

Diapalliatie: oxymoron, lapsus of nieuw paradigma



Bart De Moor

nefroloog, Jessaziekenhuis, Hasselt

Dialyseren en palliatieve zorgen. Sluit het ene het andere uit? De auteur betreedt een interessante denkspoor waarbij niet alleen andere specialismen worden betrokken maar ook het overleg met de patiënt gepromoot wordt.

1. Inleiding

Deze titel, ontsproten uit het brein van Dr. W. Lemahieu, vat het allemaal mooi samen: kan een dure medische techniek verzoend of gecombineerd worden met palliatieve zorgen? Laten we onmiddellijk duidelijk stellen dat dit mogelijk moet zijn. Meer nog, het aanbieden van aspecten die we ontleen uit palliatieve geneeskunde, samen met een vorm van nierfunctie vervangende therapie, moet een nieuw paradigma of zorgmodel worden. Behalve ideeën en ervaringen uit de palliatieve wereld, moeten we als nefrologische discipline ook elementen gebruiken uit de geriatrie, onder andere hun ervaring om multidisciplinair en respectvol om te gaan met patiënten in de herfst van hun leven. De nefrologische patiënt is de laatste decades geëvolueerd van een zestiger met een mono-organische pathologie, naar een zeventiger of tachtiger met een combinatie van verschillende falende organen. Deze laatste patiënten zijn ernstig geïnvaleerd, hebben een veelvoud van klachten en kennen een slechte prognose. Hun dialyse loopbaan kan kort en kummervol zijn. Vandaar dat we vanuit de nefrologische wereld moeten proberen om voldoende theoretisch gestoffeerd en pas na diepgaand overleg met de patiënt, de behandelingskeuze te maken.

2. Geriatrische Renale Palliatieve Zorg

Drie medische disciplines die samenwerken rond de zorgbehoevende renale patiënt, dit lijkt een beloftevolle toekomstvisie (1-4). (figuur 1)

Als eerste, vertrekken we van een gefundeerde nefrologische basis met kennis van de multipathologie die eigen is aan de falende nierfunctie: van problemen met de vochthuishouding tot bedreigende elektrolyten onregeling. Daarnaast ontleen we de geriatrische multidisciplinariteit, met een samenwerking tussen verpleegkundigen, ergotherapeuten, sociale assistenten, voedingsdeskundigen en psychologen.

Tenslotte vervolledigen we het trias met de palliatieve zorgcultuur, gekenmerkt door een multidimensionale visie waaronder medisch/symptoom gericht, sociaal, existentieel en spiritueel.



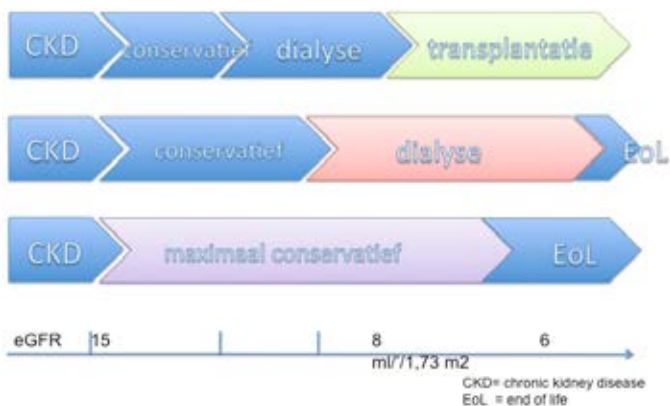
Figuur 1: De ideale aanpak van de renale patiënt is multidisciplinair.

3. Keuze uit drie scenario's

Vanuit de drie vernoemde disciplines wordt het instrumentarium aangereikt voor een betere begeleiding van onze patiënten met graad 5 nierfalen (eGFR minder dan $15 \text{ ml}''/1,73 \text{ m}^2$). Als einddoel stippelt de nefrologische equipe, samen met patiënt en familie, het meest gepaste traject uit, kiezend uit een drietal mogelijkheden (waartussen uiteraard ook transitie mogelijk moet blijven).

4. Welke zijn deze therapiekeuzes? (5,6)

Een tiental jaren geleden maakte we al onderscheid tussen dialyse als brug naar niertransplantatie en dialyse als eindbestemming ('tot de dood ons scheidt'). Een maximaal conservatieve aanpak is als derde optie tot volledige wasdom gekomen.



