

TOELICHTING
OP HET THEMA
PATIËNTENZORG
2008 - 2012

Deze notitie is een verkorte weergave van een in 2008 opgesteld visiedocument over het thema patiëntenzorg, waarop de Nierstichting de invulling via de huidige programma's heeft gebaseerd.

De kwaliteit van leven van nierpatiënten wordt voortdurend bedreigd. In vergelijking met andere chronisch zieken scoren nierpatiënten laag op de criteria voor een goede kwaliteit van leven, de mortaliteit van dialyserende patiënten is hoog (20% per jaar) en het leven op de wachtlijst voor een donatie is een zware belasting. De gevolgen van een nierziekte zijn groot, de behandeling (het dialyseren) zeer invasief en leidt vaak tot rolverlies. Bovendien erodeert het inkomen van niet-werkende patiënten zeer snel, hetgeen door invloed van het huidige bezuinigingsbeleid versterkt wordt. Ook na transplantatie wordt het niveau van functioneren van voor de nierziekte zelden gehaald. Kortom: alle nierpatiënten staan psychisch en sociaal bloot aan sterke risico's. Dit levert ernstige belemmeringen op voor de kwaliteit van leven van nierpatiënten.

Uit: Sociaal Maatschappelijke participatie van mensen met een chronische nierinsufficiëntie, Nivel 2004.

Inhoudsopgave

1 INLEIDING.....	4
1 INLEIDING.....	4
1.1 ONTWIKKELING VAN HET BELEIDSTHEMA PATIËNTENZORG	4
2 FEITEN & CIJFERS.....	4
2.1 FEITEN EN CIJFERS: NIERPATIËNTEN IN NEDERLAND.....	4
2.2 NIERFUNCTIEVERVANGENDE THERAPIE EN GEVOLGEN	5
3 LEVEN MET EEN NIERZIEKTE	6
3.1 KRITISCHE MOMENTEN IN HET DAGELIJKS LEVEN EN ZIEKTEGESCHIEDENIS VAN NIERPATIËNTEN	6
3.1.1 KRITISCHE MOMENTEN IN DE ZIEKTEGESCHIEDENIS	7
3.1.2 GEVOLGEN VAN DE NIERZIEKTE VOOR HET DAGELIJKS LEVEN.....	9
3.2 ZORG AAN OUDERE NIERPATIËNTEN	11
LITERATUURREFERENTIES.....	15

1 Inleiding

1.1 Ontwikkeling van het beleidsthema Patiëntenzorg

Missie van Nierstichting Nederland is

De Nierstichting zet zich in voor een toekomst met zo min mogelijk nierziekten én een betere toekomst voor nierpatiënten.

Deze missie vertaalt zich in de drie grote beleidsthema's van de Nierstichting: Onderzoek, Preventie en Patiëntenzorg. Binnen deze beleidsterreinen zijn verschillende meerjarenprogramma's opgenomen.

Een onderdeel van de missie van de Nierstichting is het streven naar 'een betere toekomst voor nierpatiënten'. Kwaliteit van leven is daarbij een essentieel begrip en is daardoor de centrale doelstelling geworden van ons werk binnen het thema Patiëntenzorg. Door Patiëntenzorg een structurele plaats te geven binnen het beleid van de Nierstichting kan zij zowel actief als reactief aan dit thema aandacht geven.

2 Feiten & cijfers

2.1 Feiten en cijfers: nierpatiënten in Nederland

Nierziekten

Nierziekten hebben vaak een onduidelijk begin en komen pas aan het licht als de nieren zodanig zijn beschadigd dat zij onvoldoende werken. Door de grote reserve van de nieren verlopen veel chronische nieraandoeningen sluipend. Klachten ontstaan vaak pas als zo'n 60 – 70 procent van de nieren is uitgevallen. Men spreekt vanaf dat moment van chronische nierinsufficiëntie. Bij chronische nierinsufficiëntie is er sprake van een blijvend onvoldoende nierwerking. Bij meer dan 90% uitval van de nieren is nierfunctievervangende behandeling noodzakelijk. Dialyse of niertransplantatie zijn dan de mogelijkheden.

