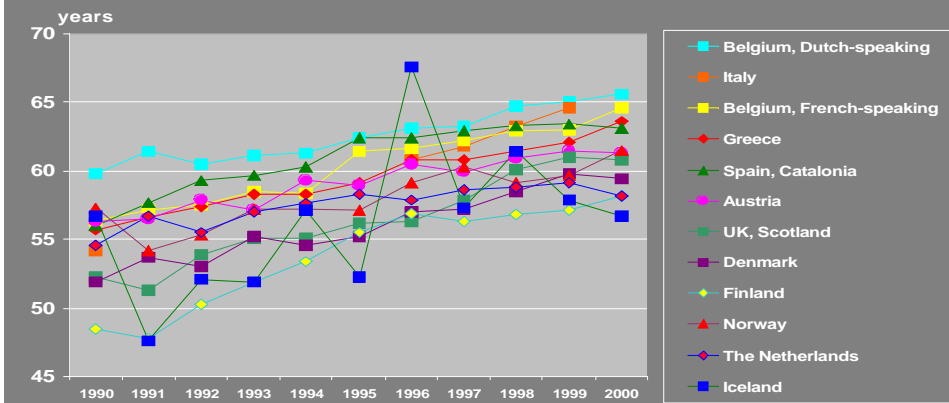


Figuur 2. Aantallen oudere patiënten met een nierfunctievervangende behandeling 1995 – 2005. [Bron: www.Renine.nl]

Er zijn aanwijzingen dat het in Nederland met de gezondheidszorg voor oudere patiënten slechter gesteld is dan in andere westerse landen. Een recent artikel in Medisch Contact⁸ laat zien dat de sterftekans van mensen ouder dan 80 jaar de afgelopen decennia in Nederland minder sterk gedaald is dan in andere landen het geval was. Al enige tijd is bekend dat de incidentie van oudere dialysepatiënten in Nederland aanzienlijk lager is dan in de ons omringende landen (zie figuur 3). Het kan zijn dat de Nederlandse populatie gezonder is dan de populatie in de buurlanden waardoor in Nederland minder vaak nierinsufficiëntie bij oudere mensen voorkomt. Het kan ook zijn dat in Nederland minder patiënten in nierfunctievervangende behandeling worden genomen.



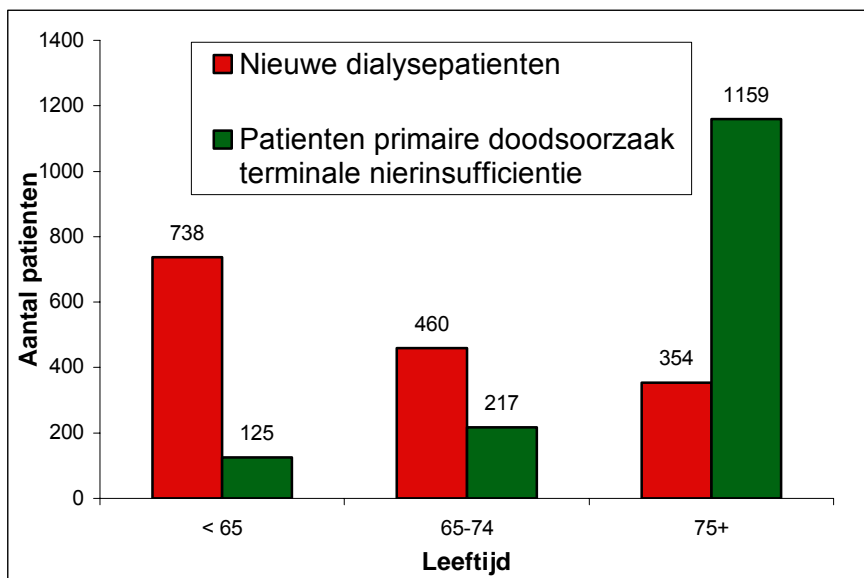
Mean age in incident patients



Figuur 3. Gemiddelde leeftijd van incidentie patiënten met nierfunctievervangende behandeling. Nederland en andere Europese landen. [Bron: ERA-EDTA Registry 2002]

'In Nederland wordt momenteel slechts een derde van de patiënten met een terminale nierinsufficiëntie die 65 jaar of ouder zijn tot dialysebehandeling toegelaten.' Deze uitspraak is gebaseerd op een studie van R.M.Huisman in 1997⁹. In deze studie worden gegevens van het Centraal Bureau voor Statistiek over sterfte aan nierziekten gecombineerd met gegevens van Stichting RENINE. In de jonge leeftijdsgroep overlijden relatief weinig patiënten aan een nierziekte terwijl in de oudere leeftijdsgroep nierziekten relatief vaak als primaire doodsoorzaak worden genoemd. De conclusie was dat oudere patiënten relatief weinig met dialyse worden behandeld.

Een latere, op dezelfde wijze uitgevoerde, analyse door Gansevoort et al; Universitair Medisch Centrum Groningen(UMCG) laat een vergelijkbaar beeld zien (fig. 4).



Figuur 4. Incidentie en leeftijd van dialyse en mortaliteit [Bron: Renine ■ CBS ■ Gansevoort et al. data in 2005 berekend op grond van 2003 gegevens van oa CBS.

Om te achterhalen waarom een groot deel van de oudere patiënten geen dialyse ontvangt wordt door het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) in samenwerking met het Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken (NCG) onderzoek verricht naar factoren die in Nederland bij huisartsen, internisten en nefrologen een rol spelen bij het verwijzen c.q. accepteren van nierpatiënten van 65 jaar en ouder voor nierfunctievervangende behandeling. Ook wordt onderzocht welke overwegingen van oudere nierpatiënten en hun familieleden een rol spelen bij het accepteren of afwijzen van de dialysebehandeling. Voorlopige conclusies uit dit onderzoek zijn:

- Ondanks goede resultaten van dialyse bij ouderen speelt leeftijd bij huisartsen en internisten een rol bij de beslissing een patiënt voor nierfunctievervangende behandeling naar de nefroloog door te verwijzen. Voor nefrologen speelt leeftijd geen rol bij de beslissing om met een dialysebehandeling te starten.
- De aard en de ernst van de comorbiditeit beïnvloedt de kans op verwijzing, hoewel evidence-based onderzoek op dit gebied beperkt beschikbaar is.
- Een kennistekort bij huisartsen en specialisten en het ontbreken van criteria voor doorverwijzing en behandeling kunnen ertoe leiden dat de diagnostiek en verwijzing te wensen overlaat.

Aansluitend op deze studie wil het UMCG in 2007 een vervolgonderzoek uitvoeren naar de oorzaken van het verschil in incidentie van behandelde terminale nierinsufficiëntie bij oudere patiënten in België en Nederland. De achterliggende vraag is of het terecht of onterecht is dat er in Nederland minder ouderen een niervervangende behandeling ondergaan dan in België. Deze vraag sluit aan op de discussie of een ingrijpende behandeling zoals dialyse voor oude oudere patiënten (>75 jaar) wel altijd wenselijk is. Een uitkomst van het onderzoek zou kunnen zijn dat deze patiënten in België te veel worden gemedicaliseerd en dat een teleurstellende uitkomst de niervervangende behandeling op oude leeftijd niet rechtvaardigt. Een andere uitkomst zou kunnen zijn dat in Nederland leeftijd onterecht als zeef wordt gehanteerd.

Aanbeveling

- Het verdient aanbeveling om subsidie toe te kennen aan het vervolgonderzoek 'Incidentieverschillen van behandelde terminale nierinsufficiëntie bij oudere patiënten in België en Nederland van het UMCG (te verwachten medio 2007). Dit onderzoek beoogt meer kennis en inzicht te krijgen in de vraag of oudere patiënten met terminale nierinsufficiëntie in Nederland *onterecht* een behandeling wordt onthouden die de kwaliteit van leven kan verbeteren en de levensduur kan verlengen. Resultaten en aanbevelingen van dat onderzoek kunnen een belangrijke input geven aan vervolgvactiteiten.

3.2 Starten en stoppen met nierfunctievervangende behandeling

Krijgt de vraag wel of niet te starten met dialyseren voldoende ruimte in het gesprek van de arts met de patiënt? Verwant aan deze vraag zijn de vragen: Wat is de extra levensverwachting als besloten wordt tot dialyse? Wat is de te verwachten kwaliteit van leven tijdens de extra periode?

Door de toename van het aantal (oude) ouderen en de toename van de comorbiditeit die met het ouder worden gepaard gaat is het te verwachten dat de vraag of het starten van een nierfunctievervangende behandeling wel zinvol is zich in de toekomst steeds vaker gaat voordoen. Een ander, doch verwant onderwerp betreft het stoppen met de nierfunctievervangende behandeling wanneer deze behandeling een last wordt voor de patiënt en niet meer als zinvol wordt ervaren. De morele dilemma's van het starten en stoppen van de nierfunctievervangende behandeling bij de oudere patiënt werden ruim tien jaar geleden door Olde Rikkert et al. in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde besproken¹⁰ en hebben nog niets aan actualiteit ingeboet. Ook in de NVN vraaginventarisatie komt dit thema als 'Afzien van behandeling' terug.