Figuur 2: De drie mogelijke therapiekeuzen.

4.1 Transplantatie

Elke nierzieke patiënt met voldoende cardiorespiratoire veerkracht om een bijkomende operatie en levenslange anti-rejectie therapie te doorstaan, wordt gemotiveerd en voorbereid om op de transplantatie wachtlijst ingeschreven te worden. Tijdens de wachttijd kan niervervangende therapie aan de orde zijn. Ofwel wordt geopteerd voor pre-emptieve transplantatie, dit wil zeggen nog voor dialyse nodig is. Praktisch kan dit enkel indien er sprake is van een levende nierdonor. Wanneer echter dialyse wordt aangeboden, zal deze behandeling tot het niveau van of tot beter dan de gouden standaard opgedreven worden. Voor deze patiënten moet financiële ruimte bestaan om hoogtechnologische of frequente dialyse aan te bieden. De farmacologische ondersteuning zou de gezondheid van de transplantkandidaat maximaal moeten bewaren. Is er al rechtmatige twijfel over de kostefficiëntie van niet-calciumhoudende fosfaatbinders, geactiveerde vitamine D preparaten of calcimimetica, dan zouden deze farmaca voor die specifieke doelgroep gereserveerd kunnen worden. De frequentie en het aantal controletests is in deze groep het hoogst. Verder moet de paramedische ondersteuning met sociale assistenten, diëtisten en psychologen zich zeker op deze patiënten richten zodat zij zich maximaal in het arbeidscircuit kunnen re-integreren en zij zich gewoon maken aan medicatie en dieetrouw.

4.2 Dialyse als eindbestemming

Omwille van leeftijds- of gezondheidscriteria worden de meeste nierpatiënten voor transplantatie uitgesloten. Verschillende geriatrische en nefrologische prognostische instrumenten kunnen deze beslissing onderbouwen. Op het moment dat transplantatie uitgesloten is, moeten we beseffen dat deze patiënten tot het einde van hun leven onder onze hoede zullen blijven. Gestoeld op de resultaten van de IDEAL-trial, is het starten van dialyse een bewegend doel geworden en kan dit tijdstip steeds verder in de tijd opgeschoven worden tot klachten, lichamelijke ongemakken of gevaarlijke biochemische ontregeling het identificeren. Hierbij mogen we niet over het hoofd zien dat patiënten ouder dan 65 jaar werden uitgesloten in deze studie. Nierfunctie vervangende therapie, of het nu hemodialyse dan wel peritoneale dialyse is, kent een belangrijke impact

op lichaam en geest van de patiënt. Symptoombevraging en gerichte ondersteuning moeten aangeboden worden. De patiënt heeft weinig aansporing nodig om een gesprek aan te gaan over vragen rond het levenseinde, dus hiervoor moet ruimte en tijd gecreëerd worden. Levensvisies moeten in het medisch dossier worden genoteerd en, geheel volgens traditie in de palliatieve geneeskunde, uitmonden in een vroegtijdige zorgplanning, een code beperking therapie of een wilsverklaring.

4.3 Maximale conservatieve behandeling

De patiënt kan ook opteren om niet in te gaan op het aanbod van niervervangende therapie. Een goed geïnformeerde patiënt wordt hierin gesteund door de Wet op de Patiëntenrechten: een negatieve wilsverklaring moet gevolgd worden.

Anderzijds kunnen onze intuïtie en objectievere meetinstrumenten ons suggereren dat bepaalde ernstige zieke patiënten weinig kwaliteitsvolle levensverlenging mogen verwachten van dialyse. Op dat moment, moet de optie tot maximale conservatieve behandeling aangeboden worden. Dit betekent dat de medische opvolging zich toespitst op het lenigen van symptomen en het vermijden van cataclysmen zoals spoedopnames met hypervolemie. Op voorhand worden concrete problemen afgelijnd en besproken om futiel medisch handelen te vermijden. Ook hier moeten levensvisies in het medisch dossier worden genoteerd en dergelijke gesprekken zullen uitmonden in een vroegtijdige zorgplanning, een code beperking therapie en/of een wilsverklaring.

5. Stappenplan

Om tot een gedragen therapiekeuze te komen, stellen we voor om een aantal stappen te doorlopen (7).

Eerst zal het medisch team de patiënt in al zijn facetten evalueren om het aantal therapiekeuzes zonnodig te beperken.