Nierpatiënten in Nederland

Het aantal nierpatiënten in Nederland wordt momenteel geschat op ruim 40.000. Jaarlijks starten 1.600 mensen met een (sterk) verminderde nierfunctie met de dialysebehandeling. Op 1 januari 2006 werden in Nederland 5.437 patiënten behandeld met een vorm van dialyse (4.131 met hemodialyse en 1.325 met peritoneale dialyse). Op 1 januari 2006 leefden 6.601 patiënten met een functionerende donornier. Ruim 28.000 nierpatiënten bevonden zich in predialyse. In Tabel 1.1 is de leeftijdsopbouw weergegeven van bovengenoemde patiëntengroepen. De meeste dialysepatiënten zijn in de leeftijd van 45 t/m 64 jaar (35%) of 65 t/m 74 jaar (24%). Het aantal ouderen als relatief deel van de populatie nierpatiënten, zal de komende jaren stijgen door onder andere de ouder wordende bevolking, en een verandering van primaire oorzaak van het nierfalen. Diabetes als oorzaak van nierfalen neemt zowel in relatieve als in absolute zin toe.

Patiënten met een functionerende donornier zijn gemiddeld jonger, 30% behoort tot de leeftijdscategorie van 16 t/m 44 jaar en 50% tot de categorie van 45 t/m 64 jaar. Het aantal dialysepatiënten is van 2006 op 2007 met 4,4% gestegen, het aantal patiënten met een functionerende donornier met 5,8%. De stijging in transplantatie is toegenomen in de laatste jaren. Van het totale aantal dialysepatiënten overlijdt jaarlijks 20%.

Tabel 1.1 Absolute aantallen patiënten in Nederland met een nierfunctievervangende therapie op 1 januari 2006

	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

Bron: Stichting RENINE, 2007.

2.2 Nierfunctievervangende therapie en gevolgen

Chronische nierinsufficiëntie en behandeling

Chronische nierinsufficiëntie is onomkeerbaar. Behandelingsmogelijkheden zijn leefregels (dieet - zout en eiwit beperkend -, en vochtbeperking) en geneesmiddelen om de nieren zoveel mogelijk te ontzien en te ondersteunen. Bestrijding van te hoge bloeddruk is ook een methode. Zolang nog meer dan 10% van de nierwerking overblijft is het doel van de behandeling de symptomen te bestrijden en verdere achteruitgang te voorkomen of te vertragen. Als dit niet lukt en de resterende nierwerking verder zakt onder de 10% dan is dialyse of niertransplantatie noodzakelijk.

Dialyse is een kunstmatige manier om het bloed te zuiveren. Dit kan met behulp van een kunstnier buiten het lichaam en wordt dan hemodialyse genoemd (HD). HD vindt plaats in het ziekenhuis, in een zelfstandig dialysecentrum of thuis. Frequentie, duur en tijdstip van behandeling kan variëren. Een andere vorm van dialyse is peritoneale dialyse of PD. Hierbij vindt de dialyse plaats in het lichaam, gebruik makend van het buikvlies.

Transplantatie kan plaatsvinden met een nier van een overleden persoon of een nier van een levende donor. Een postmortale nier (heart beating en non heart beating) functioneert gemiddeld 10-11 jaar, een nier van een levende donor 20-25 jaar (IJzermans, 2005). De vooruitzichten voor nierpatiënten zijn na transplantatie vele malen beter dan bij dialyse: de kwaliteit van leven is hoger en de levensverwachting langer. Op dit moment is de wachttijd voor een postmortale nier ruim vier jaar. Het vooruitzicht van nierpatiënten en hun naasten op deze lange wachttijd of de zware dialysebehandeling, veroorzaakt een toename in het aantal donaties met nieren van levende donoren (in 1998 108 transplantaties met nieren van levende donoren, in 2007 355 transplantaties).

Gevolgen

Chronische nieraandoeningen vormen een zware belasting voor de patiënt zelf. Klachten zoals moeheid, slaapproblemen, hoofdpijn, verminderde vruchtbaarheid, impotentie, huidproblemen, en maagdarmproblemen hebben een zeer grote impact op het dagelijks leven van de patiënt.

Dialysebehandeling, naar gelang frequentie, duur en tijdstip, neemt slechts 10-15% van de nierfunctie over. Functies van de nier als bloeddrukregeling en hormoonproductie kan de dialysebehandeling niet overnemen. Ook op sociaal terrein levert de dialysebehandeling problemen op: de behandeling is zeer invasief en tijdsbelastend. Er wordt bij dialyseren dan ook vaak gesproken van 'overleven' in plaats van leven.

Een succesvolle transplantatie levert in het algemeen de beste vooruitzichten voor nierpatiënten. Echter, problemen van somatische en psychosociale aard zijn veel voorkomend. De zware medicamenteuze behandeling (levenslange inname van immunosuppressiva) kan grote gevolgen hebben. Ook afstoting en complicaties op het vlak van maligniteit en comorbiditeit komen vaak voor.

