

Naar Samen Beslissen en patiëntgerapporteerde uitkomsten

De afgelopen jaren heeft er binnen de nefrologie een verschuiving plaatsgevonden richting Samen Beslissen en het belang van patiëntgerapporteerde uitkomsten voor patiënten met eindstadium nierfalen. Dat concludeert Anita van Eck van der Sluijs in het onderzoek waarmee zij op 23 maart jl. promoveerde. Van Eck van der Sluijs is internist-nefroloog in het Deventer ziekenhuis. Het onderzoek voerde zij via het UMC Utrecht uit als onderzoeker bij de Dutch NOcturnal and hoME dialysis Study To Improve Clinical Outcomes (DOMESTICO). Op deze pagina's lees je een samenvatting van haar bevindingen.

Het proefschrift

Naam: End-stage kidney disease: towards shared decision-making and patient-reported outcomes

Nederlandse titel: Eindstadium nierfalen: naar Samen Beslissen en patiëntgerapporteerde uitkomsten

Het proefschrift geeft inzicht in:

- patiëntvoorlichting en Samen Beslissen;
- traditionele klinische uitkomsten van dialyse, zoals bloedingen, ziekenhuisopnames, techniekfalen en PD-peritonitis;
- de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.

Van Eck van der Sluijs schreef haar proefschrift onder begeleiding van promotor prof. dr. M.C. Verhaar en copromotoren dr. A.C. Abrahams van het UMC Utrecht en dr. B.C. van Jaarsveld van het AmsterdamUMC.

In Nederland heeft meer dan twaalf procent van de bevolking chronische nierschade (CNS). Dit zijn twee miljoen mensen (3). Als CNS verergert richting eindstadium nierfalen, krijgen patiënten voorlichting over de verschillende behandelopties, namelijk: niertransplantatie, dialyse en conservatieve behandeling (1,4).

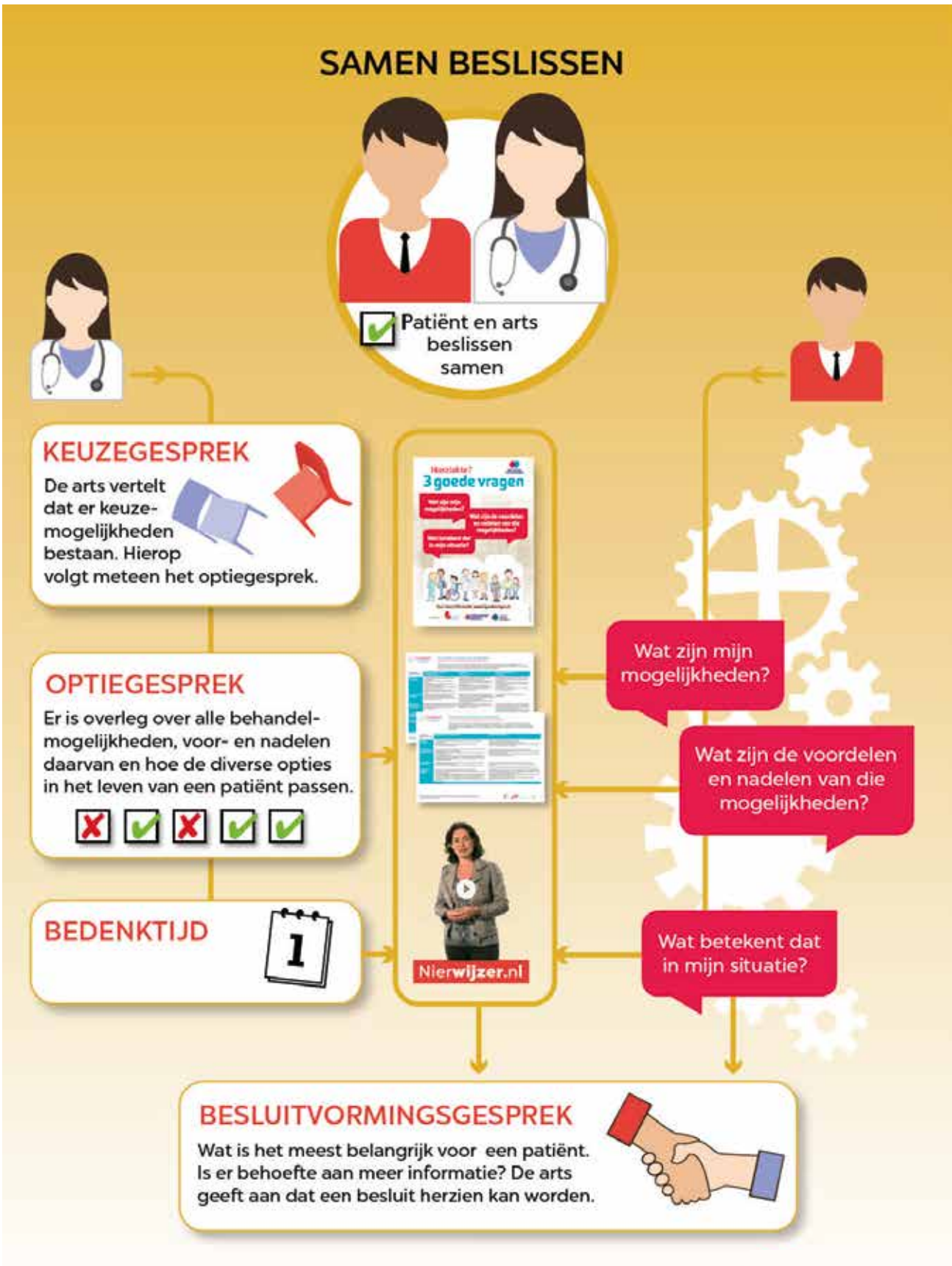
De laatste jaren is er tijdens de voorlichting meer aandacht voor gedeelde besluitvorming, oftewel Samen Beslissen. Zo kunnen patiënten alle voor- en nadelen van de behandelingen afwegen, en worden hun voorkeur en waarden en normen meegenomen in de uiteindelijke beslissing.