Dan moeten de voor- en nadelen van de aangeboden toekomsttrajecten aan de patiënt en zijn familie toegelicht worden.

Tenslotte groeien de patiënt en de nefroloog tot een gedragen besluit via Shared Decision (of beslissen na evenwichtig overleg).

5.1 Bepalen van de renale en vitale levensverwachting

a. Kans op terminale nierinsufficiëntie (renale toekomst)

Op basis van leeftijd, nierfunctie en ernst van het urinair albumineverlies, kan al vrij aardig voorspeld worden of iemand kans maakt om te evolueren naar dialyseenood. Hiervoor gebruiken we onder andere de Tangry calculator (8). Veel nefrologen doen dit al van zodra of alvorens patiënten toetreden tot het zorgtraject voor chronisch nierlijden. Mogelijk

zullen de inclusie criteria voor dit zorgtraject in 2013 aangepast worden in de zin dat enkel patiënten met een reëel dialyserisico worden toegelaten. Hierop wensen we in dit artikel niet dieper in te gaan.

Wanneer patiënten jarenlang onder nefrologische controle blijven, kan een grafisch nierfunctieverval opgebouwd worden. Hieruit is dan een approximatief tijdsinterval tot terminale nierinsufficiëntie te bepalen. Chronisch nierlijden predisponeert niet enkel tot verder nierfunctieverlies, maar verhoogt ook de kans op acute nierschade. Elke acuut nierincident verhoogt dan weer de kans op verglijden naar dialyseenood en op mortaliteit. Veel patiënten recupereren onvoldoende van hun acuut nierfalen en blijven in niervervangende therapie na hun verblijf op intensieve zorgen.

Het document over 'Shared Decision' van de Renal Physicians Association (9), beveelt aan dat elke patiënt met acute nierschade (Acute Kidney Injury) en met chronisch nierfalen graad 4 (eGFR minder dan 30 ml/) en graad 5 (eGFR minder dan 15 ml/) een prognose aangereikt krijgt.

b. Levensverwachting

Hier reiken geriatrie en nefrologie elkaar de hand. Om patiënten te categoriseren als 'gezond', 'kwetsbaar' of 'fragiel' hebben we een aantal meetinstrumenten ter beschikking (1). De geriatrie meetinstrumenten en de nefrologische evaluatie schalen worden weergegeven in de tabel:

Geriatrische evaluatie ¹⁷	Nefrologische evaluatie
<ul style="list-style-type: none"> Cognitieve functies (MMSE, kloktest) 	<ul style="list-style-type: none"> Gemodificeerde Charlson Comorbidity Score¹⁸
<ul style="list-style-type: none"> Depressie (Geriatric Depression Scale) 	<ul style="list-style-type: none"> Surprise Question
<ul style="list-style-type: none"> Ondervoeding 	<ul style="list-style-type: none"> Hemodialyse mortaliteit predictor¹⁰
<ul style="list-style-type: none"> Risico op valpartijen (Get Up and Go Test, schaal van Tinetti) 	<ul style="list-style-type: none"> French Renal Epidemiology and Information Network Registry 6-month Prognosis Clinical Score 11
<ul style="list-style-type: none"> Autonomie in de instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (iADL) (Schaal van Lawton) 	<ul style="list-style-type: none"> Is de patiënt een rust huurbewoner ?
<ul style="list-style-type: none"> Autonomie in de elementaire activiteiten van het dagelijks leven (ADL) (Schaal van Katz, Barthel) 	

Een vraag die meer inhoudt dan op het eerste

zicht lijkt, is de 'Surprise Question' of: 'zou je verwonderd zijn dat deze patiënt in de loop van de volgende twaalf maanden overlijdt?'. Deze vraag, wanneer vervolledigd met enkele morbiditeitsparameters, is zeer voorspellend voor de kans op overlijden (10).

Ook de klinische score ontwikkeld door de Franse nefrologen is in onze contreien behulpzaam (11).

Indien een hoge mortaliteitsscore geobjectiveerd wordt, mag dit niet misbruikt worden om nierfunctie vervangende therapie te weigeren, maar de gegevens moeten in de communicatie met de patiënt en familie ter sprake gebracht worden (12).