De soort nierfunctievervangende therapie en de behandelfase waarin een patiënt zit heeft gevolgen voor de kwaliteit van leven van deze persoon. De ernst van deze gevolgen kan per persoon verschillen. In het volgende hoofdstuk wordt aan de hand van zogenaamde kritische momenten de verschillende gevolgen van een nierziekte op onder andere het dagelijks leven besproken.

3 Leven met een nierziekte

In dit hoofdstuk komen de gevolgen van het hebben van een nierziekte aan bod, het 'leven met een nierziekte'. Leven met een nierziekte vergt aanpassingen en flexibiliteit op verschillende terreinen; de ernst van de ziekte heeft impact op de gezondheid, maar ook op allerlei aspecten uit het dagelijks leven.

3.1 Kritische momenten in het dagelijks leven en ziektegeschiedenis van nierpatiënten

In het rapport *'Leren over lijf en leven. Een agenda voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek door nierpatiënten.'* (Maastricht, 2007) is onderzoek gedaan naar kritische momenten in het leven en de ziektegeschiedenis van volwassen nierpatiënten. Kritische momenten worden gedefinieerd als 'situaties die de kwaliteit van leven bedreigen, of aantasten'. Ze brengen gevoelens van onzekerheid, onveiligheid, angst en machteloosheid met zich mee. Kritische momenten hebben een grote impact op de toekomst in die zin dat de uitkomst zaken voor langere termijn vastlegt. De aard en het tijdstip van de momenten kunnen vanuit patiëntenperspectief bekeken er anders uitzien dan vanuit medisch perspectief.

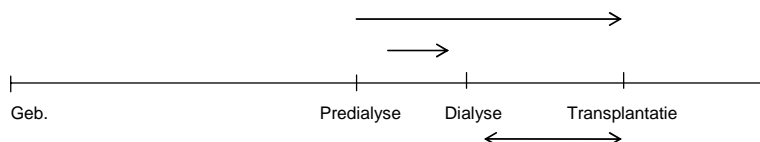
Uit het rapport komen de volgende momenten naar voren:

<u>Kritische momenten in het dagelijks leven</u>	<u>Kritische momenten in de ziektegeschiedenis</u>
<ol style="list-style-type: none"> 1. Behoud van zelfstandigheid 2. Werk en opleiding 3. Sociale contacten 4. Vermoeidheid 5. Partnerrelatie 6. Seksualiteit 7. Lichaamsbeleving 8. Kinderwens 9. Op vakantie gaan 10. Gezin 11. Formele regelingen en bureaucratie 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Er is iets mis met uw nieren 2. Predialysefase en keuze dialysevorm 3. Start en herstart dialyse 4. Dialyse fase 5. Overstap van buikvliesspoeling naar hemodialyse 6. Nachtelijke hemodialyse thuis 7. Dieet en vochtbeperking 8. Wachten op een nier 9. Relatietransplantatie 10. De transplantatiedag 11. Na de transplantatie 12. Complicaties 13. Afstoting nier en mislukken transplantatie 14. Bijwerkingen 15. Controles 16. Bejegening hulpverleners 17. Comorbiditeit

Van belang is dat deze kritische momenten zich niet in chronologische volgorde afspelen, de momenten in de ziektegeschiedenis en het dagelijks leven zijn sterk vervlochten en kunnen zich tegelijkertijd afspelen. Daarnaast kan een ziektegeschiedenis grillig zijn, onvoorspelbaar of cyclisch.

3.1.1 Kritische momenten in de ziektegeschiedenis

De ziekteopbaan van nierpatiënten kent vaak een grillig en onvoorspelbaar verloop. Tevens kan er een soort van cyclus optreden, bijvoorbeeld van dialyse naar transplantatie en weer terug naar dialyse. Al deze momenten van overgang brengen onzekerheid en angst met zich mee.



De kritische momenten in de ziektegeschiedenis zoals deze worden genoemd, worden niet door elke nierpatiënt doorlopen, en lopen soms in elkaar over, maar zullen geclusterd worden besproken.

Aan bod komen de momenten die zich voordoen, de gevolgen die dat heeft voor nierpatiënten en welke knelpunten en moeilijkheden deze kunnen opleveren. Deze knelpunten komen voort uit de inventarisatie Patiëntenzorg, zoals toegelicht in paragraaf 1.2.

Predialyse	<i>Er is iets mis met uw nieren</i>
	<i>Predialysefase en keuze dialysevorm</i>
	<i>Start en herstart dialyse</i>

De predialysefase is de fase waarin mensen te horen dat **er iets mis is met hun nieren**. De ernst van de aandoening kan nog variëren, de duur van de predialysefase is dan ook variërend per individu. In de predialyse fase nemen vermoeidheidsklachten en een verslechtering van de lichamelijke conditie bij alle patiënten toe. De wijze waarop deze lichamelijke klachten een effect hebben op het dagelijks functioneren van mensen met een nierziekte kan verschillen.