Het model voor Samen Beslissen is in 1972 voor het eerst beschreven en sindsdien verder ontwikkeld. Het omvat drie gesprekken: een keuzegesprek, optiegesprek en besluitvormingsgesprek (Figuur 1, p. 36) (5).

Drie keuzehulpen

Figuur 1 laat zien dat er drie keuzehulpen zijn om het Samen Beslissen-proces te ondersteunen: de 3 Goede Vragen, de consultkaarten en de Nierwijzer. >>>

Figuur 1: Gesprekken tijdens het proces van Samen Beslissen.



Bron: Nierpatiënten Vereniging Nederland. Infographic: BeeldinZicht.



Anita van Eck van der Sluijs
tijdens haar promotie

DOMESTICO

Elk jaar ontwikkelen in Nederland ongeveer tweeduizend patiënten eindstadium nierfalen (9). In 2021 werden 6248 Nederlanders behandeld met hemodialyse of peritoneale dialyse (10).

In de laatste decennia zijn er veel studies gedaan naar het risico op ziekte of overlijden van dialysepatiënten. Dialysepatiënten hebben een hoog risico op bijvoorbeeld hart- en vaatziekten. Ook overlijdt meer dan vijftig procent van de patiënten binnen vijf jaar na start van de dialyse (11-14). De laatste jaren is er echter een toenemende vraag naar studies die patiëntgerapporteerde uitkomsten onderzoeken, zoals de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (15, 16). Dialysepatiënten hebben namelijk een slechte kwaliteit van leven. Het uitvoeren van thuisdialyse via PD of thuis-HD, heeft potentiële voordelen, zoals het behoud van autonomie en flexibiliteit, minder ziekenhuisbezoeken en de mogelijkheid om professionele of sociale activiteiten uit te voeren. Dit zou kunnen bijdragen aan een betere kwaliteit van leven.

Recente gegevens over de effecten van thuisdialyse op de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, klinische uitkomsten en kosten in vergelijking tot centrumdialyse ontbreken echter. Daarom startten wij in 2017 de Dutch nocturnal and home dialysis Study To Improve Clinical Outcomes (DOMESTICO) (Figuur 2, p. 38). >>>

De 3 Goede Vragen zijn:

1. Wat zijn mijn mogelijkheden?
2. Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?
3. Wat betekent dat in mijn situatie? (6)