Gezond p75	Zwak p50	Fragiel p25
<ul style="list-style-type: none"> Karnofsky > 80 Geen geriatrische syndromen Goede ADL, iADI Surprise Question: YES Lage comorbiditeit: CCI < 4 	<ul style="list-style-type: none"> Karnofsky 50-80 Wisselend op ADL, iADL en geriatrische evaluatie Surprise Question: MAYBE CCI 5 - 7 FEN < 9 	<ul style="list-style-type: none"> Karnofsky < 50 Fragiel, tekorten bij ADL en iADL, geriatrische pathologie Surprise Question: NO CCI > 8 FEN > 9 Mortality predictor Verpleegtehuis

Figuur 3: Indeling van patiënten volgens levensverwachting. (CCI: Charlson Comorbidity Index, FEN: French Epidemiology Network)

5.2 Afwegen van de voor- en nadelen van de aangeboden therapeutische opties (13)

Indien de patiënt kan ontsnappen uit de dialysewereld via een pre-emptieve of andere niertransplantatie, is dit het meest verkieslijke scenario. Het medisch team moet bij elke patiënt waarbij dialyse wordt overwogen zonder transplantatie, de argumentatie tegen transplantatie grondig argumenteren en intradisciplinair bespreken. De drempel om de patiënt ter kennismaking naar een transplantatiecentrum te sturen, moet laag zijn. Anderzijds moet overwogen worden om dialysepatiënten die zonder medische argumenten halsstarrig weigeren om zich voor transplantatie te kandideren, toch eenmalig naar een transplantatiecentrum te verwijzen.

Naast deze 'gezonde' patiënten, heb je de grote groep 'kwetsbare' en 'fragiele' zieken. Voor deze groep kunnen de twee resterende scenario's toegelicht worden, namelijk met of zonder niervervangende therapie. Het traject met dialyse verloopt vaak vergelijkbaar aan dat van een chronische ziekte zoals hartfalen of longlijden. Hierbij zijn er herhaalde episodes van minder functioneren (waarvoor hospitalisatie) met nadien partieel herstel. In tegenstelling hiermee verloopt het traject zonder dialyse, namelijk onder maximale conservatieve zorg, eerder rustig met een snelle

toename van de klachten in de weken vooraf gaand aan het overlijden.

Een nog onvoldoende gewaardeerde en in België onvoldoende gehonoreerde keuze, is de geassisteerde peritoneale dialyse of peritoneale dialyse met maximale verpleegkundige omkadering (12).

Gesteund op, weliswaar beperkte, literatuurgegevens kunnen de beide trajecten vergeleken worden wat betreft mortaliteit, levenskwaliteit en symptomatologie.

Meerdere publicaties (14) tonen aan dat hoogbejaarde patiënten langer leven indien ze kiezen voor dialyse. Die gewonnen tijd wordt echter grotendeels ingevuld door allerhande ziekenhuisverblijven en reistijd van en naar het dialysecentrum. Wanneer de meest fragiele populatie in het bijzonder de cardiovasculair belaste patiënten, apart wordt bekeken, verdwijnt dit overlevingsvoordeel. Op dat moment is de keuze voor een niet-dialyse behandeling, heel gemakkelijk te bepleiten.

Na het starten van niervervangende therapie neemt de levenskwaliteit eerder af, met introductie van ontgoocheling en depressieve klachten. Een vaak geciteerde studie (15) toont aan hoe patiënten verblijvend in een zorginstelling, na de dialysestart, heel snel tot een lager functioneel niveau vervallen. Conservatief behandelde patiënten vermelden geen wijziging in kwaliteit van leven, maar behouden een zeker gevoel van angst. Bij deze kwetsbare en fragiele populatie blijft symptoomcontrole een grote uitdaging. Patiënten aan dialyse hebben meer klachten gerelateerd aan hun vaattoegang en aan dialyse intolerantie in brede zin. De groep die opteerde voor de maximaal conservatieve aanpak, vraagt meer aandacht voor de gekende uremische bezwaren zoals vermoeidheid, gedaalde eetlust, sufheid, krampen en jeuk. Palliatieve denkpatronen moeten in de nefrologische wereld ingeburgerd worden, waarbij symptomen gescoord worden om vervolgens protocollair en gebaseerd op wetenschappelijke evidentie aangepakt te worden.