In de predialysefase moeten nierpatiënten een **keuze maken voor een bepaalde behandeling**. Dit zijn er legio. Wordt er gekozen voor een bepaalde vorm van dialysebehandeling of is er wellicht een preëemptieve (voordat er gedialyseerd wordt) transplantatie mogelijk? De wijze en moment waarop deze voorlichting wordt gegeven is cruciaal en bepaalt of iemand in volle bewustzijn en goed geïnformeerd een keuze kan maken. In de zorg voor predialysepatiënten is dit een belangrijk knelpunt.

De predialyse fase wordt vaak gezien als het **fundament voor de verdere patiëntenloopbaan**. Zoals gezegd moeten nierpatiënten keuzes maken: voor een soort behandeling, maar ook keuzes omtrent werk, gezinsleven en vrijetijdsbesteding. Dit vergt aanpassingsvermogen. Versterking (empowerment) van nierpatiënten, en het vergroten van kennis en regie, kan deze mensen ondersteunen in het maken van deze, vaak moeilijke, beslissingen. Intensivering van de predialysefase dient de aanbeveling.

De **instroom in predialysepatiënten** verandert. Dit heeft te maken met veranderende primaire oorzaken van chronische nierinsufficiëntie. (Pre)dialysepatiënten worden ouder en krijgen meer te maken met **comorbiditeit** (diabetes, hart- en vaatziekten), en hebben vaker complexere zorg nodig. Complexe, vaak ziekenhuiszorg, is schaars en dient dus op de beste wijze worden ingezet. Het is daarom belangrijk te zoeken naar een vorm van behandeling die het beste past bij de individuele nierpatiënt, zoals een hemodialysebehandeling thuis of peritoneale dialyse.

Dialyse	<i>Dialysefase</i>
	<i>Overstap van PD naar HD</i>
	<i>Nachtelijke HD thuis</i>
	<i>Dieet en vochtbeperking</i>
	<i>Wachten op een nier</i>

De aanvang van dialyse is een kritisch moment in het verloop van een nierziekte omdat de patiënt vanaf dat moment **volledig afhankelijk wordt van behandeling**. Al naar gelang de aard van de dialysebehandeling moet de patiënt een aantal uren per dag, per week of 's nachts dialyseren. Deze behandeling gaat gepaard met vermoeidheid en andere lichamelijke klachten. Deze klachten komen met name voort vanuit het feit dat de dialysebehandeling slechts 10-15% van de nierfunctie overneemt. Daarnaast kan de dialysebehandeling enkele basale functies van de nier, zoals de productie van hormonen, niet overnemen. Deze gebreken hebben schommelingen in de homeostase en gebruik van veel medicijnen tot gevolg. Morbiditeit en mortaliteit onder dialysepatiënten is hoog. Omdat afvalstoffen niet op natuurlijke wijze uit het lichaam kunnen worden verwijderd, kennen nierpatiënten een strikte vocht- en zoutbeperking. Dit ervaren nierpatiënten als zeer belastend en belemmerend in het dagelijks leven. Van de populatie hemodialysepatiënten in Nederland is 23% tot 76% ondervoed (De Mutsert et al, 2006). Daarnaast is het belangrijk dat dialysepatiënten voldoende **bewegen**. Het verbetert de algehele gezondheidstoestand en de mogelijkheden tot behoud van een actief en sociaal leven.

Er zijn **verschillende dialysebehandelingen** mogelijk die elk hun voor- en nadelen kennen. Over het algemeen wordt getracht te starten met peritoneale dialyse omdat dit nierpatiënten nog de meeste vrijheid biedt. Ook is bijvoorbeeld hemodialysebehandeling in de thuissituatie 's nachts, mogelijk. Veel nierpatiënten plaatsen zich op de wachtlijst voor een transplantatie, vanuit de gedachte dat dit een verbetering van de kwaliteit van leven kan brengen. Het **wachten op een nier** valt nierpatiënten zwaar: men leeft in voortdurende onzekerheid 'wanneer ben ik aan de beurt?'. Er zijn echter dialysepatiënten die de dialysebehandeling prefereren boven een transplantatie, bijvoorbeeld gebaseerd op negatieve ervaringen met eerdere transplantaties.

Een aantal keren per week dialyseren heeft, naast bovenstaande lichamelijke klachten, grote gevolgen voor het **dagelijks leven** van nierpatiënten (zie paragraaf 3.1.2).

