Leids Universitair Medisch Centrum

HagaZiekenhuis

Palliatieve zorg bij nierfalen

http://www.pallialine.nl/nierfalen

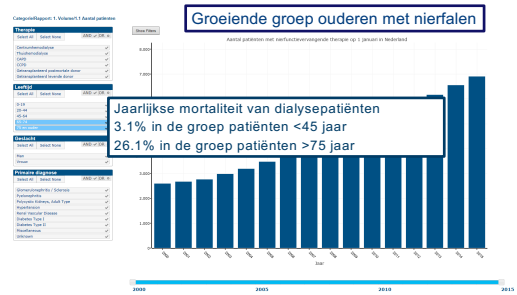
Marjolijn van Buren
Internist-Nefroloog
HAGAZIEKENHUIS DEN HAAG
LUMC, LEIDEN
M.VAN_BUREN@LUMC.NL

Disclosure

(potentiële) belangen-verstrengeling
Voor bijeenkomsten mogelijke relevantie relaties met bedrijven

Geen

Achtergrond



Symptoomlast en de stadia van (toenemend) nierfalen

J Renal care 2013

Doelgroep richtlijn palliatieve zorg nierfalen

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

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

Drie patiënten categorieën

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

Welke nierpatient is kwetsbaar?

Kwetsbaarheid heeft betrekking op patiënten met nierfalen en ….

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

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

Welke disciplines zijn betrokken

Multidisciplinaire zorg

Nefroloog, huisarts, specialist ouderengeneeskunde, arts hospice
Dialyse verpleegkundige
Maatschappelijk werk
Dietiste
Geestelijk verzorgende
Psycholoog
Palliatief team

Mantelzorger

Essentieel:
Goede afspraken en taakverdeling
Goede overdracht

Casus starten en stoppen met dialyse

84 jaar, gehuwd, wonend met echtgenote in aanleunwoning
2 betrokken dochters
Rolstoel afhankelijk buitenshuis

Voorgeschiedenis:
Coronarialijden (CABG)
Ischemisch hartfalen
AAA wv EVAR

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

Progressieve nierinsufficientie

Keuze voor wel of niet starten met dialyse?

Conflict hantering

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

⇒ Overweeg second opinion
⇒ Stel tijdsgebonden proefperiode vast

Dillema's

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

Na staken van dialyse weer op dit besluit terugkomen

Belangrijk:
Wat zijn verwachtingen?
Alternatieven voor behandeling symptomen?
Wens patient of wens familie?

Casus starten en stoppen met dialyse

Dec 2012: start peritoneaal dialyse (APD)
Feb 2013: APD geeft veel problemen door verkeerde positie catheter

Feb 2013: overstap naar HD via jug cath rechts
Vanaf juni 2013:
Progressief moe, dyspnoe, duizelig, lage RR, hoofdpijn
Matige eetlust
Moeizame dialyses door lage RR

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

ACP bij nierfalen

SPIRIT: Sharing Patients's Illness Representations to Increase Trust

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

Song 2009; Song 2015

Casus - vervolg

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

Welke problemen verwacht u bij deze patient?

Wat adviseert tav dieet?

Wat adviseert u tav vocht inname?

Wat adviseert u tav cardiale medicatie?

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

Stoppen met dialyse

Vaak vooraf gegaan door periode van achteruitgang

Prognose na staken dialyse:
2 dgn – 2 wkn

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

Zeer moeilijk voorspelbaar!

Aandachtspunten bij stoppen dialyse

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

Symptoom behandeling in de palliatieve fase

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

Casus PIJN

Mw B. 75 jaar.
DM type 2, gecompliceerd door retinopathie, nefropathie, vaatlijden, neuropathie.
Hemodialyse patiente sinds 5 jaar.
Rest-diurese 750-1000 ml/min.
Status na onderbeensamputatie links.

Veel pijn aan rechterbeen. Slaapt er niet van.
Lijkt weer vasculaire problematiek
Wil geen amputatie meer, dan liever stoppen met dialyse

Welke opties voor pijnstilling overweegt u?
Maakt het voor u nog uit als ze geen rest-diurese zou hebben?
Welke bijwerkingen verwacht u?

Pijn

Pijn bij patiënten met eindstadium nierfalen kan worden veroorzaakt door

1. De onderliggende ziekte (bijv. Cystenieren)
2. Complicaties van de ziekte, zoals:
   - uremische neuropathie
   - renale osteodystrofie
   - calcifylaxie
3. Dialyse gerelateerde problemen en/of complicaties:
   - hoofdpijn
   - spierkramp
   - pijn bij aanprikken van de shunt
   - steal syndroom bij arterioveneuze fistel
   - infecties van het houdings- en bewegingsapparaat (discitis, osteomyelitis)
   - dialyse-gerelateerde amyloidose (CTS, botcystes, spondylarthropathie)

4. Comorbiditeit
   - diabetische neuropathie,
   - ischemische vasculaire aandoeningen
   - jicht

Pijn

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

Weinig verschil tussen HD, PD of CM
49% -89 % van de patiënten gradeert de pijn als matig of ernstig

Types pijn:
Nociceptieve pijn
Neuropathische pijn
Gecombineerd nociceptieve en neuropathische pijn

Davison 2007, Konicki 2015). Davison 2014

Pijn: therapie

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

Bij onvoldoende effect:
-**Fentanyl** transdermaal (12 ug/uur)
-**Slow release hydromorfon, slow release oxycodon, tramadol en buprenorfine**
Cave stapeling metabolieten!