Starten met dialyse

Uit een retrospectieve, beschrijvende studie van Mulder¹¹ blijkt dat in 1992 en 1993 bij een jaarlijkse incidentie van 2,2% van terminale nierinsufficiëntie bij ouderen, 42 % van de oudere nierpatiënten geen nefroloog ziet en slechts 24 % nierfunctievervangende therapie krijgt. Uit de retrospectieve studie II (follow –up tot 1999) blijkt dat naarmate de leeftijd hoger wordt, de kans afneemt om met dialyse te worden behandeld. Bij de beslissing tot nierfunctievervangende behandeling speelt comorbiditeit * een grote rol. De studie van Vrtovsniak et al.¹² laat zien dat comorbiditeit, meer dan de

* Dit thema toont de behoefte aan meer kennis over comorbiditeit. De Sectie Gezondheidsfondsen (SGF) heeft in 2006 het initiatief genomen om samen met ZonMw onderzoek naar co-morbiditeit vorm te geven door een aantal projecten gezamenlijk te financieren in de aanloop naar een nieuw ZonMw programma. Doelstellingen zijn: 1. Het stimuleren van kennisontwikkeling over doelmatige toepassingen in de gezondheidszorg en van innovatieve praktijkgerichte projecten voor de aanpak van comorbiditeit, die bijdragen aan bevordering van kwaliteit van zorg, kwaliteit van leven en een grotere doelmatigheid. (onderzoek en ontwikkelprojecten), 2. Het bevorderen van het gebruik van deze kennis en inzicht in de gezondheidszorg op basis van succesvol afgeronde projecten (implementatie). Thema's zijn: kwaliteit van leven, psychische en somatische comorbiditeit, polyfarmacie en kwaliteit en organisatie van de zorg. Bij een inventarisatie van prioriteiten van de deelnemende fondsen heeft de Nierstichting zich onder meer uitgesproken voor het betrekken van de stem van patiëntenorganisaties in de

leeftijd op zich, de kans op overlijden bepaald. De mortaliteit van oudere dialysepatiënten is hoog. De gemiddelde overleving van patiënten van 75 jaar of ouder én jonger dan 84 is 2 jaar en 4 maanden, bij patiënten van 85 jaar of ouder is wordt de overleving geschat op 1 jaar en 9 maanden (bron Renine 2007). Er zijn aanwijzingen dat de overleving van de oude oudere patiënt met dialyse niet veel langer is dan zonder deze behandeling het geval zou zijn geweest. Een probleem is echter dat de onderzochte groepen niet goed vergelijkbaar zijn. De uitkomsten van een voorgenomen prospectief gerandomiseerd onderzoek waar bij oudere nierpatiënten het effect van een vroege start van de dialysebehandeling wordt vergeleken met een aminozuur verrijkt streng eiwitbeperkt dieet zijn nog niet bekend.¹³

Stoppen met dialyse

Onder 'stoppen met dialyse' valt het staken van de behandeling op verzoek van de patiënt. Bij de wilsonbekwame patiënt is dit vaak een beslissing van het behandelend team, al dan niet in overleg met de familie. Het staken van de behandeling is het resultaat van afwegingsprocessen. Het stoppen van een nierfunctievervangende behandeling zal onherroepelijk tot de dood leiden. Gemiddeld blijft een patiënt nadat de behandeling wordt gestaakt een week in leven. Uit verschillende registraties blijkt dat het staken van de behandeling bij ca. 20% van de patiënten van 75 jaar en ouder de belangrijkste doodsoorzaak is.¹⁴

De meeste dialyseafdelingen beschikken nog niet over een afdelingsprotocol of richtlijn 'Stoppen met dialyse'.¹⁵ Een (inter)nationale richtlijn voor het staken van de behandeling bestaat (nog) niet. In de afgelopen jaren zijn er wel enige initiatieven geweest van afdelingen zelf. Zo startte de dialyseafdeling UMC Utrecht in 1994 met een werkgroep 'wilsbeschikking'. Een enquête onder het behandelteam (nefrologen, verpleegkundigen en maatschappelijk werkers) leverde veel respons op. De werkgroep heeft een aantal activiteiten ondernomen. Er is een informatiemap samengesteld met daarin opgenomen de voorwaarden waar een wilsbeschikking aan moet voldoen; een voorbeeld van een wilsbeschikking; de juridische aspecten in het ziekenhuis en een handleiding voor een gesprek over dit onderwerp met de patiënt. Ook zijn activiteiten ondernomen om teamleden bewust te maken van de eigen mening over levenswens en levensbeëindiging. De informatiemap is in de eerste paar jaren veel gebruikt, maar is nu verjaard. Bij stopzetting van de behandeling wordt nu het algemene protocol van het ziekenhuis gevolgd (*bron: verpleegkundige van de dialyseafdeling*).

Een tweede voorbeeld van een initiatief is het model voor moreel beraad dat in het UMC St. Radboud is ontwikkeld. In het moreel beraad staan drie waarden centraal: de gezondheid en het welbevinden van de patiënt, het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt en de eigen verantwoordelijkheid van de hulpverleners. In één of meer multidisciplinaire zittingen komen aan de orde de medische dimensie (diagnose, behandelingsmogelijkheden en prognose), de verpleegkundige dimensie (verpleegkundige diagnose, functionaliteit en sociaal netwerk van de patiënt) en de persoonlijke dimensie (de waarden van de patiënt, diens wensen, religie, gezin, bijzondere omstandigheden). Het overleg vereist van alle betrokkenen een intensieve dialoog met de patiënt.¹⁰

Aanbevelingen

- Het verdient aanbeveling om een multidisciplinaire richtlijn 'Stoppen met nierfunctievervangende behandeling' te ontwikkelen voor patiënten, die kenbaar hebben gemaakt te willen stoppen met de dialysebehandeling.
- Gesprekken over de dilemma's van het starten en het stoppen van de dialysebehandeling vereisen specifieke gespreksvaardigheden en deskundigheid van zorgverleners. Symposium en/of nascholingscursussen over deze onderwerpen kunnen hierin ondersteuning bieden.
- In afstemming met de NVN kan bekeken worden welke informatie over starten en stoppen met dialyse toegevoegd moet worden in het Zorgboek Nierfunctievervangende behandeling.
- In verband met het eventueel afzien van een nierfunctievervangende behandeling heeft 'poli nierfalen' als naamgeving de voorkeur boven 'poli predialyse'.

3.3 Besluitvorming HD of PD

Waardoor wordt de keuze bepaald welke dialysebehandeling (HD of PD) de oudere patiënt ondergaat?

bepaling van relevante thema's en voor de ontwikkeling van een actiegericht programma en minder nadruk te leggen op nieuw wetenschappelijk onderzoek.

Uit klinisch epidemiologisch onderzoek blijkt dat de uitkomsten van dialysebehandeling met peritoneale dialyse (PD) en hemodialyse (HD) ook op hogere leeftijd weinig van elkaar verschillen. Toch worden in Nederland, in tegenstelling tot bijvoorbeeld Frankrijk, relatief veel minder oudere patiënten met PD behandeld, terwijl de prevalentie van PD patiënten in Nederland in vergelijking met de ons omringende landen relatief hoog is. Waardoor wordt de keuze HD of PD bepaald? En welke redenen liggen ten grondslag aan het verschil in het aantal ouderen bij PD en HD?

Uit Nederlands onderzoek blijkt dat een hogere leeftijd gepaard gaat met meer medische contra-indicaties voor PD en een sterkere voorkeur van patiënten voor HD. Anderzijds blijkt dat wanneer er in de predialysefase meer en gericht voorlichting gegeven wordt, er door ouderen vaker voor PD gekozen wordt¹⁶. Door ontoereikende voorlichting wordt de oudere patiënt de mogelijkheid ontnomen een gemotiveerde keuze tussen centrum- en thuisdialyse te maken. Deze onvolledige voorlichting lijkt te worden gevoed door de onbekendheid van behandelaars met de mogelijkheden die er voor de ondersteuning bij een thuisdialysebehandeling zijn en de drempels bij het organiseren van deze zorg (zie ook paragraaf 3.5).

Van belang is dat de voorlichting in de predialysefase meer afgestemd wordt op de verschillende doelgroepen, zoals ouderen, waarbij behalve de behandeling ook de verschillende ondersteuningsmogelijkheden uitgebreid aan bod komen. Hierdoor zullen oudere patiënten beter in staat zijn een weloverwogen keuze te maken. Belangrijk in dit verband is ook een vroegtijdige verwijzing naar een nefrologisch centrum, waardoor er meer tijd is voor een weloverwogen keuze. Een vroegtijdige verwijzing biedt bovendien meer kansen op betere uitkomsten van de behandeling van de oudere nierpatiënt¹⁷. Omdat goede voorlichting ook kan leiden tot de beslissing niet met nierfunctievervangende behandeling te beginnen is de terminologie 'poli nierfalen' in dit verband wellicht beter geschikt dan 'poli predialyse'. Patiënten die afzien van nierfunctievervangende behandeling kunnen op een poli nierfalen optimaal met dieet en medicamenten worden behandeld.