Rondom transplantatie	<i>Relatietransplantatie</i>
	<i>De transplantatiedag</i>
	<i>Na de transplantatie</i>
	<i>Complicaties</i>
	<i>Afstoting nier en mislukken transplantatie</i>
	<i>Bijwerkingen</i>
	<i>Controles</i>

Een succesvolle transplantatie leidt in het algemeen tot een **verbetering van de kwaliteit van leven** en sociaal-maatschappelijk functioneren en tot vermindering van een groot aantal problemen die zich tijdens de dialyse voordoen. Het niveau van functioneren voor aanvang van de nierziekte wordt echter zelden gehaald (Van der Mei, 2006).

Studies onder volwassenen laten zien dat na transplantatie het aantal mensen dat werkt of participeert in sport en andere sociale activiteiten, toeneemt, in vergelijking met de fase voor transplantatie. Wat betreft werk biedt het hebben van betaald werk voor aanvang van de transplantatie de beste garantie voor werk na transplantatie.

De literatuur over de invloed van transplantatie op het gezin en de partner maakt duidelijk dat transplantatie niet een op zichzelf staande gebeurtenis is, maar zelfs vele maanden daarna nog een

belangrijke **bron van stress** kan zijn voor zowel de patiënt als de omgeving. Met name de zware medicamenteuze behandeling en de bijwerkingen die daarbij optreden zijn voor de patiënt moeilijk.

Transplantatie brengt een bepaald **verwachtingspatroon** met zich mee bij de patiënt en de omgeving. 'Men moet weer de oude worden'. Het hervatten van oude taken zoals werk en het herstellen van sociale contacten en de veranderende rollen binnen het gezin of binnen de partnerrelatie brengen spanningen met zich mee. Getransplanteerde nierpatiënten geven aan 'in een zwart gat te vallen' na de transplantatie. Er is behoefte aan psychosociale zorg, maar deze wordt niet structureel aangeboden. Daarnaast is de patiënt zich zeer bewust van het 'nieuwe' orgaan in het lichaam en leeft deze voortdurend met de **angst voor afstoting**. Chirurgische verbeteringen hebben geleid tot minder acute afstotingen. Echter, chronische afstoting van getransplanteerde nieren is nog steeds veel voorkomend.

De **wachttijd in Nederland** op een postmortale donornier is opgelopen tot ruim 4 jaar en leidt tot mortaliteit op de wachtlijst. De Nierstichting maakt zich ernstige zorgen om deze aanslag op de kwaliteit van leven van nierpatiënten en pleit dan ook sinds jaren voor een verandering van wetssysteem in Nederland (Actief Donor Registratiesysteem). De politiek is hierin echter weerbarstig.

Relatietransplantatie (bij leven wordt een nier gedoneerd door bijvoorbeeld een familielid of partner) is een veel voorkomende vorm van transplantatie. Het vooruitzicht op een lange wachttijd (dialysetijd) op een postmortale nier heeft de afgelopen jaren het aantal levende donaties sterk doen toenemen (in vergelijking met de ons omringende landen met een kortere wachttijd op een postmortale nier: NL 40% vs. België 8%).

De medische perspectieven voor de ontvanger blijken beter dan bij postmortale donatie. Een nier afkomstig van een levende donor functioneert ongeveer tweemaal zo lang als de nier afkomstig van een overledene, respectievelijk 20-23 en 10-11 jaar (IJzermans, 2005). Niertransplantatie bij leven biedt betere kansen op langdurig herstel en behoud van kwaliteit van leven. Preëemptieve transplantatie (transplanteren voordat men start met dialyse) geeft de beste vooruitzichten voor de toekomst: dialyseuduur is gebleken een onafhankelijke en beïnvloedbare factor op behoud van het transplantaat. Dit geeft aan welke 'schade' de dialysebehandeling veroorzaakt in het lichaam van de nierpatiënt.

Echter donatie bij leven is voor zowel donor als ontvanger een ingrijpende gebeurtenis en kan grote **psychosociale gevolgen** hebben. De sociale druk op de nierpatiënt en zijn omgeving is groot. De balans tussen persoonlijke relaties en gezondheidsbehoeftes van de nierpatiënt speelt hier een rol, waardoor het voor zowel de donor als de ontvanger moeilijk spreken is van een vrije keuze. In Nederland is er over deze psychosociale gevolgen weinig bekend (zie figuur).

Gezondheidsrisico's voor de donor lijken beperkt, maar zijn niet verwaarloosbaar: problemen met fysiek herstel, vermoeidheid, inboeten op reservecapaciteit van de nier en kwaliteit van leven (Kok, 2007). Goede, structureel aangeboden nazorg kan deze gezondheidsproblemen, als ook sociale problemen, vroegtijdig ondervangen.