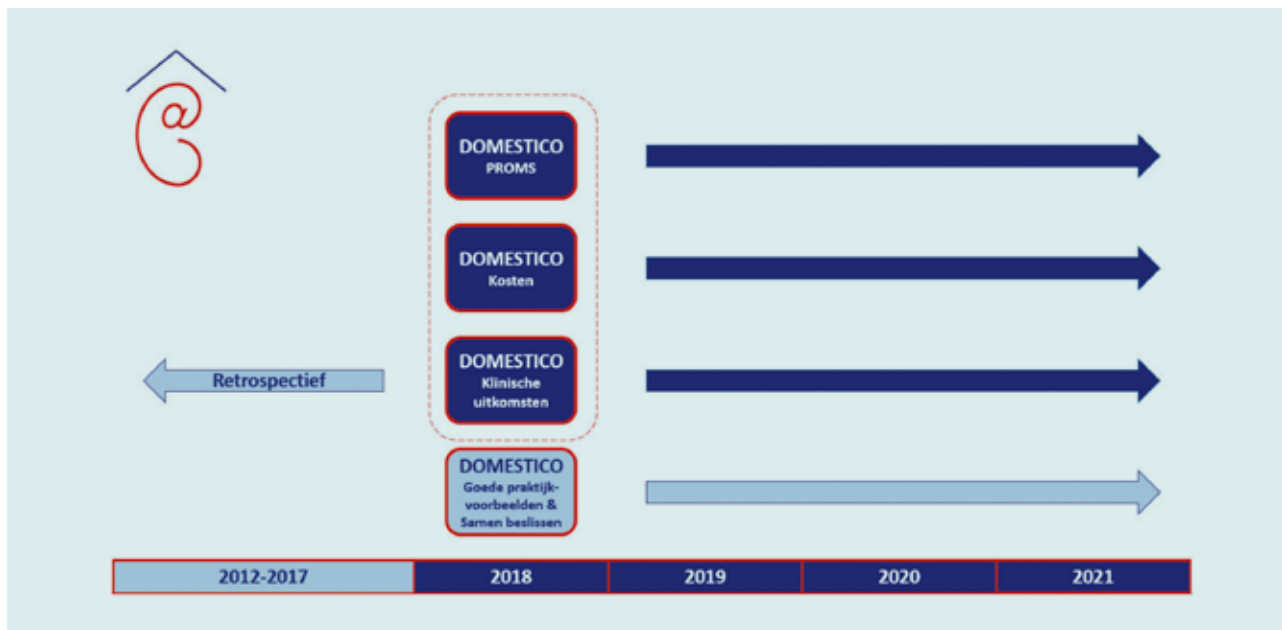
De consultkaarten (7) bevatten antwoorden op veelgestelde vragen van patiënten over bepaalde behandelopties. Er zijn twee consultkaarten beschikbaar:

1. Blijvende schade aan uw nieren:
nierfunctievervangende behandeling of conservatieve behandeling.
2. Blijvende schade aan uw nieren: mogelijkheden voor een nierfunctievervangende behandeling.

De Nierwijzer is een website met filmpjes van ruim veertig patiënten die behandeld worden met niertransplantatie, dialyse of conservatieve behandeling. In deze filmpjes vertellen patiënten over de impact van de behandelingen op hun dagelijks leven (bijvoorbeeld werk en vakantie) (8).

Sinds september 2021 is er een Nederlandse campagne over Samen Beslissen. Het doel is om Samen Beslissen te stimuleren door patiënten en verzorgers gesprekken te laten voorbereiden, vragen te laten stellen en beter te laten luisteren.

Figuur 2: Overzicht van de Dutch nOcturnal and hoME dialysis Study To Improve Clinical Outcomes (DOMESTICO)



PROMs: patient reported outcome measures; vragenlijsten betreffende kwaliteit van leven.

Drie deelprojecten

DOMESTICO bestaat uit 3 deelprojecten:

1. DOMESTICO-retrospectief. In dit deelproject worden gegevens verzameld van volwassen patiënten (≥ 18 jaar) die tussen 1 januari 2012 en 1 januari 2017 zijn gestart met een dialysebehandeling (PD of HD) in 41 Nederlandse ziekenhuizen. In deze deelstudie worden de oorzaken en beïnvloedbare factoren van techniekfalen van thuis- en nachtdialyse onderzocht. Daarnaast worden de klinische uitkomsten (waaronder ziekenhuisopname en overlijden) van thuis- en nacht-dialysepatiënten vergeleken met die van centrumdialyse-patiënten.