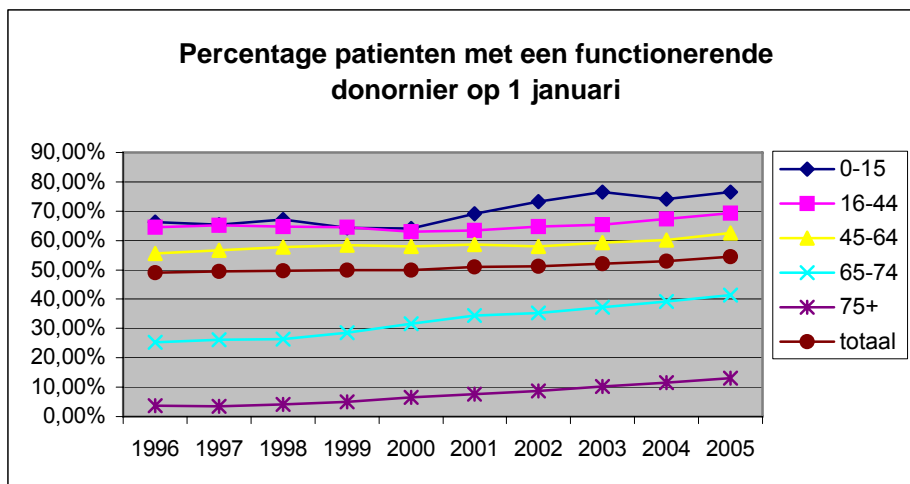
Aanbevelingen

- Het verdient aanbeveling om de voorlichting aan ouderen over de verschillende vormen van behandeling beter toe te snijden op de doelgroep ouderen.
- Stimuleer vroegtijdige doorverwijzing van ouderen naar een nefrologisch centrum. Een vroegtijdige verwijzing biedt meer kansen op betere uitkomsten van de behandeling van de oudere nierpatiënt. Er kan dan ook eerder gestart worden met voorlichting om zo tot een weloverwogen keuze van de dialysebehandeling te komen.
- Om de keuze voor thuisbehandeling in de afweging van ouderen een goede kans te geven dienen zorgverleners (nefrologen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en diëtisten) goed op de hoogte te zijn van de mogelijkheden die thuisbehandeling ouderen biedt.

3.4 Toegang tot transplantatie

Bestaat er een richtlijn voor de leeftijdsgrens bij niertransplantatie? Welke plaats heeft dit thema in het voorlichtingsbeleid? Hoe wordt het 'old voor old' programma momenteel ingezet bij oudere nierpatiënten?

Niertransplantatie bij patiënten ouder dan 65 jaar komt relatief veel minder voor dan bij patiënten jonger dan 65 jaar. Bij de vraag of het zinvol is om oudere patiënten te transplanteren is het van belang of de levensverwachting en de kwaliteit van leven na een niertransplantatie opwegen tegen de morbiditeit en mortaliteit van deze ingreep bij de oudere patiënt.



Figuur 6. Percentage patiënten met een functionerende donornier als nierfunctievervangende behandeling [Bron: Renine]

Uit figuur 6 blijkt dat het percentage patiënten met een functionerende donornier ook bij patiënten ouder dan 65 jaar een stijgende lijn laat zien. De medische resultaten zijn doorgaans heel bevredigend, maar harde data over de invloed van comorbiditeit op de uitkomst ontbreken nog. Evenals bij jongere patiënten verbetert de kwaliteit van leven na transplantatie ook bij ouderen doorgaans aanzienlijk¹⁸.

Sinds twee jaar wordt er in de centra bij aanmelding voor transplantatie gewerkt met een landelijk Protocol Selectie en Aanmelding. Dit protocol bevat, naast een uitgebreide screening, twee selectiecriteria voor de wachtlijst. Wanneer de levensverwachting van de patiënt korter dan twee jaar is en wanneer er sprake is van een ongeneeslijke vorm van kanker, zal de patiënt niet op de wachtlijst geplaatst worden. Leeftijd op zich speelt in principe geen rol bij de toelating op de wachtlijst voor transplantatie. Wel wordt bij de screening van oudere patiënten extra aandacht besteed aan ouderdomsfactoren zoals de cardiovasculaire toestand. Het feit dat het leeftijds criterium voor transplantatie vervallen is, lijkt nog niet bij alle betrokkenen in het veld bekend te zijn.

Voor ouderen boven 65 jaar bestaat er binnen Eurotransplant een specifiek programma 'old for old', waarbij nieren van oudere donoren (d.w.z. boven de 64 jaar) alleen aangeboden worden aan ontvangers die ouder zijn dan 64 jaar. De resultaten van dit Eurotransplant Senior Program (ESP) zijn bemoedigend en laten een driejaars transplantaat- en patiëntoverleving zien, die vergelijkbaar is met een groep ontvangers die even oud is, maar de nier gekregen hebben volgens de normale procedure.¹⁹ Ook anderen noemen de resultaten van dit programma zeer veelbelovend.^{20 21}

Theoretisch is er veel voor het 'old for old' programma te zeggen. Prof. dr. A. J. Hoitsma in zijn inaugurele rede op 22 december 2006: *"Als er optimaal gebruik gemaakt moet worden van een donornier waarom wordt dan de nier van een 25-jarige donor in een ontvanger geplaatst van 60 jaar? Deze 60-jarige ontvanger zal er op zijn best nog 20 jaar van kunnen genieten, terwijl dat voor een 25-jarige ontvanger veel langer kan zijn. En omgekeerd geldt ook dat een nier van een 60-jarige donor nu niet direct de meest optimale nier is voor een 25-jarige ontvanger"*.

Het is niet duidelijk of de keuze voor het programma 'old for old' en de implicaties daarvan altijd door alle centra met de oudere patiënt wordt besproken.

Aanbevelingen

- Het verdient aanbeveling een onderzoek bij oudere patiënten te starten naar het effect van comorbiditeit op het succes van de transplantatie met als doel het evidence-based maken van de selectiecriteria voor de wachtlijst. Hierbij kunnen de gegevens in de database van de Nationale Orgaantransplantatie Registratie (NOTR) van dienst zijn.
- Inventariseer de bekendheid van het programma 'old for old' bij zorgverleners en bij patiënten. Indien het programma onvoldoende bekend is kan een voorlichtingsprogramma worden ontwikkeld.
- Neem informatie op in het Zorgboek Nierfunctievervangende behandeling over de criteria die gelden bij plaatsing op de wachtlijst en over het ontbreken van een leeftijds criterium.

3.5 Verplaatsing van ziekenhuiszorg naar thuiszorg/verpleeghuiszorg

Welke ondersteuning ontvangen ouderen bij thuisdialyse van thuiszorg? Welke kwaliteitseisen zouden hieraan gesteld moeten worden?

Patiënten die thuiszorg nodig hebben ervaren regelmatig een gebrekkige coördinatie tussen de verschillende hulpverleners, vooral als er sprake is van (aanzienlijke) comorbiditeit. Dat geldt ook voor de oudere patiënt die thuis met PD wordt behandeld en daarbij hulp van de thuiszorg nodig heeft. Door een gebrekkige facilitering van deze behandeling worden oudere patiënten belemmerd in hun keuze voor PD. Als deze meer en beter ondersteund zou worden, kan een aantal van de medische en psychosociale contra-indicaties die ouderen verhinderen te kiezen voor PD worden opgelost. Het relatief grote aantal ouderen dat in Frankrijk thuis met PD behandeld wordt, is bijvoorbeeld vooral het resultaat van een goed functionerend (geprivatiseerd) systeem van thuiszorg.²²

Het Hans Mak Instituut brengt binnenkort een adviesnota uit met aanbevelingen voor het faciliteren van PD bij mindere valide, vaak oudere patiënten door de thuiszorg. Deze adviesnota is opgesteld door een werkgroep Thuiszorg waarin artsen, verpleegkundigen, maatschappelijke werkers en vertegenwoordigers van de thuiszorgorganisaties zitting hebben. Knelpunten in de organisatie van de thuiszorg zijn opleiding en training van de specialistische thuiszorgteams die zorgdragen voor het uitvoeren van de behandeling en het op peil houden van een pool van gekwalificeerde hulpverleners voor de relatief kleine groep patiënten. Daarnaast blijken regelgeving en financiering van deze zorg onduidelijk en niet in iedere regio gelijk. De adviesnota die de werkgroep zal uitbrengen, omvat een inventarisatie van bestaande financiële regelingen, een procedurebeschrijving Ondersteuning Specialistische Thuiszorg, kwaliteitseisen waaraan hulpverleners moeten voldoen en een implementatieplan specialistische thuiszorgteams, dat onder andere een opleidingsplan zal bevatten.

Het verder ontwikkelen van specialistische teams bij thuiszorgorganisaties die patiënten ondersteunen bij hun thuisbehandeling is een belangrijke factor die de keuze van ouderen voor PD positief zou kunnen beïnvloeden. Ook zouden elektronische toepassingen dialysemogelijkheden thuis beter kunnen faciliteren. Er kan onderzocht worden of een project zoals Telekit bij COPD- patiënten * ook van toepassing zou kunnen zijn bij patiënten die thuis dialyseren.

Verpleeghuis setting

Soms is het voor dialysepatiënten niet meer mogelijk thuis te blijven wonen en moeten er naar andere oplossingen gezocht worden. PD in een verpleeghuis is een goed alternatief voor centrumdialyse en een toenemend aantal verpleeghuizen biedt deze mogelijkheid. Het verpleeghuis Slotervaart in Amsterdam heeft sinds 1988 ervaring met verpleeghuispatiënten die in huis behandeld worden met PD. Hierbij wordt de zorg verleend door verzorgden niveau 3 die getraind zijn door dialyseverpleegkundigen. De samenwerking met de betrokken dialysecentra is in protocollen gevat. Knelpunten bij de inzet van deze behandeling in het verpleeghuis zijn de communicatie tussen cure en care, het imago van het verpleeghuis als instituut, en de investering die nodig is voor de scholing van een team van niveau 3 verzorgenden. Ook zijn de consequenties van de nieuwe zorgzwaarte-financiering (hoe deze vorm van zorg in de AWBZ ingeschaald zal worden), nog niet duidelijk. In de toekomst zal verder gewerkt moeten worden aan de implementatie van normen voor verantwoorde zorg in de verpleeghuissetting.