Gezond p75	Zwak p50	Fragiel p25
<ul style="list-style-type: none">• Dialyse + Transplantatie• Weinig hospitalisaties• Goede levenskwaliteit	<ul style="list-style-type: none">• Dialyse zonder Transplantatie• Meer hospitalisaties• Minder levenskwaliteit	<ul style="list-style-type: none">• Levensverwachting < 12 maanden• Maximaal conservatief +/- dialyse of tijdelijke dialyse als proef• Geassisteerde PD

Figuur 4: Te verwachten scenario voor de patiënt.

5.3 Samen beslissen

Nefrologen hebben een uitgelezen kans om een goede band met hun patiënten op te bouwen omdat hun zorgrelatie zich vaak over meerdere decades uitstrekt. De patiënten verwachten dan ook van hun nierspecialist dat hij of zij de delicate onderwerpen aansnijdt. Ik kan niet ontkennen dat dit moeilijk is: spreken over niervervangende therapie als redder in nood en gelijktijdig

de onvolmaaktheid en eindigheid van deze techniek benadrukken.

Literatuurgegevens wijzen erop dat patiënten eerder hoop halen uit concrete toekomstperspectieven dan uit onzekerheden. In de laatste levensweken wordt soms het hoogste bedrag aan gezondheidsuitgaven genoteerd. Patiënten hebben vaak een concreet idee van wat ze wel nog willen doorstaan en wat niet meer. We moeten enkel durven hen te bevragen. De nefrologen moeten communicatieve vaardigheden ontplooiën en tijd maken voor dergelijke gesprekken. Enkele hulpmiddelen om deze gesprekken vlot en efficiënt te laten voorlopen vind je in de publicatie van Schell (16). Zij spreekt onder andere van de Aks-Tell-Ask cadans waarbij de nefroloog begrijpbare boodschappen deelt, afgewisseld met het navragen of de patiënt kan aantonen dat hij het begrepen heeft. Emoties van de patiënt, moet je dan weer benoemen, begripvol benaderen, respecteren, troostend opvangen en tenslotte exploreren (N-U-R-S-E: Name, Understand, Respect, Support, Explore). Indien geconfronteerd met onzekerheden, moet de patiënt zelf aangeven welke informatie hij aankan. En tenslotte moeten we bij het aftoetsen van de toekomstvisie van de patiënt de vraagstelling breed ('big picture') en algemeen houden.

Op een dialyse afdeling verlopen deze belangrijke gesprekken moeizaam. Best vinden deze plaats wanneer de patiënt gehospitaliseerd is, of wanneer de patiënt en het team geconfronteerd worden met een kantelmoment in het ziekteverloop zoals een belangrijke operatie of verwikkeling. Het instrumentarium om de besluiten van een dergelijk gesprek te concretiseren wordt ons door de geriatrie en de palliatieve geneeskunde voorgesteld. Drie begrippen wil ik aanhalen: wilsverklaring (WV), vroegtijdige zorgplanning (VZP) en code beperking therapie (CBT). Een uitgebreide beschrijving van deze terminologie valt buiten het doel van deze tekst. Het volstaat hier om te herhalen:

- dat een wilsverklaring een weergave is van de antwoorden van de patiënt op concrete behandelvoorstellen zoals reanimatie, intubatie, sondevoeding, enzovoort.
- dat een code beperking therapie door het medisch team wordt neergeschreven om een bescherming te bieden tegen futiel of niet gewenst handelen.
- dat een vroegtijdige zorgplanning een keuze van de patiënt en familie weergeeft die het medisch team inzage verschaft in de visie van de patiënt over zijn verdere levensloop en leert of de patiënt er nog alles voor over heeft om in leven te blijven (keuze A), of alleen wil investeren om zijn huidig functioneel niveau te bewaren (keuze B), en of hij alleen nog comfortzorg wenst (keuze C).

Gezond p75	Zwak p50	Fragiel p25
<ul style="list-style-type: none"> • Vertegenwoordiger aanduiden • Wilsverklaring • Algemene (vage) vroegtijdige zorgplanning • Flexibiliteit benadrukken ivm met de toekomst • CBT = 0 	<ul style="list-style-type: none"> • Vertegenwoordiger aanduiden • Meer gedetailleerde wilsverklaring • Hospitalisatie als springplank: vroegtijdige zorgplanning • Symptoom controle • CBT 	<ul style="list-style-type: none"> • Dringend vertegenwoordiger • Wilsverklaring ivm reanimatie, enz • Revisie van de vroegtijdige zorgplanning • Symptoomcontrole • CBT > 1

Figuur 5: Wilsverklaring, zorgplanning en code beperking therapie (CBT) aangepast aan de levensverwachting.