2. DOMESTICO-prospectief. Dit deelproject is op 22 december 2017 van start gegaan. Patiënten worden geïncludeerd die starten met dialyse in 59 centra verspreid over Nederland en België. Het belangrijkste doel is om het effect van thuisdialyse op de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven te bepalen in vergelijking met centrumdialyse. Andere doelen zijn:

- het uitvoeren van een kosten-effectiviteitsanalyse van thuisdialyse in vergelijking met centrumdialyse;
- het bepalen van de klinische uitkomsten van thuisdialyse, met name ziekenhuisopname en overlijden, in vergelijking met centrumdialyse en het identificeren van beïnvloedbare factoren.

3. Het implementatieproject 'Goede praktijkvoorbeelden en Samen Beslissen'.

Dit heeft plaatsgevonden tussen januari 2018 en mei 2019. Dit project had als doel om het voorlichtingstraject over de behandelopties bij eindstadium nierfalen te verbeteren door toepassing van goede praktijkvoorbeelden en Samen Beslissen. Het project werd uitgevoerd in twaalf Nederlandse ziekenhuizen. Er werden verschillende producten ontwikkeld, waaronder een workshop 'Samen Beslissen: van voorlichting naar dialoog'. Hierin werden Samen Beslissen en de drie keuzehulpen besproken. Ook werden een nierfalen-zorgpad en verschillende protocollen met goede praktijkvoorbeelden ontwikkeld.

Patiëntenvoorlichting en Samen Beslissen

Bij Samen Beslissen wordt de medische kennis van de zorgverlener gecombineerd met de waarden en voorkeuren van de individuele patiënt. Idealiter vormt Samen Beslissen de basis van het voorlichtingsproces over de behandelopties bij eindstadium nierfalen (4, 17, 18). Hoewel het in veel nefrologische richtlijnen wordt aanbevolen, heeft een groot deel van de patiënten niet het idee dat Samen Beslissen daadwerkelijk wordt toegepast (19, 20).

Zoals beschreven, zijn er in Nederland drie

keuzehulpen om het Samen Beslissen-proces te ondersteunen: de 3 Goede Vragen, de consultkaarten en de Nierwijzer (6-8). Het is echter onbekend of deze keuzehulpen daadwerkelijk worden gebruikt. Uit onderzoek naar andere keuzehulpen is gebleken dat er barrières zijn voor de toepassing van keuzehulpen in de dagelijkse praktijk (21).

Enquête

In een enquête over het gebruik van de Nederlandse keuzehulpen onder 117 zorgverleners van twaalf Nederlandse ziekenhuizen, zegt 56 procent dat zij Samen Beslissen toepassen. Daarbij gaf slechts 28 procent van de zorgverleners aan de 3 Goede Vragen te gebruiken, 32 procent de consultkaarten en 51 procent de Nierwijzer. Daarnaast vulden 182 CNS-patiënten vragenlijsten in over de mate waarin zij Samen Beslissen hadden ervaren. Op een schaal van 0 tot 100 (hoe hoger de score, hoe beter het Samen Beslissen wordt ervaren) was de ene gemiddelde Samen Beslissen-score 75 en de andere 86. Een workshop over Samen Beslissen en de drie Nederlandse keuzehulpen, gegeven aan zorgverleners in de deelnemende ziekenhuizen, gaf geen verandering van de Samen Beslissen-scores van de CNS-patiënten.

Ziekenhuizen met een hoge Samen Beslissen-score gebruikten de consultkaarten en de Nierwijzer twee keer zo vaak als ziekenhuizen met een lage Samen Beslissen-score. Daarnaast hadden ziekenhuizen met een hoge Samen Beslissen-score ook minder gesprekken tijdens de nierfalenvoorlichting, terwijl zij zich wel richtten op alle behandelopties en er vaker een huisbezoek werd gedaan.

Deze enquête toont aan dat Nederlandse CNS-patiënten en zorgverleners redelijk tevreden zijn over de mate van Samen Beslissen tijdens de nierfalenvoorlichting, maar dat het gebruik van speciaal ontwikkelde keuzehulpen beperkt is. Toekomstig onderzoek moet zich richten op de barrières voor het gebruik van de Nederlandse keuzehulpen.

Eerder onderzoek naar andere keuzehulpen toonde aan dat het belangrijk is dat zorgverleners bereid zijn om ze te gebruiken en dat er effectieve zorgsystemen zijn waarin ze worden gebruikt (22).