Thuishemodialyse met meerzorg (TMM)

Thuishemodialyse wordt al langere tijd uitgevoerd - zij het op beperkte schaal - met behulp van een partner/mantelzorger of met hulp van een verpleegkundig dialyse assistent (VDA). Bij deze vorm van thuishemodialyse is de patiënt zelf verantwoordelijk. Een aantal dialysecentra biedt sinds kort

* Het doel van het gebruik van de telekit voor mensen met COPD is om het effect van een behandeling in een longrevalidatiecentrum langer vast te houden. Jan Thie (Kwaliteitsinstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing) : 'De telekit is niet meer of minder dan een pc met een webcam. Daarmee hebben de COPD-patiënten een paar keer per week beeldcontact met hun coördinator op het revalidatiecentrum. Het is erg belangrijk dat ze elkaar kunnen zien tijdens het gesprek. Dat beeldcontact blijkt goud waard te zijn, het geeft meer informatie en feedback. Ook kunnen ze met de telekit aanwezig zijn bij de dagelijkse groepsoefeningen in het longcentrum. Ze zien de groep, kunnen meedoen, en krijgen commentaar als ze de oefeningen niet goed doen.' Met de telekit hebben patiënten ook toegang tot instructiefilmpjes over bijvoorbeeld het gebruik van een inhaler of over het ziektebeeld. Een onbedoeld gunstig gevolg van de telekit is dat patiënten ook onderling contact hebben via de webcam. 'Er is spontaan een telelotgenotencontact ontstaan.' Telekit kan ook voor andere chronische aandoeningen een veelbelovend instrument zijn.

hemodialyse aan met meerzorg thuis of in een verpleeghuis, ook aan de oudere dialysepatiënt. Thuishemodialyse met meerzorg (TMM) is een nieuw concept dat inhoudt dat patiënten thuis hemodialyseren op de door hen zelf gewenste tijdstippen of dialyseren in een verzorgingshuis of verpleeghuis in de omgeving, met behulp van een gediplomeerd dialyseverpleegkundige. In tegenstelling tot de reguliere vorm van thuishemodialyse, ligt bij TMM de verantwoording bij de dialyseverpleegkundige, hetgeen oudere patiënten aanspreekt. Thuishemodialyse met meerzorg is niet duurder dan centrumhemodialyse en heeft het voordeel dat de patiënt niet naar een dialysecentrum hoeft te reizen.

Aanbevelingen

- Inventariseer in verband met de veroudering van de patiëntenpopulatie voor de komende vijf à tien jaar welke zorgbehoeften er bestaan bij oudere nierpatiënten als voorbereiding op vervolgactiviteiten.
- Ondersteun de implementatie van het advies van de werkgroep Thuiszorg.

3.6 Medische en paramedische richtlijnen; ook goed voor ouderen?

Hoe streng moeten bij oudere patiënten de bestaande richtlijnen worden nageleefd?

Doorgaans wordt geen onderscheid gemaakt tussen de 'evidence based' richtlijnen bij jonge en oude patiënten. Er zijn sterke aanwijzingen dat op een aantal gebieden aparte richtlijnen voor ouderen noodzakelijk zijn. Hiervoor zijn nog geen data beschikbaar. Het is bijvoorbeeld onduidelijk of de richtlijnen voor renale botziekten ook voor oudere patiënten zo streng gehanteerd moeten worden als bij de jongere patiënt. Ook zijn er onduidelijkheden over de optimale voedingstoestand, noodzakelijke eiwitopname en dialyседosis.

Aanbeveling

- Stimuleer onderzoek naar de evaluatie van richtlijnen voor een kwalitatief goede behandeling van de oudere patient.

3.7 Voedingstoestand

Ondervoeding is vaak een probleem bij oudere mensen, ook bij dialyse- en transplantatiepatiënten. Wat is er bekend over de voedingstoestand van de oudere nierpatiënt? Zijn voor deze groep andere maatregelen nodig dan voor de oudere mensen zonder nierziekte?

Ondervoeding wordt steeds meer als een belangrijke risicofactor bij dialysepatiënten beschouwd. Bij dialysepatiënten blijken parameters van de voedingstoestand samen te hangen met ziekenhuisopname en sterfte.²³

Oudere dialysepatiënten hebben een groter risico op het ontwikkelen van eiwit- en energieondervoeding dan jongere dialysepatiënten, aldus de HEMO study.²⁴ Uit een Italiaans onderzoek²⁵ onder 183 dialysepatiënten van 65 jaar en ouder, zowel behandeld met hemodialyse als met CAPD blijkt de prevalentie van ondervoeding bij oudere dialysepatiënten 51% te zijn. Een toename van leeftijd wordt geassocieerd met een afname in dagelijks eiwitname.²⁶ De eiwitbehoefte bij dialysepatiënten, ook bij oudere dialysepatiënten, is verhoogd. Op oudere leeftijd neemt de energiebehoefte wel iets af. Volgens de DNN-richtlijn (2004) is de energiebehoefte 35 kcal/kg bij volwassenen tot 60 jaar en 30 kcal/kg boven de 60 jaar,^{27,28} maar deze richtlijn is tot nog toe onvoldoende onderbouwd (zie 3.6).

Er is een aantal aandachtspunten bij ouderen: Psychosociale factoren zoals eenzaamheid, depressie en aandachtsverlies kunnen een negatieve invloed hebben op het daadwerkelijk opvolgen van het dieetadvies. Op fysiek gebied zijn een slechte gebitstoestand, een vermindering van reuk en smaak, en afname kracht en mobiliteit (en daardoor zelf niet kunnen koken en boodschappen doen) factoren die van belang zijn. Sociale factoren zijn: niet zelfstandig wonen en daardoor weinig invloed hebben op voeding (portiegrootte, tijdstip van eten), het gevoel 'overgeslagen' te worden met lekkers en onheuse bejegening vanwege het dieet. Belangrijke factoren die gedeeltelijk buiten de invloed van de patiënt en de behandelaar liggen zijn van economische aard. Zo is het aanbod dieetproducten minimaal en kan er minder geld voor dieetbegeleiding beschikbaar zijn dan wenselijk is. Voor een goede begeleiding van oudere dialysepatiënten op het gebied van voeding is aandacht voor bovenstaande specifieke aspecten noodzakelijk.

Ondervoeding bij oudere dialysepatiënten komt waarschijnlijk meer voor dan bij 'gewone' ouderen. Om dit tijdig te onderkennen is een multidisciplinaire aanpak vereist en zal de voedingsrichtlijn meer op ouderen moeten worden toegesneden. Verder zouden diëtisten meer voorlichting kunnen geven, bijvoorbeeld door klinische lessen in verpleeg- en verzorgingshuizen te verzorgen.

Aanbevelingen

- Stimuleer onderzoek naar de voedingstoestand en de noodzakelijke voedingsinname van oudere nierpatiënten.
- Stimuleer het ontwikkelen van een multidisciplinaire richtlijn 'vocht en voeding' voor oudere nierpatiënten.
- Ondersteun bijscholing voor diëtisten en verpleegkundigen op het gebied van voeding en voedingstoestand van ouderen.
- Regel goede voorlichting over dieet bij nierziekten door klinische lessen in verpleeg- en verzorgingshuizen.
- Neem een hoofdstuk 'voedingstips voor de oudere nierpatiënt' op in het Zorgboek Nierfunctievervangende behandeling.

3.8 Medicijngebruik

Verkeerd gebruik van medicijnen is een belangrijke oorzaak van morbiditeit en mortaliteit. Nierpatiënten zijn voor hun behandeling afhankelijk van een grote hoeveelheid medicijnen. Wat zijn de mogelijkheden om juist medicijngebruik in deze patiëntengroep te bevorderen?

Oudere patiënten en vooral 'oudere' ouderen reageren vaak anders op medicijnen dan jongere mensen. Mogelijke oorzaken zijn o.a. een tragere stofwisseling, waardoor sommige medicijnen minder goed werkzaam zijn, uitdroging en afgenomen vet- en/of spiermassa, waardoor de concentraties van de geneesmiddelen hoger worden dan bedoeld. Met name bij gebruik van bloedrukverlagende middelen hebben ouderen grotere kans op duizeligheid en vallen.

Verder speelt comorbiditeit een grote rol, wat eerder tot complicaties kan leiden. Door het gebruik van een veelheid aan medicijnen ontstaat een grotere kans op ongewenste geneesmiddelinteracties. Een bekend probleem bij patiënten met een hoge graad van comorbiditeit is het gebrek aan coördinatie van het totale medicatiegebruik. Dat geldt in nog sterkere mate voor de oudere patiënt.

In een huisartsenpraktijk komt nierfalen relatief zelden voor. Een belangrijk knelpunt bij de begeleiding van nierpatiënten door de huisarts is de gebrekkige communicatie over medicatie- en beleidsveranderingen vanuit het behandelcentrum. Een ook voor de huisarts toegankelijk elektronisch patiëntendossier zou hier uitkomst kunnen bieden. Andere factoren die kunnen leiden tot problemen bij het medicijngebruik zijn medicatieontrouw als gevolg van o.a. slechtiendheid en vergeetachtigheid, evenals moeite met het gebruik (o.a. inhalaties, slikken) van de medicijnen en het openen van de verpakking.

In de praktijk gaat het vaak om een combinatie van bovengenoemde oorzaken van verkeerd medicijngebruik. Veel ouderen zullen daarom gebaat zijn bij een goede medicatiebegeleiding door huisarts, apotheker, familie, verpleegkundigen en verzorgers, mits deze begeleiding goed op elkaar afgestemd is. Verder zou nagedacht moeten worden over het gebruikersvriendelijker aanbieden van medicijnen aan ouderen, waarbij ingespeeld wordt op de eerder genoemde factoren, zodat de medicijntrouw zo optimaal mogelijk is.