6. Besluit

Dieper inbedden van een geriatrisch renaal palliatief denkpatroon in de nefrologische wereld, is noodzakelijk. Deze tekst probeert hierin te helpen door het aanreiken van drie stappen.

Ten eerste: beter voorspellen van de kans op terminale nierinsufficiëntie en overlijden. Op die manier kan men de doelgroep categoriseren als gezond, kwetsbaar of fragiel. Ten tweede: meer theoretische onderbouw bij het afwegen van de twee scenario's voor patiënten zonder kans op transplantatie, waarbij niervervangende therapie en maximaal conservatieve aanpak op gelijke hoogte komen te staan. Ten derde: repetitief en gepland overleg met de patiënt en familie om te komen tot een pertinente toekomstige zorgplanning, wilsverklaring en/of code beperking therapie. Op deze manier kunnen we bijdragen tot concretere (in tijd en/of in omvang beperkte) behandelafspraken, minder frustratie op de werkvloer en meer openheid tussen de behandelaar en de nierzieke patiënten en hun familie.

Referenties:

1. Swidler MA. Geriatric Renal Palliative Care. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2012; 67: 1400–1409
2. Leiva-Santos JP, Sánchez-Hernández R, García-Llana H, Fernández-Reyes MJ, Heras-Benito M, Molina-Ordaz Á, et al. Renal supportive care and palliative care: revision and proposal in kidney replacement therapy. *Nefrologia* 2012; 32: 20–27
3. Kurella Tamura M, Cohen LM. Should there be an expanded role for palliative care in end-stage renal disease? *Curr Opin Nephrol Hypertens* 2010; 19: 556–560
4. Rosner M., Abdel-Rahman E, Williams ME for the ASN Advisory Group on Geriatric Nephrology. Geriatric Nephrology: Responding to a Growing Challenge. *CJASN* 2010; 5: 936–942
5. Williams ME. Tough Choices: Dialysis, Palliative Care, or a Third Option for Elderly ESRD. *Semin Dial* 2012; 25: 633–639
6. Thorsteinsdottir B, Swetz KM, Feely MA, Mueller PS, Williams AW. Are There Alternatives to Hemodialysis for the Elderly Patient With End-Stage Renal Failure? *JMCP* 2012; 87: 514–516
7. Tamura MK, Tan JC, O'Hare AM. Optimizing renal replacement therapy in older adults: a framework for making individualized decisions. *Kidney Int* 2011; 82: 261–269
8. Tangri N. A Predictive Model for Progression of Chronic Kidney Disease to Kidney Failure. *JAMA* 2011; 305: 1553
9. Galla JH. Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. *JASN* 2010; 1–12
10. Cohen LM, Ruthazer R, Moss AH, Germain MJ. Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *CJASN* 2010; 5: 72–79
11. Couchoud C, et al. A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end-stage renal disease. *Nephrol Dial Transplant* 2009; 24, 1553–1561
12. Kooman JP, Cornelis T, van der Sande FM, Leunissen KML. Renal Replacement Therapy in Geriatric End-Stage Renal Disease Patients: A Clinical Approach. *Blood Purif* 2012; 33: 171–176
13. Schell JO, Da Silva-Gane M, Germain MJ. Recent insights into life expectancy with and without dialysis. *Curr Opin Nephrol Hypertens* 2013; 22: 185–192
14. O'Connor NR, Kumar P. Conservative Management of End-Stage Renal Disease without Dialysis: A Systematic Review. *JPM* 2012; 15: 228–235
15. Kurella Tamura M, Covinsky KE, Chertow GM, Yaffe K, Landefeld CS, McCulloch, CE. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. *N Engl J Med* 2009; 361: 1539–1547
16. Schell JO, Arnold RM. NephroTalk: Communication Tools to Enhance Patient-Centered Care. *Semin Dial* 2012; 25: 611–616
17. Ceulemans S, Petermans J. *Cursus Geriatrie* 2003; 1–20
18. Beddhu S, Bruns FJ, Saul M, Seddon P, Zeidel ML. A simple comorbidity scale predicts clinical outcomes and costs in dialysis patients. *AJM* 2000; 108: 609–613