Anita van Eck van der Sluijs
tijdens haar promotie

CNS-patiënten en zorgverleners zijn redelijk tevreden over de mate van Samen Beslissen tijdens de nierfalenvoorlichting, maar het gebruik van speciaal ontwikkelde keuzehulpen is beperkt

Goede praktijkvoorbeelden

In tegenstelling tot keuzehulpen, hebben 'goede praktijkvoorbeelden' het voordeel dat zorgverleners ze graag gebruiken. Dit komt omdat ze al met positieve ervaringen in de dagelijkse praktijk zijn ingevoerd (23, 24). In een literatuuronderzoek werden negentien artikelen gevonden die goede praktijkvoorbeelden beschrijven voor dialysevoorlichting (bijvoorbeeld: PD-patiënten helpen bij het adequaat uitvoeren van PD; HD-patiënten informeren over zelfmanagement), dialysebehandeling (artikelen over algemene kwaliteitsverbetering van de dialysezorg) en e-health (artikelen over het nut van e-health en de invloed op de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven/zorg).

Het proefschrift beschrijft het assisteren van patiënten bij het adequaat uitvoeren van PD als goed praktijkvoorbeeld. Naarmate het aantal, vooral oudere, patiënten met eindstadium nierfalen toeneemt, >>>



lijkt dit goede praktijkvoorbeeld steeds belangrijker te worden. Tachtig procent van de oudere patiënten heeft namelijk hulp nodig bij het uitvoeren van PD (25). In veel Europese landen zijn programma's voor geassisteerde PD beschikbaar, maar het percentage patiënten dat dit daadwerkelijk krijgt, varieert behoorlijk.

Uit een enquête onder 288 nefrologische zorgverleners in Europa blijkt dat een programma voor geassisteerde PD:

- bijna zes keer vaker aanwezig is in West-Europese en Scandinavische landen dan in andere Europese landen;
- ruim twee keer vaker aanwezig is in niet-academische ziekenhuizen;
- bijna drie keer vaker aanwezig is in ziekenhuizen met een speciaal team voor de nierfalenvoorlichting;
- geassocieerd is met meer thuisdialyse.

Traditionele klinische uitkomsten van dialyse

Wanneer patiënten met dialyse starten, kunnen zij geconfronteerd worden met complicaties. Dit worden ook wel 'traditionele klinische uitkomsten' genoemd. Deze kunnen verschillend zijn voor HD- en PD-patiënten. In dit proefschrift hebben we twee traditionele klinische uitkomsten onderzocht, namelijk

bloedingen en ziekenhuisopnames.

Het bloedingsrisico voor HD-patiënten is 1,5 keer hoger dan voor PD-patiënten. Bovendien zorgt een voorgeschiedenis van bloedingen of het gebruik van bloedverdünnende medicatie voor een sterk verhoogd bloedingsrisico bij HD-patiënten. Dit bloedingsrisico zou meegenomen kunnen worden in de patiëntenvoorlichting. Het kan de keuze voor een specifieke dialysemodaliteit beïnvloeden.

Het bloedingsrisico zou meegenomen kunnen worden in de patiëntenvoorlichting. Het kan de keuze voor een specifieke dialysemodaliteit beïnvloeden

Een andere traditionele klinische uitkomst is ziekenhuisopname. Een ziekenhuisopname is niet alleen een risicofactor voor overlijden, maar heeft ook een negatieve invloed op de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.

Het proefschrift beschrijft de ziekenhuisopnames uit DOMESTICO-retrospectief van 252 PD-patiënten en 443 HD-patiënten. Zij werden behandeld in 31 Nederlandse ziekenhuizen. Gedurende het eerste jaar na de start van dialyse is het risico op

een eerste ziekenhuisopname 1,3 keer hoger voor PD-patiënten dan voor HD-patiënten. In de jaren daarna is dat risico 1,9 keer hoger. De belangrijkste oorzaak van ziekenhuisopname bij PD-patiënten is een PD-peritonitis. Deze studie geeft het belang weer van preventie van infecties om het aantal ziekenhuisopnames voor PD-patiënten te verminderen.