Aanbevelingen

- Stimuleer het gebruik van verdeeldozen en andere hulpmiddelen die het geneesmiddelengebruik vereenvoudigen.
- Stimuleer onderzoek naar de effecten van medicijnen bij oudere patiënten (met comorbiditeit).
- Stimuleer medicatiebegeleiding bij ouderen en afstemming met andere disciplines (waaronder huisarts en apotheek).
- Stimuleer het gebruik van een Elektronisch Patiënten Dossier

3.9 Verhoogde kwetsbaarheid

Eenzaamheid door wegvallen partner, leeftijdsgenoten, sociaal netwerk, moeheid, beperkingen moeite met dagbesteding. Welke mogelijkheden zijn er deze problemen van ouderen op te vangen?

Binnen de groep ouderen kan onderscheid gemaakt worden tussen de ouderen in de vierde en de vijfde levensfase. De vierde levensfase wordt omschreven als de fase waarin ouderen niet langer betaalde arbeid verrichten of waar de betaalde arbeid wordt afgebouwd. De vierde levensfase loopt over het algemeen door tot 75 à 80 jaar. De vijfde levensfase doet zich voor als de gezondheidsklachten toenemen en ouderen minder vitaal, mobiel en veerkrachtig worden. De actieradius wordt letterlijk kleiner; men gaat zich meer richten op de directe omgeving (de buurt of de wijk) en ook het sociale netwerk wordt kleiner. In deze levensfase worden ouderen vaak in toenemende mate kwetsbaar en neemt de hulpvraag meestal toe.

Het eerste omslagpunt in de hulpvraag van ouderen vindt plaats als de situatie ondoorzichtig wordt door complexiteit van problemen en het verdeeld hulpverleningsaanbod (thuiszorg, wijk etc.). Het tweede omslagpunt vindt plaats als de verantwoordelijkheid voor de zorg moet worden overgedragen en ouderen aangewezen raken op intensieve zorg in de thuissituatie of intramurale zorg. Oorzaken van omslagpunten zijn een optelsom van verlies van gezondheid, partner, zelfredzaamheid tegelijkertijd met een verkleining van sociaal netwerk en vermindering van mobiliteit. De gevolgen hiervan zijn een verstoring van draagkracht en draaglast, geen regie meer over eigen leven en isolement.

Ter versterking van de draagkracht van de oudere patiënt heeft deze een sociale omgeving nodig die hem helpt de regie over het eigen leven te behouden. Eigen Kracht-conferenties (EKC) kunnen hierin een oplossing bieden. Het doel van een EKC is het versterken van het sociaal netwerk rondom de patiënt. Alhoewel EKC's nu vooral ingezet worden in de jeugdzorg kunnen EKC's ook bij ouderen worden ingezet*. Hierin kan samenwerking gezocht worden met de gemeenten, bij wie sinds 1 januari de uitvoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) rust. Het doel van de Wmo is dat burgers meedoen in de maatschappij. EKC's kunnen hieraan een belangrijke bijdrage leveren. Professionals nemen naast de familie en vrienden een belangrijke rol in bij de Eigen Kracht-conferentie. Bij de oudere dialysepatiënten kan de maatschappelijk werker (uit het eigen centrum of uit de buurt van de patiënt) deze rol op zich nemen. Zij attendeert de mensen op de mogelijkheid van een Eigen Kracht-conferentie. Het ondersteuningsplan dat de familie en vrienden met de oudere patiënt maakt, bevat vaak deels (ook) een rechtstreekse vraag om hulp, waarop de maatschappelijk werker kan anticiperen. Zij weet welke hulp voorhanden is en hoe deze hulp te krijgen.

Aanbevelingen

- Onderzoek de mogelijkheid van het inzetten van een Eigen Kracht-conferentie bij oudere nierpatiënten en zoek hierbij samenwerking met de gemeenten zodat hiervoor WMO-gelden kunnen worden ingezet.
- Het verdient aanbeveling om een structureel ondersteuningsaanbod te ontwikkelen speciaal voor de oudere (thuisdialyse) nierpatiënt.

3.10 Regelingen en bureaucratie

Inzicht in zorgverzekering, taxivervoer, keuring rijbewijs, belastingaftrek, no claim...vooral voor oude patiënten is het bijna ondoenlijk de weg te vinden in het woud van regels en bepalingen, dat bovendien aan snelle veranderingen onderhevig is. Wat zijn de mogelijkheden om dit voor de oudere patiënten eenvoudiger te maken?

Maatschappelijk werk helpt bij het aanvragen van bepaalde voorzieningen en verwijst door naar instellingen in de eigen omgeving bij problemen van langduriger aard. Patiënten die in een centrum gedialyseerd worden lijken in het voordeel ten opzichte van thuisdialyse patiënten omdat ze driemaal per week in het centrum in contact kunnen komen met verpleegkundigen en maatschappelijk werkers.

De situatie voor de oudere patiënt kan verbeterd worden door extra aandacht voor de oudere patiënt in het hulpverleningsaanbod en een structureel aanbod voor ondersteuning volgens een protocol. De ondersteuning zal zoveel mogelijk vanuit de vraag benaderd moeten worden. Van belang is verder een duidelijk overzicht van de wet- en regelgeving dat makkelijk toegankelijk is voor hulpverleners en patiënten.

Vervoer

* EKC wordt al toegepast ten behoeve van gezinnen met een nierziek kind. Het is een van de projecten binnen het programma Kinderen met een nierziekte van de Nierstichting.

Een goed vervoer van en naar het dialysecentrum is van groot belang voor dialysepatiënten. Dialysepatiënten zijn voor hun vervoer van en naar het centrum doorgaans afhankelijk van taxi's. Er zijn momenteel veel knelpunten in de vergoeding van het taxivervoer voor dialysepatiënten en getransplanteerden. Alleen de ritten van en naar de dialysebehandeling in het ziekenhuis worden vergoed, de overige controles niet en de hardheidsclausule voor transplantatiepatiënten wordt streng toegepast. Tevens zijn er grote problemen met wachttijden, omrijtijden en de service van taxibedrijven.

Over de vergoeding van het taxivervoer door de zorgverzekeraar berichtte het College voor zorgverzekeringen (CVZ) in januari 2007 dat de kosten van vervoer naar de instelling waar patiënten heen gaan met het doel om te dialyseren vergoed worden, evenals de kosten van vervoer naar huis. Over de wachttijden van het vervoer zelf merkt CVZ op: 'De zorgverzekeraar kan voorwaarden stellen aan de manier waarop het vervoer plaatsvindt. Hiertoe behoort de optie van gecombineerd vervoer. Het is redelijk om hierbij maximale wachttijden te hanteren.'

Al langere tijd doen zich veel problemen voor met de wachttijden van het vervoer. Het probleem lijkt zich vooral voor te doen in de Randstad (Amsterdam, Rotterdam, Den Haag). Er is echter onvoldoende zicht op de stand van zaken buiten de Randstad. Maatschappelijk werkers in centra hebben het onderwerp wachttijden, omrijtijden en de service van taxibedrijven met wisselend succes op de agenda van de taxiorganisaties en zorgverzekeraars proberen te krijgen. Zo is bekend dat dialysecentra in Amsterdam over zijn gegaan tot het structureel melden van klachten bij Connexion, de vervoersorganisatie, en bij AGIS, de zorgverzekeraar.

Het HMI, maatschappelijk werk, de NVN en de Nierstichting spannen zich in om naar oplossingen voor deze knelpunten te zoeken.

Belastingaftrek

Het gebruik van de belastingaftrekregeling voor buitengewone uitgaven door mensen met een chronische ziekte of handicap is in 2006 met tien procent gestegen. Niettemin maakt nog altijd 50% van de 'rechthebbende' chronisch zieken en gehandicapten geen gebruik van de regeling²⁹ (NIVEL 2007).

In 2007 heeft de Nierstichting in samenwerking met de NVN het belastinginformatiepakket 'Laat geen geld liggen' samengesteld voor patiënten met een nierfunctievervangende behandeling en verspreid via de dialysecentra. Het resultaat van dit initiatief moet nog geëvalueerd worden.

Aanbevelingen

- Stimuleer het ontwikkelen van een website met informatie over voorzieningen als gevolg van wet- en regelgeving waar nierpatiënten voor in aanmerking komen.
- Stimuleer in dat verband eveneens initiatieven van maatschappelijk werkers over bij- en nascholing over wet- en regelgeving.
- Ontwikkel samen met de zorgverzekeraars kwaliteitscriteria ten aanzien van het vervoer (bijvoorbeeld dat de wachttijd < 30 minuten moet bedragen etc.).

3.11 Kwaliteit van leven

Wat is de kwaliteit van leven van de oudere nierpatiënt?

Factoren die de kwaliteit van leven van nierpatiënten nadelig kunnen beïnvloeden zijn klachten als moeheid, jeuk, rusteloze benen en spierkrampen.

Er is veel kwaliteit van leven- onderzoek uitgevoerd bij patiënten die behandeld worden met een nierfunctievervangende behandeling. Wat echter weinig is onderzocht zijn de effecten van leeftijd op de kwaliteit van leven van de nierpatiënt. Een analyse van gegevens van de Nederlandse Coöperatieve Studie naar de Adequaatheid van Dialyse (NECOSAD) laat zien dat de mentale kwaliteit van leven van oudere en jongere patiënten niet verschillend is [fig 6]. Wel is het fysieke functioneren van de oude patiënt aanzienlijk minder [fig 7].