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

Pijn: therapie

Neuropathische pijn:

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

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

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

Casus dyspnoe

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

Progressieve afname inspanningstolerantie.
+5 kg ondanks strikte vocht/zoutbeperking i.c.m. diuretica oraal
Wens patiënt: zoveel mogelijk thuis zijn, herhaaldelijke ziekenhuis(opname) vermijden, echter nu teveel klachten/beperkingen

Wat is de meest waarschijnlijke oorzaak van de dyspnoe?
Wat zijn de behandelmogelijkheden?

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

Dyspnoe

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

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

Oorzaken:
Overvulling (inclusief pleuravocht),
Anemie
Comorbiditeit (met name hartfalen en COPD)
Renale metabole acidose

Moens 2014, Kwok 2015

Dyspnoe: behandeling

Oorzaken behandelen!!

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

Bij anemie:
1. Extra erythropoietine of transfusie

Bij "geen oorzaak" of "geen behandeling":
1. Fentanyl

Casus jeuk

80 jarige patient, gekozen voor conservatieve therapie
VG hypertensie, DM II
Huidige eGFR 9 ml/min/m^2

Sinds 4 weken toenemende hevige jeuk, gebroken nachten en doodmoe.
Echtpaar is ten einde raad, niet hanteerbaar. Twijfelt om deze reden toch met dialyse te starten.
Oogt vermoeid, zeer droge huid en uitgebreide krabeffecten

Welke mogelijke oorzaken spelen een rol?
Wat kunt u aanpassen in de behandeling?

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

Jeuk

Prevalentie: 30% - 90% [
Sterke correlatie met kwaliteit van leven, depressieve symptomen en slaapkwaliteit.

Pathogenese (???):

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

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

Jeuk: behandeling

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

(afname VAS: -5,2 tot -6,4 op een schaal van 10)
(dosis gabapentine 100-300 mg, pregabaline 25 mg)

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

Casus depressie en slaapstoornissen

82- jarige hemodialyse patient
Dialyseert 3x/week dialyse in 'avondgroep' (18u-21u)
Is afhankelijk van taxivervoer en wordt na dialyse rond 22.30u weer thuis afgezet.
Gaat tegen 24u naar bed op dialysedagen.
Op niet-dialysedagen gewend om om 21u te gaan slapen. Om 5u wakker.
Kijkt tijdens dialyse meestal TV en dommelt soms even weg

- Sinds start van dialyse als moeite met doorslapen, frequent en vroeg wakker, sinds switch van ochtend naar avondgroep (op eigen verzoek na overlijden echtgenote) echter ook forse inslaappproblemen.
- Tevens jeuk. Voelt zich somber en eenzaam.

Welke mogelijke oorzaken spelen een rol?
Wat kunt u aanpassen in de behandeling?

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

Slaapstoornissen

Prevalentie bij eindstadium nierfalen: 50-80%

Oorzaken:

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

- Dus bij casus: heroverweeg ochtendgroep dialyse, behandel jeuk, icc MMW

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

Slaapstoornissen- medicamenteuze behandeling

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

- Andere toedieningswegen (temazepam rectaal; lorazepam sublinguaal; midazolam buccaal of s.c.) als orale toediening niet mogelijk is.

Depressie

Prevalentie: 23-39%
Relatie met kwaliteit van leven, co-morbiditeit, compliance
Risicofactoren: pijn, beperkingen in fysiek functioneren, medicatie, jeuk

Valkuil: uremische symptomen ~ somatische depressie

Diagnostiek:
Maak zo nodig gebruik van een screeningsinstrument, bijv. de HADS, de 4DKL of de GDS-15.
Overweeg een consult van psycholoog, psychiater en/of geriater.
Stel de diagnose aanpassingsstoornis met depressieve kenmerken of depressie aan de hand van de DSM-V-criteria.

Depressie: behandeling

Behandel predisponerende factoren (pijn, comorbiditeit of wijzig medicatie)
Bied altijd ondersteunende gesprekken aan met specifieke aandacht voor emotionele, gedragsmatige en sociale aspecten.
Stel een zorgplan op.

Medicamenteuze behandeling

- Kies bij voorkeur voor een SSRI:
  - Sertraline 1dd 25 mg, stapsgewijs op te hogen tot maximaal 200 mg.
  - Citalopram 1dd 20 mg, stapsgewijs op te hogen tot maximaal 40 mg, bij ouderen 1dd 10 tot 20 mg.

- Overweeg mirtazapine, 1dd 15 mg a.n., eventueel stapsgewijs op te hogen tot maximaal 45 mg:

LUMC Leids Universitair Medisch Centrum

Take home messages:

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

HagaZiekenhuis

Samenstelling werkgroep Palliatieve zorg bij nierfalen

Marjolijn van Buren	internist-nefroloog (voorzitter)
Marieke Gilsing	IKNL
Alexander de Graeff	internist-oncoloog
Hanneke Joosten	internist-ouderengeneeskunde/nefroloog
Ingrid Beckers	medisch maatschappelijk werker
Purdey Lansink	dialyse verpleegkundige
Ciske van den Oever	ziekenhuis apotheker
Daan van Maare	huisarts
Marjon Oolbekkink	specialist ouderen geneeskunde
Karen Prantl	nierpatienten vereniging
Anja van Heuvelen	ervaringsdeskundige