PD-techniekfalen

Infecties blijken ook een belangrijke oorzaak te zijn van PD-techniekfalen. Hierbij moet een PD-patiënt noodgedwongen over naar HD of de patiënt overlijdt. In DOMESTICO-retrospectief blijkt de kans op PD-techniekfalen het eerste jaar 29 procent en het tweede jaar 52 procent. PD-gerelateerde infecties en overlijden zijn de belangrijkste oorzaken voor techniekfalen. Een PD-gerelateerde infectie met de schimmel candida is ook geassocieerd met een grote kans op techniekfalen, omdat de richtlijn aangeeft dat in zo'n geval de PD-katheter direct verwijderd moet worden (26). Het proefschrift beschrijft een behandelprotocol waarmee een candida-peritonitis potentieel kan worden genezen zonder dat de PD-katheter verwijderd hoeft te worden. Het is echter een kleine studie bij tien patiënten. Dit betekent dat het behandelprotocol moet worden onderzocht in nieuwe studies. Tot die tijd is toepassing van het behandelprotocol alleen geadviseerd voor patiënten met een candida-peritonitis die niet erg ziek zijn en bij wie verwijdering van de PD-katheter niet wenselijk is.

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

De afgelopen tien jaar is er zowel in de wetenschap als de dagelijkse klinische praktijk steeds meer aandacht gekomen voor de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Aangezien dialyse een belastende behandeling is, is het belangrijk om de invloed van een specifieke dialysevorm op de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven mee te nemen in de behandelkeuze. Veel studies hebben gekeken naar het verschil in de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven tussen thuisdialyse- en centrumdialysepatiënten. Er is echter nog weinig bekend over mogelijke verschillen tussen landen. Daarom hebben wij een literatuuronderzoek uitgevoerd. Onze analyse van 4158 thuisdialysepatiënten en 7854 centrumdialysepatiënten toont aan dat thuisdialysepatiënten een betere fysieke gezondheidsgerelateerde kwaliteit van

leven hebben dan centrumdialysepatiënten. De mentale gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is bij beide groepen gelijk. Deze resultaten gelden vooral voor patiënten uit West-Europa. Thuisdialysepatiënten uit Latijns-Amerika hebben juist een lagere fysieke gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Dit kan verklaard worden door het feit dat thuisdialysepatiënten in Latijns-Amerika ongezonder zijn en een slechtere conditie hebben dan centrumdialysepatiënten.

Een beperking van ons literatuuronderzoek is dat de studies onderling zeer verschillend zijn. Daarom zijn grote studies met aandacht voor beïnvloedbare factoren belangrijk om vast te stellen of thuisdialyse leidt tot een betere gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Zo'n studie is DOMESTICO-prospectief.

Conclusies

- Betrokkenheid van zorgverleners is van groot belang voor optimale patiëntenvoorlichting en Samen Beslissen. Dit geldt ook voor de beschikbaarheid van effectieve zorgsystemen waarin goede praktijkvoorbeelden zijn opgenomen, zoals een geassisteerd PD-programma.
- Traditionele klinische uitkomsten verschillen tussen HD- en PD-patiënten. HD-patiënten hebben een hoger risico op bloedingen, terwijl PD-patiënten meer kans hebben op ziekenhuisopname, vooral door infecties.
- Infecties leiden tot een hoger risico op PD-techniekfalen. Daarom is meer aandacht voor het voorkomen van infecties of een andere aanpak van specifieke PD-gerelateerde infecties (zoals candida-peritonitis) belangrijk.
- De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is een belangrijke patiëntgerapporteerde uitkomst. Het effect van de verschillende dialysevormen op de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is echter nog onbekend. Hier zal DOMESTICO-prospectief hopelijk verandering in brengen.

Wil je het proefschrift 'End-stage kidney disease: towards shared decision-making and patient-reported outcomes' in pdf ontvangen? Stuur een mail naar magazine.dialyse@venvn.nl (t.a.v. Saskia Engbers).