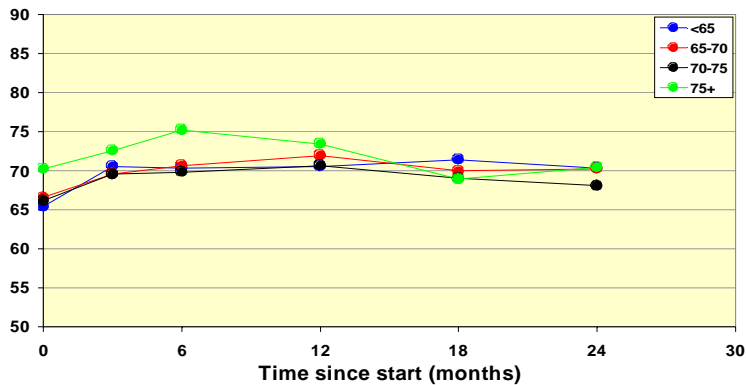


Fig 6. Mentale kwaliteit van leven oudere versus jongere leeftijdsgroepen. SF-36 Mental Summary Score [Bron: Necosad]

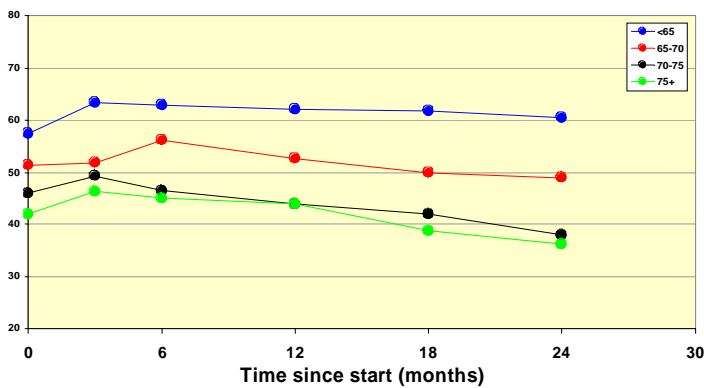


Fig 7. Fysieke kwaliteit van leven oudere versus jongere leeftijdsgroepen. SF-36 Physical Summary Score [Bron: Necosad]

Vanuit het oogpunt van kwaliteit van leven is er geen aanleiding om dialyse en transplantatie niet aan te bieden aan oudere patiënten. Er is echter meer onderzoek nodig om de effecten van de behandeling op de kwaliteit van leven op langere termijn in kaart te brengen. Daarnaast ontbreekt nog het inzicht in de kwaliteit van leven gerelateerd aan de verschillende dialysemodaliteiten, hetgeen bij de keuze van de dialysemodaliteit van belang is. Ook ontbreekt onderzoek naar praktische oplossingen van psychosociale knelpunten van de ouder wordende nierpatiënt.

Aanbevelingen

- Onderzoek de kwaliteit van leven van oudere patiënten op de langere termijn en het verschil in kwaliteit van leven gerelateerd aan de verschillende vormen van nierfunctievervangende behandelingen.
- Stimuleer onderzoek naar praktische oplossingen van psychosociale knelpunten van de oudere nierpatiënt.

4 Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

De bevolking in Nederland is aan het verouderen, en dat geldt ook voor de groep mensen die een nierfunctieervangende behandeling moet ondergaan. Momenteel is ongeveer de helft van de patiënten met een terminale nierinsufficiëntie ouder dan 65 jaar. Op verzoek van de Nierstichting voerde de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) een inventarisatie uit van thema's die om speciale aandacht vragen bij oudere nierpatiënten. In aansluiting hierop heeft het Hans Mak Instituut (HMI) deze thema's naast het huidige aanbod gelegd en een inventarisatie uitgevoerd van knelpunten, die zorgverleners ervaren in het aanbod van de zorg aan nierpatiënten van 65 jaar of ouder. Dit advies is gebaseerd op het resultaat van deze aanbodinventarisatie.

In deze samenvatting wordt elk thema uit de NVN- vraaginventarisatie afzonderlijk belicht. Aan de hand van een vraag, gebaseerd op het knelpunt in het thema (in de tekst *cursief* weergegeven), volgt een korte bevinding van de aanbodzijde. Ter afsluiting volgen aanbevelingen aan de Nierstichting.

1. Toegang tot nierfunctieervangende behandeling

Krijgen ouderen de behandeling die zij nodig hebben? Worden zij op tijd doorverwezen?

Er zijn aanwijzingen dat ouderen in Nederland niet dezelfde medische behandeling krijgen als in het buitenland. Geldt deze bevinding ook voor de behandeling van terminale nierinsufficiëntie, en wordt bij oudere patiënten bewust of onbewust afgezien van nierfunctieervangende behandeling? De achterliggende vraag - is dit terecht of onterecht- sluit aan op de discussie of een ingrijpende behandeling zoals dialyse voor oudere patiënten (>75 jaar) wel altijd wenselijk is.

Aanbeveling

- Subsidieer het vervolgonderzoek 'Incidentieverschillen van behandelde terminale nierinsufficiëntie bij oudere patiënten in België en Nederland' door het UMCG om meer kennis en inzicht te krijgen in de vraag of oudere patiënten met terminale nierinsufficiëntie in Nederland onterecht een behandeling wordt onthouden die de kwaliteit van leven kan verbeteren en de levensduur kan verlengen.

2. Starten en stoppen met behandeling

Krijgt de vraag wel of niet te starten met dialyseren voldoende ruimte in het gesprek van de arts met de patiënt? Verwant aan deze vraag zijn de volgende vragen: Wat is de extra levensverwachting als besloten wordt tot dialyse? Wat is de te verwachten kwaliteit van leven tijdens de extra periode?

Bij oudere patiënten is de vraag of gestart moet worden met dialyse relevant. Het is namelijk vaak onduidelijk wat dit oplevert aan extra levensverwachting en hoe de te verwachten kwaliteit van leven ingeschat moet worden. Daarnaast is het staken van de behandeling – veelal op verzoek van de patiënt- in circa 20 % van de gevallen de directe doodsoorzaak. Een richtlijn hoe te handelen in deze situatie, specifiek voor dialysepatiënten, is vrijwel nergens voorhanden.

In het algemeen bestaan er nog veel twijfels en onduidelijkheden over de meerwaarde van de kwaliteit van leven bij het starten van dialyse en over het stoppen van dialyse als nierfunctieervangende behandeling bij de oudere patiënt > 75 jaar

Aanbevelingen

- Stimuleer de ontwikkeling van een multidisciplinaire richtlijn 'Stoppen met nierfunctieervangende behandeling'.
- Ondersteun initiatieven voor deskundigheidsbevordering (symposia en nascholingscursussen) voor zorgaanbieders over de dilemma's van het starten en stoppen.
- Besteed in afstemming met de NVN (meer) aandacht aan voorlichting over het starten en stoppen met dialyse in het Zorgboek Nierfunctieervangende behandeling.
- In verband met het eventueel afzien van een nierfunctieervangende behandeling heeft 'poli nierfalen' als naamgeving de voorkeur boven 'poli predialyse'.

3. Besluitvorming HD of PD

Waardoor wordt de keuze voor een dialysebehandeling (HD of PD) van de oudere patiënt bepaald?

De uitkomsten van behandeling met peritoneale dialyse (PD) en hemodialyse (HD) verschillen ook op hogere leeftijd weinig van elkaar.

Uit Nederlands onderzoek blijkt dat een hogere leeftijd gepaard gaat met meer medische contra-indicaties voor PD en een sterkere voorkeur van patiënten voor HD. Anderzijds blijkt dat wanneer er in de predialysefase meer en gericht voorlichting gegeven wordt, er door ouderen vaker voor PD gekozen wordt. Deze onvolledige voorlichting lijkt te worden gevoed door de onbekendheid van behandelaars met de mogelijkheden die er voor de ondersteuning bij een thuisdialysebehandeling zijn en door drempels bij het organiseren van de ondersteuning van de thuisdialysebehandeling.

Aanbevelingen

- Voorlichting over de verschillende vormen van behandeling dient meer toegesneden te worden op ouderen als doelgroep en meer gebaseerd te zijn op richtlijnen en best practices van ouderen.
- Stimuleer vroegtijdiger verwijzing van ouderen naar een nefrologische centrum met meer kans op betere uitkomsten van de behandeling en meer tijd voor een weloverwogen keuze van dialysevorm.
- Zorgverleners dienen meer op de hoogte te zijn van de mogelijkheden van de thuisbehandeling van oudere patiënten met een terminale nierinsufficiëntie.

4. Toegang tot transplantatie

Bestaat er een richtlijn voor de leeftijdsgrens bij niertransplantatie? Welke plaats heeft dit thema in het voorlichtingsbeleid? Hoe wordt het 'old voor old' programma momenteel ingezet bij oudere nierpatiënten?

Ouderen mogen op grond van hun leeftijd niet geweigerd worden bij plaatsing op de wachtlijst (landelijke Protocol Selectie en Aanmelding). Er is behoefte aan een betere onderbouwing van de selectiecriteria (meer 'evidence based') in het Landelijk Protocol en meer inzicht in de effecten van comorbiditeit op het succes van transplantatie bij de oudere patiënt.

Het is onvoldoende duidelijk hoe bekend het programma 'old for old' bij zorgverleners en patiënten in Nederland is.

Aanbevelingen

- Onderzoek het effect van comorbiditeit op het succes van transplantatie bij de oudere patient met gebruikmaking van de database van de Nationale Orgaantransplantatie Registratie (NOTR). Maak de selectiecriteria meer 'evidence based'.
- Inventariseer de bekendheid van het programma 'old for old' bij zorgverleners en bij patiënten. Start op basis van de uitkomsten een voorlichtingsprogramma.
- Neem informatie op in het zorgboek Nierfunctievervangende behandeling op over de criteria die gelden bij plaatsing op de wachtlijst en over het ontbreken van een leeftijdscriterium.