3.1.2 Gevolgen van de nierziekte voor het dagelijks leven

Vele momenten uit het dagelijks leven, komen door het hebben van een nierziekte in een ander daglicht te staan. Het behoud van zelfstandigheid speelt door alle momenten heen een belangrijke rol.



Het thema '**zelfstandigheid**' komt in het rapport van Abma et al. specifiek naar voren. Nierpatiënten hebben dit als één van de voor hen meest belangrijke zaken benoemd. Het zelfstandig functioneren staat bij hen hoog in het vaandel. Echter, in hoeverre mensen zelfstandig kunnen functioneren hangt ook samen met de behandelvorm of per individu. In hun dagelijks leven en ziektegeschiedenis komen zij, qua behoud van zelfstandigheid voor de volgende uitdagingen te staan:

- a. je eigen lijf leren kennen
- b. je ziekte een plaats geven in je leven
- c. in het medisch circuit belanden
- d. een leven naast de nierziekte hebben

a. **Je eigen lijf leren kennen** > adequaat reageren en anticiperen op signalen van je lichaam, het ontwikkelen van discipline en een aangepaste leefstijl, het bewaken en bevorderen van je gezondheid en fysieke conditie en het bewust worden van aspecten waar je als nierpatiënt rekening mee moet houden in het dagelijks leven.

b. **Je ziekte een plaats geven in je leven** > leren omgaan met veranderingen die samenhangen met het dagelijks leven en veranderingen gerelateerd aan de ziekte, omdat de ziekte vaak een heel grillig verloop kent. Acceptatie, voor zover mogelijk, speelt hierbij ook een rol.

c. **In het medische circuit belanden** > Wegwijs raken in een nieuwe wereld met eigen taal, codes en symbolen. Ook het duiden van bepaalde signalen van het lichaam, deze kunnen vertalen naar de arts of er zelf op actie kunnen ondernemen, is belangrijk.

d. **Een leven naast de nierziekte hebben** > door de nierziekte komen zaken als werk, opleiding, het sociale leven, gezin en partnerrelatie in een ander daglicht te staan. Om zelfstandigheid en autonomie te kunnen behouden zijn vaak anderen nodig (bijvoorbeeld inzicht bij de werkgever in de nierziekte).

Hieronder wordt kort ingegaan op de verschillende kritische momenten in het dagelijks leven van nierpatiënten.

Werk en opleiding

Vanwege de onzekere toekomst die nierpatiënten kennen, rijzen bij hen vele vragen rondom het kunnen uitvoeren van betaald werk of het doen van een opleiding. Door klachten vanwege de nierziekte of de intensieve dialysebehandeling kunnen nierpatiënten genoodzaakt worden te minderen in arbeidsuren, of te stoppen met werken. Tevens kan er vertraging optreden bij studie of opleiding.

Sociale contacten

De tijdsinvestering bij de dialysebehandeling maakt dat het voor nierpatiënten lastig is hun sociale contacten te onderhouden. Daarnaast speelt vermoeidheid een grote rol, en worden dieet- en vochtbeperkingen als belemmerend ervaren. Niet alleen wordt er gestopt met werk, ook de deelname aan sport, het onderhouden van sociale contacten en initiatieven op het gebied van sociale participatie en vrijetijdsbesteding worden minder. De toename van lichamelijke klachten vormt hiervoor de belangrijkste reden. Maar ook hebben veel nierpatiënten de ervaring dat een nierziekte moeilijk te combineren valt met een actief werkend en sociaal leven. Sommige nierpatiënten zien hun situatie als uitzichtloos. Hierdoor kunnen zij depressief raken en in een sociaal isolement terecht komen.

Vermoeidheid

Moeheid drukt voor alle nierpatiënten een zware stempel op het sociale leven. Het verdelen van energie is een dagelijkse uitdaging voor nierpatiënten.

Partnerrelatie, gezin en kinderwens

Het hebben van een ernstige chronische ziekte raakt ook de partner en het gezin van een nierpatiënt. Partners kunnen elkaar vinden en ondersteunen, maar soms ook helemaal niet. Ook op andere leden van het gezin heeft de nierziekte, de onzekerheid en aanpassingen die dat met zich meebrengt, een grote impact. Ook de vruchtbaarheid van zowel mannen als vrouwen neemt sterk af ten gevolge van een ernstige nierziekte. Daarnaast spelen ook erfelijke nierziekten een grote rol.

Seksualiteit

Rondom seksualiteit heerst bij nierpatiënten een taboe. Er zijn fysieke problemen, maar ook lichaamsbeleving en het 'zich niet lekker voelen' spelen mee.