Referenties

1. *Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group, KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. Kidney Int Suppl, 2013. 3: p. 1-150.*
2. *Inker LA, Astor BC, Fox CH, et al., KDOQI US commentary on the 2012 KDIGO clinical practice guideline for the evaluation and management of CKD. Am J Kidney Dis, 2014. 63(5): p. 713-35.*
3. *Nierstichting, Over nieren, Feiten en cijfers. <https://nierstichting.nl/over-nieren/hoerwerken-jenieren/feiten-en-cijfers> (last accessed March 4, 2022).*
4. *Renal Physicians Association, Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis (Clinical Practice Guideline). 2010.*
5. *Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al., Shared decision making: a model for clinical practice. J Gen Intern Med, 2012. 27(10): p. 1361-7.*
6. *Patiëntenfederatie Nederland and Federatie Medisch Specialisten, 3 Goede Vragen. Available at: <https://3goedevragen.nl/> (last accessed November 18, 2021).*
7. *Option Grids, Available at: <https://consultkaart.nl/> (last accessed November 18, 2021).*
8. *Dutch Kidney Guide, Available at: <https://nierwijzer.nl/>. (last accessed November 18, 2021).*
9. *Nierstichting, Leven met een nierziekte, Feiten en cijfers. <https://nierstichting.nl/leven-meteen-nierziekte/feiten-en-cijfers/> (last accessed March 4, 2022).*
10. *Nefrovisie, Nefrodata, Renine 31-12-2021. <https://ivisualz.nl/ivisualz/chartFlash/charts> (last accessed August 28, 2022).*
11. *Naylor KL, Kim SJ, McArthur E, et al., Mortality in Incident Maintenance Dialysis Patients Versus Incident Solid Organ Cancer Patients: A Population-Based Cohort. Am J Kidney Dis, 2019. 73(6): p. 765-76.*
12. *van de Luijngaarden MW, Jager KJ, Segelmark M, et al., Trends in dialysis modality choice and related patient survival in the ERA-EDTA Registry over a 20-year period. Nephrol Dial Transplant, 2016. 31(1): p. 120-8.*
13. *Ng CH, Ong ZH, Sran HK, et al., Comparison of cardiovascular mortality in hemodialysis versus peritoneal dialysis. Int Urol Nephrol, 2021. 53(7): p. 1363-71.*
14. *Zhan X, Yang M, Chen Y, et al., Comparison of risk of stroke in patients treated with peritoneal dialysis and hemodialysis: a systematic review and meta-analysis. Ren Fail, 2019. 41(1): p. 650-6.*
15. *Lee MB and Bargman JM, Survival by Dialysis Modality-Who Cares? Clin J Am Soc Nephrol, 2016. 11(6): p. 1083-7.*
16. *Himmelfarb J, Vanholder R, Mehrotra R, et al., The current and future landscape of dialysis. Nat Rev Nephrol, 2020. 16(10): p. 573-85.*
17. *Farrington K, Covic A, Aucella F, et al., Clinical Practice Guideline on management of older patients with chronic kidney disease stage 3b or higher (eGFR <45 mL/min/1.73 m²). Nephrol Dial Transplant, 2016. 31(suppl 2): p. ii1-ii66.*
18. *Federatie Medische Specialisten, Nierfunctievervangende behandeling, 2016. Available at https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/nierfunctievervangende_behandeling/nierfunctievervangende_behandeling_-_startpagina.html (last accessed October 24, 2021).*
19. *Berkhout-Byrne N, Gaasbeek A, Mallat MJK, et al., Regret about the decision to start dialysis: a cross-sectional Dutch national survey. Netherlands Journal of Medicine, 2017. 75(6): p. 225-34.*
20. *Verberne WR, Konijn WS, Prantl K, et al., Older patients' experiences with a shared decisionmaking process on choosing dialysis or conservative care for advanced chronic kidney disease: a survey study. BMC Nephrol, 2019. 20(1): p. 264.*
21. *Scalia P, Durand MA, Berkowitz JL, et al., The impact and utility of encounter patient decision aids: Systematic review, meta-analysis and narrative synthesis. Patient Educ Couns, 2019. 102(5): p. 817-41.*
22. *Stacey D, Legare F, Lewis K, et al., Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev, 2017. 4: p. CD001431.*
23. *Food and Agriculture Organization of the United Nations, Available at: <https://www.fao.org/in-action/kore/good-practices/en/> (last accessed April 3, 2020).*
24. *Perleth M, Jakubowski E, and Busse R, What is 'best practice' in health care? State of the art and perspectives in improving the effectiveness and efficiency of the European health care systems. Health Policy, 2001. 56: p. 235-50.*
25. *Guilloteau S, Lobbedez T, Guillouet S, et al., Impact of Assisted Peritoneal Dialysis Modality on Outcomes: A Cohort Study of the French Language Peritoneal Dialysis Registry. Am J Nephrol, 2018. 48(6): p. 425-33.*
26. *Li PK, Szeto CC, Piraino B, et al., ISPD peritonitis recommendations: 2016 update on prevention and treatment. Perit Dial Int, 2016. 36: p. 481-508.*