5. Verplaatsing van ziekenhuiszorg naar thuiszorg/verpleeghuiszorg of thuishemodialyse met meerzorg

Welke ondersteuning ontvangen ouderen bij thuisdialyse van thuiszorg? Welke kwaliteitseisen moeten hieraan worden gesteld?

In verband met de veroudering van de patiëntenpopulatie zijn steeds meer op oudere patiënten toegesneden behandel mogelijkheden nodig. Een inventarisatie van veranderende zorgbehoeften van nierpatiënten voor de komende 5 á 10 jaar kan dienen als basis voor verder beleid op dit terrein.

Patiënten die thuiszorg bij PD nodig hebben ervaren regelmatig een gebrekkige coördinatie tussen de verschillende hulpverleners, vooral als er sprake is van (aanzienlijke) comorbiditeit. Facilitering van PD kan een aantal van de medische en psychosociale contra-indicaties die ouderen verhinderen te kiezen voor PD oplossen. Het Hans Mak Instituut brengt in het voorjaar 2007 een adviesnota Thuiszorg uit. PD in een verpleeghuis is een goed alternatief voor centrumhemodialyse, maar niet veel verpleeghuizen bieden deze mogelijkheid. Knelpunten zijn de communicatie tussen cure en care en

de investering die voor de scholing nodig is voor de verzorgenden niveau 3. Ook is nog niet bekend hoe deze vorm van zorg ingeschaald zal gaan worden.

Aanbevelingen

- Inventariseer de veranderende zorgbehoeften bij de verouderde patiëntenpopulatie voor de komende vijf á tien jaar als voorbereiding op vervolgactiviteiten.
- Ondersteun de implementatie van het advies van de werkgroep Thuiszorg.

6. Medische en paramedische richtlijnen; ook goed voor ouderen

Hoe streng moeten de bestaande richtlijnen bij oudere patiënten worden nageleefd?

Doorgaans wordt geen onderscheid gemaakt tussen de 'evidence based' richtlijnen bij jonge en oudere patiënten. Er zijn sterke aanwijzingen dat op een aantal gebieden aparte richtlijnen voor ouderen noodzakelijk zijn. Hiervoor zijn echter nog geen data beschikbaar.

Aanbeveling

- Stimuleer evaluatieonderzoek van bestaande richtlijnen voor de oudere nierpatiënt.

7. Voedingstoestand

Ondervoeding is vaak een probleem bij oudere mensen, ook bij dialyse- en transplantatiepatiënten. Wat is er bekend over de voedingstoestand van de oudere nierpatiënt? Zijn voor deze groep andere maatregelen nodig dan voor jonge mensen met een nierziekte?

Ondervoeding wordt steeds meer als een belangrijke risicofactor bij dialysepatiënten beschouwd. Bij dialysepatiënten blijken parameters van de voedingstoestand samen te hangen met ziekenhuisopname en sterfte. Om ondervoeding tijdig te onderkennen is een multidisciplinaire aanpak vereist. De voedingsrichtlijn dient toegesneden te worden op ouderen.

Aanbevelingen

- Stimuleer onderzoek naar de voedingstoestand en de optimale voedingsinname van oudere nierpatiënten.
- Ontwikkel een multidisciplinaire richtlijn 'vocht en voeding' voor oudere nierpatiënten.
- Ondersteun bijscholing voor diëtisten en verpleegkundigen op het gebied van voeding en voedingstoestand van ouderen.
- Stimuleer goede voorlichting over dieet bij nierziekten in verpleeg- en verzorgingshuizen bijvoorbeeld door klinische lessen.
- Neem een hoofdstuk 'voedingstips voor de oudere nierpatiënt' op in het Zorgboek Nierfunctie vervangende behandeling.

8. Medicijngebruik

Verkeerd gebruik van medicijnen is een belangrijke oorzaak van morbiditeit en mortaliteit. Nierpatiënten zijn voor hun behandeling afhankelijk van een grote hoeveelheid medicijnen. Wat zijn de mogelijkheden om adequaat medicijngebruik in deze patiëntengroep te bevorderen?

Oudere patiënten reageren vaak anders op medicatie dan jongere patiënten. De coördinatie van het medicijngebruik is vaak gebrekkig. De therapietrouw van de patiënten laat om verschillende redenen te wensen over.

Aanbevelingen

- Stimuleer onderzoek naar de effecten van medicijnen bij oudere patiënten (met comorbiditeit).
- Stimuleer het gebruik van hulpmiddelen (verdeeldozen etc.) die het geneesmiddelengebruik vereenvoudigen.
- Stimuleer medicatiebegeleiding bij ouderen en afstemming met andere disciplines (waaronder huisarts en apotheek).
- Stimuleer het gebruik van een Elektronisch Patiënten Dossier.

9. Verhoogde kwetsbaarheid

Eenzaamheid door wegvallen partner, leeftijdsgenoten, sociaal netwerk, moeheid, beperkingen moeite met dagbesteding. Welke mogelijkheden zijn er deze problemen van ouderen op te vangen?

Ouderen krijgen te maken met eenzaamheid door het wegvallen van partner en van leeftijdsgenoten, door het kleiner worden van het sociale netwerk, door vermoeidheid en moeite met de dagbesteding. Met een kleiner sociaal netwerk en de toename van elektronische diensten in de samenleving neemt de kwetsbaarheid van ouderen toe. De maatschappelijk werker signaleert dit als eerste, kan het bespreekbaar maken en heeft een centrale rol bij het aanvragen van voorzieningen en het doorverwijzen bij problemen van langduriger aard. Centrumdialysepatiënten zijn hierbij ten opzichte van thuisdialysepatiënten 'in het voordeel' door de aanwezigheid van maatschappelijk werk.

Aanbevelingen

- Onderzoek de mogelijkheid van het inzetten van een Eigen Kracht conferentie (EKC) bij oudere nierpatiënten en zoek hierbij samenwerking met de gemeenten zodat hiervoor WMO-gelden kunnen worden ingezet.
- Het verdient aanbeveling om een structureel ondersteuningsaanbod te ontwikkelen speciaal voor de oudere (thuisdialyse) nierpatiënt.

10. Regelingen en bureaucratie

Inzicht in zorgverzekering, taxivervoer, keuring rijbewijs, belastingaftrek, no claim... vooral voor oude patiënten is het bijna ondoenlijk de weg te vinden in het woud van regels en bepalingen, die bovendien aan snelle veranderingen onderhevig zijn). Wat zijn de mogelijkheden om dit voor de oudere patiënten eenvoudiger te maken?

Goed vervoer van en naar het dialysecentrum is van groot belang voor dialysepatiënten. Dialysepatiënten zijn voor hun vervoer van en naar het centrum doorgaans afhankelijk van taxi's. Er zijn momenteel veel knelpunten in de vergoeding van het taxivervoer voor dialysepatiënten en getransplanteerden. Alleen de ritten van en naar de dialysebehandeling in het ziekenhuis worden vergoed, de overige controles niet en de hardheidsclausule voor transplantatiepatiënten wordt streng toegepast. Tevens zijn er grote problemen met wachttijden, omrijtijden en de service van taxibedrijven.

Aanbevelingen

- Stimuleer het ontwikkelen van één website met informatie over voorzieningen als gevolg van wet- en regelgeving waar nierpatiënten voor in aanmerking komen.
- Stimuleer bij- en nascholing voor maatschappelijk werkers op het gebied van wet- en regelgeving.
- Ontwikkel samen met de zorgverzekeraars kwaliteitscriteria ten aanzien van het vervoer (bijvoorbeeld dat de wachttijd < 30 minuten moet bedragen etc.)

Kwaliteit van leven

Wat is de kwaliteit van leven van de oudere nierpatiënt?

Er is veel kwaliteit van leven- onderzoek uitgevoerd onder patiënten die een nierfunctie vervangende behandeling ondergaan. Er is echter weinig onderzoek gedaan naar het verschil in kwaliteit van leven gerelateerd aan de verschillende behandelmogelijkheden. Dit kan voor de keuze van modaliteit van belang zijn. Ook ontbreekt onderzoek naar praktische oplossingen van psychosociale knelpunten van de ouder wordende nierpatiënt.

Aanbevelingen

- Onderzoek de kwaliteit van leven van oudere patiënten op de langere termijn en het verschil in kwaliteit van leven gerelateerd aan de verschillende vormen van nierfunctievervangende behandelingen.
- Stimuleer onderzoek naar praktische oplossingen van psychosociale knelpunten van de oudere patiënt.

5 Bijlagen

5.1 Bijlage 1 NVN-thema's en vraagstelling

Thema's (en vragen) naar aanleiding van de vraaginventarisatie NVN

Toegang tot nierfunctie vervangende behandeling

- Krijgen ouderen de behandeling die zij nodig hebben? Worden zij op tijd doorverwezen?

Besluitvorming HD of PD

- Welke redenen liggen ten grondslag aan het verschil in aantal ouderen met PD en HD?

Starten en stoppen met dialyse

- Is er in de besluitvorming bij ouderen (en bij de arts) voldoende ruimte om wel of niet te starten met dialyseren?
- Beschikken dialyseafdelingen over beleidsafspraken wanneer patiënten willen stoppen met een dialysebehandeling? Hoe komt dit onderwerp ter sprake?

Toegang tot transplantatie

- Bestaat er een richtlijn (resp. eenduidige informatie en beleid) over de leeftijdsgrens bij niertransplantatie? Welke plaats heeft dit thema in het voorlichtingsbeleid?
- Hoe wordt het 'old voor old' programma momenteel ingezet bij oudere nierpatiënten?