Lichaamsbeleving

Medicatie na transplantatie en tijdens de dialysebehandeling hebben verandering van het uiterlijk tot gevolg, zoals overmatige gezichtsbehaarung, of dikker worden. Ook het aankomen tijdens de peritoneale

dialyse zorgt voor onzekerheden. Nierpatiënten kunnen door deze veranderingen zich belemmerd voelen in het sociale leven.

Met vakantie gaan

Met vakantie gaan is, met name voor dialyserenden, niet eenvoudig. Er moet elders gedialyseerd worden, waarbij men zich aan moet passen aan de regels in een ander land. Ook het gebrek aan energie en de vocht- en dieetbeperking kunnen belemmerend zijn.

Formele regelingen en bureaucratie

Verhardende wet- en regelgeving op het gebied van sociale zekerheid maakt het voor nierpatiënten extra zwaar om een 'normaal' leven te leiden. Arbeidswetgeving, zoals de Wet Inkomen naar Arbeidsvermogen (WIA) pakt slecht uit voor nierpatiënten. Ook is er bekrompen op het zittend ziektevervoer, waar veel nierpatiënten van afhankelijk zijn. Wet- en regelgeving rondom zorgverzekeringen en overige maatschappelijke wetgeving is 'streng' ten aanzien van chronisch zieken en gehandicapten. Daarnaast is het vaak ingewikkeld als leek om erachter te komen waar je recht op hebt, en waar je moet zijn. Nierpatiënten bevinden zich niet zelden met hun inkomen op bijstandsniveau. Door maatschappelijk werkers nefrologie worden op al deze terreinen grote problemen ervaren voor hun patiënten.

3.2 Zorg aan oudere nierpatiënten

De kritische momenten die nierpatiënten in hun ziektegeschiedenis en in hun dagelijks leven ervaren, zijn hierboven verder uitgewerkt. Er zijn ook kritische momenten die te maken hebben met de leeftijdsfase waarin patiënten verkeren.

Met het stijgen van de leeftijd komen vaker (een combinatie van) ziekten en aandoeningen als artrose en depressie voor. Ook manifesteren zich meer stoornissen die van invloed zijn op het dagelijks doen en laten, bijvoorbeeld problemen met mobiliteit en zintuiglijke stoornissen. Veel oudere nierpatiënten ontwikkelen daarbij hart- en vaat-aandoeningen en diabetes. Bij deze ouderen is sprake van een verhoogde kwetsbaarheid. Er is sprake van een dusdanig verlies van vitaliteit zowel lichamelijk als geestelijk, dat op zichzelf kleine incidenten als snel leiden tot meerdere klachten en verdere versterking van de zelfredzaamheid.

In het rapport *'Leren over lijf en leven. Een agenda voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek door nierpatiënten.'* (Maastricht, 2007) komen ook oudere nierpatiënten aan het woord over de voor hen kritische momenten.

Ouderen	<i>Dialyse als eindstation</i>
	<i>Vervoer en wachten</i>
	<i>Eenzaamheid</i>

Bron: Leren over lijf en leven (Abma, 2006)

In 2006 inventariseerde de Nierpatiëntenvereniging bij ouderen welke signalen en knelpunten er door deze groep patiënten werden ervaren. In het NVN-rapport *'De oudere nierpatiënt, vraaginventarisatie'* noemen ouderen de voor hen belangrijke thema's. Het Hans Mak Instituut voerde op deze thema's een aanbodinventarisatie uit (*Zorg voor ouderen met een chronische nierinsufficiëntie, een aanbodinventarisatie*). Sommige thema's sluiten aan bij de kritische momenten die voor alle nierpatiënten gelden. Andere thema's gelden specifiek voor oudere nierpatiënten.

De thema's en kritische momenten geven inzicht in de behoeften van ouderen. De afnemende gezondheid door de nierziekte en de daarmee samenhangende beperkingen, de veelal optredende comorbiditeit en ouderdomsverschijnselen brengen oudere nierpatiënten in een kwetsbare positie. Oudere nierpatiënten vragen om een zorgaanbod dat op hun zorgvraag is afgestemd.

	<i>Doorverwijzing/ toegang tot dialyse</i>
	<i>Starten en stoppen met nierfunctievervangende</i>

Thema's oudere nierpatiënten (uit vraag- en aanbodinventarisatie)	<i>behandeling</i>
	<i>Besluitvorming HD en PD</i>
	<i>Toegang tot transplantatie</i>
	<i>Verplaatsing ziekenhuiszorg naar thuis/verpleeghuis</i>
	<i>Medische en paramedische richtlijnen</i>
	<i>Voedingstoestand en lichamelijke conditie</i>
	<i>Medicijngebruik</i>
	<i>Eenzaamheid/verhoogde kwetsbaarheid</i>
	<i>Regelingen en bureaucratie</i>
<i>Kwaliteit van leven</i>	

Aanvullende thema's oudere nierpatiënten (uit expertmeeting 2007)	<i>Specifieke aandacht ouderen (Zorg op maat)</i>
	<i>Co-morbiditeit</i>
	<i>Zorg op afstand</i>

Toelichting thema's Oudere nierpatiënten

Toegang tot nierfunctievervangende behandeling

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 nierfunctievervangende 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.

Starten en stoppen met behandeling

Bij oudere patiënten is de vraag of gestart moet worden met dialyse relevant. Het is 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 nierfunctievervangende behandeling bij de oudere patiënt > 75 jaar

Besluitvorming HD of PD

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.

Toegang tot transplantatie

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 co-morbiditeit 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.

Verplaatsing van ziekenhuiszorg naar thuiszorg/verpleeghuiszorg of thuishemodialyse met meerzorg

In verband met de veroudering van de patiëntenpopulatie zijn steeds meer op oudere patiënten toegesneden behandelmogelijkheden 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) co-morbiditeit. 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 bracht 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.

Medische en paramedische richtlijnen; ook goed voor ouderen

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.

Voedingstoestand

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.

Medicijngebruik

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.

Verhoogde kwetsbaarheid

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.

Regelingen en bureaucratie

Dialysepatiënten zijn voor hun vervoer van en naar het centrum doorgaans afhankelijk van taxi's. Goed vervoer van en naar het dialysecentrum is van groot belang voor dialysepatiënten.

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.

Kwaliteit van leven

Er is veel kwaliteit van leven- onderzoek uitgevoerd onder patiënten die een nierfunctievervangende 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.

Co-morbiditeit

Naast de nierziekte treden (meerdere) andere chronische aandoeningen op. Bij oudere patiënten kunnen zich aandoeningen voordoen, die het gevolg is van het verouderingsproces. De *impact* van co-morbiditeit is groot. Co-morbiditeit hangt samen met een grotere kans op sterfte, met slechter lichamelijk en geestelijk functioneren en een minder goede kwaliteit van leven. De organisatie van de zorg is nog onvoldoende afgestemd om patiënten met co-morbiditeit.

Specifieke aandacht ouderen (Screenen en Zorg op maat)

Dit thema ligt in het verlengde van het hierboven genoemde thema Verhoogde kwetsbaarheid. Door de inzet van screeningsinstrumenten worden individuele kwetsbare nierpatiënten opgespoord en kan het zorgaanbod afgestemd worden op hun persoonlijke behoeften.

Zorg op afstand

ICT- technologie maakt het mogelijk op afstand zorg (en behandeling) te verlenen. Toepassingen in de thuissituatie kunnen het ouderen mogelijk maken langer zelfstandig thuis te blijven wonen.

Uit bovenstaande inventarisaties zijn verschillende knelpunten naar voren gekomen. Deze vormen voor de Nierstichting aanleiding om actie op te nemen. Bij de ontwikkeling van het beleidsthema Patiëntenzorg zijn knelpunten uitgewerkt in programma's met daarin ambities en beleidsaccenten waarover u meer leest op de site.

Literatuurreferenties

- Abma, T., Nierse, C., Van de Griendt, J., Schipper, K., Van Zadelhoff, E. Leren over lijf en leven. Een agenda voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek door nierpatiënten. Maastricht, 2007.
- Berden, J.H.M. Pre-emptieve niertransplantatie: beter en goedkoper. Nijmegen, 2003.
- De Mutsert, R., Krediet, R.T. (2006) Malnutritie, inflammatie en atherosclerose (MIA-syndroom) bij dialysepatiënten. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 150: 2023-2027
- Heijmans, M.J.W.M., Rijken, P.M. Sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met een chronische nierinsufficiëntie. Een literatuurstudie naar de ervaren knelpunten en mogelijkheden. NIVEL, Utrecht, 2004.
- Kok, N. Live kidney donation. A plea for the laparoscopic approach. Rotterdam, 2007.
- Nederlandse Transplantatie Stichting. Jaarverslag 2006. www.transplantatiestichting.nl
- Stichting RENINE, Registratie Nierfunctievervanging Nederland. Statistische gegevens.
- Van den Ham, E. Body composition and exercise intolerance in renal transplant patients: the response to exercise training. Maastricht, 2006.
- Van der Mei, S.F. Social participation after kidney transplantation. Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Groningen: 2007.
- Zorgboek Nierfunctievervangende behandeling. Stichting September, Amsterdam, 20