Verplaatsing van ziekenhuiszorg naar thuiszorg/verpleeghuiszorg

- Welke ondersteuning ontvangen ouderen bij thuisdialyse van de Thuiszorg? Welke kwaliteitseisen worden hierbij gehanteerd?
- Wat zijn de mogelijkheden van thuisdialyse in de verpleeghuissetting? Wat zijn de knelpunten waar men tegen aan loopt?
- Leidt marktwerking naar meer mogelijkheden voor thuishemodialyse?

Medische en paramedische richtlijnen; ook goed voor ouderen?

- Hoe streng moeten bij oudere patiënten de bestaande richtlijnen worden nageleefd? Of... moeten richtlijnen voor oudere patiënten juist strenger zijn?

Algemene onderwerpen (niet specifiek voor nierpatiënten)

- **Medicijngebruik (coördinatie van gebruik en vergroten inzicht in medicijngebruik bij ouderen)**

Gebrek aan coördinatie van medicatiegebruik is een bekend probleem bij patiënten met een hoge graad van comorbiditeit. Dat geldt in verhoogde mate voor de oudere patiënt. Wat is de compliance van de oudere nierpatiënt? Wat zijn de mogelijkheden deze compliance gericht te ondersteunen?

- **Voedingstoestand**

Ondervoeding is vaak een probleem bij oude mensen, ook bij oude dialysepatiënten. Wat is er precies bekend over de voedingstoestand van de oudere dialyse- en transplantatiepatiënt? Zijn voor deze groep andere maatregelen nodig dan voor 'gewone' oude mensen? En, zo ja, hoe regelen we dat?

- **Regelingen en bureaucratie**

Inzicht in zorgverzekering, taxivervoer, keuring rijbewijs, belastingaftrek, no claim...vooral voor oude patiënten is het bijna ondoenlijk de weg te vinden in het woud van regels en bepalingen (die bovendien aan snelle veranderingen onderhevig zijn). Dat geldt zeker ook voor de oudere nierpatiënt. Wat zijn de mogelijkheden om dit voor de patiënten eenvoudiger te maken?

- **Verhoogde kwetsbaarheid**

Eenzaamheid door wegvallen partner, leeftijdsgenoten, sociaal netwerk, moeheid, beperkingen moeite met dagbesteding. Welke mogelijkheden zijn er deze problemen op te vangen?

- **Kwaliteit van leven**

Verhoogde kwetsbaarheid beïnvloedt de kwaliteit van leven van oudere mensen. Bij nierpatiënten zijn er nog een aantal andere factoren die de kwaliteit van leven nadelig beïnvloeden. Met name ziektespecifieke klachten als jeuk, rusteloze benen zijn vaak een groot probleem. Daar staat tegenover dat ouderen een nierfunctievervangende behandeling vaak makkelijker accepteren dan de jongere patiënt. Wat is de kwaliteit van leven van de oudere nierpatiënt ten opzichte van een jonger persoon die door een nierziekte getroffen wordt?

5.2 Bijlage 2 Samenstelling Expertgroep Ouderen

Expertgroep Ouderen

naam	functie	
dr. W.J. Mulder (Wubbo)	internist- geriater	AZM
dr. R. Gansevoort (Ron)	nefroloog	UMC Groningen
dr. P. Wesselink (Peter)	verpleeghuisarts	Slotervaart ziekenhuis
L. Boeve (Lydia)	maatschappelijk werk	Dianet
K. Ipema (Karin)	diëtist	secretaris DNN/ Dialyse Centrum Groningen
dr. J. Surachno (Janto)	transplantatie-nefroloog	AMC Amsterdam
drs. W.H.M. Galavazi (Willem)	huisarts	Naarden
M. Gaasbeek (Max)	hoofdverpleegkundige	VieCuri, Venlo
dr. E. Boeschoten (Els)	directeur	Hans Mak Instituut
drs. C. Schuit (Carly)	medewerker kwaliteit	Hans Mak Instituut
drs. C. Lips (Connie)	programmamanager	Nierstichting Nederland

5.3 Bijlage 3 Referenties

- ¹ De Klijne, H. De oudere nierpatiënt. NVN Vraaginventarisatie. Eindrapportage NVN, 2006.
- ² Nissenson, A.R. Dialysis therapy in elderly patient. *Kidney Int*, 1993;43,Suppl.40:51-57.
- ³ De Boer, A.H. (red). Rapportage Ouderen 2006, veranderingen in de leefsituatie en levensloop. Rapport SCP, 2006.
- ⁴ Van den Berg J. en A.N. Hoeymans. Gezondheid van Ouderen. Bulletin over bevolking en samenleving, Nederlands Interdisciplinair Demografisch Instituut, 2004;20:50.
- ⁵ Dykstra, P. en J. de Jong Gierveld. Differentiële kansen op eenzaamheid onder ouderen. De betekenis van type partnerrelatie, partnergeschiedenis, gezondheid, sociaal-economische positie en sociale relaties. *Tijdschrift Gerontologie en Geriatrie*, 1999;30:212-225.
- ⁶ Nitsche B.G, Visser, C. Scholten. Vergrijzing en informele zorg. Factsheet Kenniscentrum Ouderen, 2004.
- ⁷ K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Am J of Kidney Dis*, 2002;39,Suppl.2:46-75.
- ⁸ Westendorp, R. Medische zorg voor ouderen onder de maat. *Medisch Contact*, 2006;61:1748-1751.
- ⁹ Huisman, R.M. Dialyse bij ouderen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 1997;141:229-233.
- ¹⁰ Olde Rikkert M.G.M, A. Lelie, H.A.M.J. Ten Hove et al. WGBO in de praktijk: starten en stoppen van hemodialyse bij een 90-jarige patiënt. *Ned. Tijdschrift Geneeskunde*, 1995;139:1769-1773.
- ¹¹ Mulder, W.J. Treatment decisions in elderly patients with end-stage renal disease. Proefschrift Maastricht, 2002.
- ¹² Vrtovsniak F, R. Porcher, C. Michel et al. Survival of elderly patients on peritoneal dialyses: retrospective study of 292 patients, from 1982 to 1999. *Perit Dial Int*, 2002;22:73-81.
- ¹³ Maiorca R, G. Brunori, B.F. Viola et al. Diet or dialysis in the elderly? The DODE study: a prospective randomized multicenter trial. *J. Nephrol*, 2000;13:267-270.
- ¹⁴ Munshi S.K, N. Vijayakumar, N.A. Taub et al. Outcome of renal replacement therapy in the very elderly. *Nephrol Dial Transplant*, 2001;16:128-133.
- ¹⁵ Brussee, E. Stoppen met dialyse. Een verpleegkundige hindernis? Adviesnota Expert Class Hemodialyse LVDT, Fontys Hogeschool Eindhoven, 2005.
- ¹⁶ Jager, K.J, J.C. Korevaar, F.W. Dekker et al. The effect of contraindications and patient preference on dialysis modality selection in ESRD patients in the Netherlands, *Am J Kidney Dis*, 2004;43:891-899.
- ¹⁷ Schwenger V, Ch, Morath, A. Hofmann et al. Late referral – a major cause of poor outcome in the very elderly dialysis patient. *Nephrol Dial Transplan*, 2006;21:962-967.
- ¹⁸ Jassal, S.V, M. Krahn, G. Naglie et al. Kidney Transplantation in the elderly: a decision analysis. *J Am Soc Nephrol*, 2003, bijlage 2d;14:187-196.
- ¹⁹ Hoitsma, A. Oratie bij de aanvaarding van het bijzonder hoogleraarschap Organtransplantatie en -donatie bij het UMC St. Radboud Nijmegen, 2006.

-
- ²⁰ Schratzberger, G. and G. Mayer. Age and renal transplantation: an interim analysis. *Nephrol Dial Transplant*, 2003;178:471-476.
- ²¹ Remuzzi, G., P. Cravedi, A. Perna et al. Long-term outcome of renal transplantation from older donors. *Eng J Med*, 2006;354:343-352.
- ²² Lobbedez, T., R. Moldovan, M. Lecame et al. Assisted Peritoneal Dialysis. Experience in a French renal department. *Perit Dial Int*, 2006;26:671-676.
- ²³ Canada-USA (CANUSA) Peritoneal Dialysis Study Group. Adequacy of dialysis and nutrition in continuous peritoneal dialysis: association with clinical outcomes. *J Am Soc Nephrol*, 1996;7(2):198-207.
- ²⁴ Burrowes J.D, D.B. Cockram, J.T. Dwyer et al. Cross-sectional relationship between dietary protein and energy intake, nutritional status, functional status, and comorbidity in older versus younger hemodialysis patients. *J Ren Nutr*, 2002;12:87-95.
- ²⁵ Cianciaruso B, G. Brunori, G. Traverso et al. Nutritional status in the elderly patient with uraemia. *Nephrol Dial Transplant*, 1995;10, Suppl.6:65-68.
- ²⁶ Movilli E, S. Mombelloni, M. Gaggiotti M et al: Effect of age on protein catabolic rate, morbidity, and mortality in uraemic patients with adequate dialysis. *Nephrol Dial Transplant*, 1993;8:735-739.
- ²⁷ Kopple J.D. Dietary protein and energy requirements in ESRD patients. *Am J Kidney Dis*, 1998; 32:97-104.
- ²⁸ O'Sullivan A.J, J.A. Lawson, M. Chan et al. Body composition and energy metabolism in chronic renal insufficiency. *Am J Kidney Dis*, 2002;39:369-375.
- ²⁹ Pannekeet-Helsen M, P.M. Rijken, L. Et al. Aftrek buitengewone uitgaven 2005 door chronisch zieken en gehandicapten. NIVEL, 2007.