

Het Nierfalensymposium stelt mens achter patiënt centraal

Dialyse: Een diepgaande kijk op patiëntgerichte zorg en symptoomlast¹

Auteur: Judy Okkinga, Dialyse afdeling UMC Utrecht

Op 24 mei 2023 vond het Nierfalensymposium plaats in het CORPUS-museum in Oegstgeest. Er kwamen 250 zorgprofessionals uit België en Nederland bij elkaar om kennis op te doen over onderzoeken op het gebied van nierfalen, dialyse en de patiënten die daarmee leven. Er waren artsen (in opleiding), (arts-)onderzoekers, (dialyse)verpleegkundigen, psychiaters, diëtisten, maatschappelijk werkers en vertegenwoordigers uit de industrie aanwezig.

Het Nierfalensymposium is dit jaar georganiseerd vanuit verschillende onderzoeksgroepen². Tijdens de presentaties en workshops lag de nadruk op de kwaliteit van leven, patiënt gerapporteerde uitkomsten, behandelkeuzes en het mentale welzijn van dialysepatiënten.

Medische thema's

Naast bovengenoemde onderwerpen, werden er ook onderzoeksresultaten gepresenteerd op klinisch gebied. Zo blijkt uit een studie binnen de onderzoeksgroep DOMESTICO dat de huidige behandelingen op het gebied van jeuk³ niet geassocieerd worden met een verbetering van de klachten. De ondervraagde dialyseverpleegkundigen die deelnamen aan het Nierfalensymposium vonden dit een opvallend resultaat. Zij behandelen namelijk dagelijks patiënten die last hebben van jeuk met de behandelmethoden die in deze studie werden onderzocht. Meer fundamenteel onderzoek naar de onderliggende pathofysiologie van jeuk, grotere gerandomiseerde onderzoeken en betere richtlijnen moeten ervoor zorgen dat jeuk beter behandeld kan worden.

Daarnaast werden er voorlopige resultaten van onderzoek naar patiëntervaringen over het plaatsen van een percutane PD-katheter (een minder invasieve manier van het inbrengen van een lijn voor buikdialyse) gepresenteerd. De patiënttevredenheid over het plaatsen van een percutane PD-katheter bleek groot. Patiënten gaven aan dat de behandeling snel verloopt, ze direct naar huis mogen en het als prettig te ervaren dat hun eigen nefroloog betrokken is bij de behandeling.

Aandacht voor het mentale welzijn

Het symposium begon met resultaten over mentale klachten bij dialysepatiënten. Uit verschillende studies binnen de onderzoeksgroep DIVERS blijkt dat 42 procent van de dialysepatiënten symptomen vertoont van een depressieve stoornis en 22 procent symptomen van een angststoornis heeft. Deze klachten hebben een negatieve invloed op de kwaliteit van leven, de duur van ziekenhuisopnames en de mortaliteit van de patiënten. Er zijn verschillende behandelingen beschikbaar die gericht zijn op de synergie tussen somatische en psychische klachten bij patiënten, maar op dit moment worden depressieve en angstsymptomen bij dialyse patiënten nog niet goed herkend.

¹ ChatGPT, 2023. Naar het voorbeeld van Bas van Lieshout, die op het Nierfalensymposium ChatGPT een ondertitel liet maken voor zijn presentatie over jeuk: "Jeuk bij dialyse patiënten: Krabben aan de oppervlakte van een onderschat probleem".

² Domestico, Dialogica, Optimize, Proguide, OASIS, Divers, Predict, PROMS-NNL/RENINE, TransplantLines, OldeR-RT, PRO-CKD, POSITIVE, Polder en Equal.

³ Jeuk is een veelvoorkomende klacht bij (dialyse)patiënten met nierfalen.

PROMs; een belangrijke 'ijsbreker'

Veel centra maken gebruik van PROMs (Patient Reported Outcome Measures) om de klachten van dialysepatiënten in kaart te brengen. PROMs zijn vragenlijsten waarin patiënten vragen beantwoorden over hun mentale, emotionele en fysieke toestand. De vragen gaan bijvoorbeeld over vermoeidheid, jeuk en somberheid. De resultaten uit de vragenlijsten worden 'patiënt gerapporteerde uitkomsten' genoemd. PROMs worden op verschillende momenten in het zorgtraject ingezet, waarbij de meeste centra deze gebruiken als voorbereiding voor het MDO (Multidisciplinair Overleg). Op basis van de klachten en ervaren last die een patiënt invult, kan de patiënt worden doorverwezen naar een andere specialist.

Taboes doorbreken

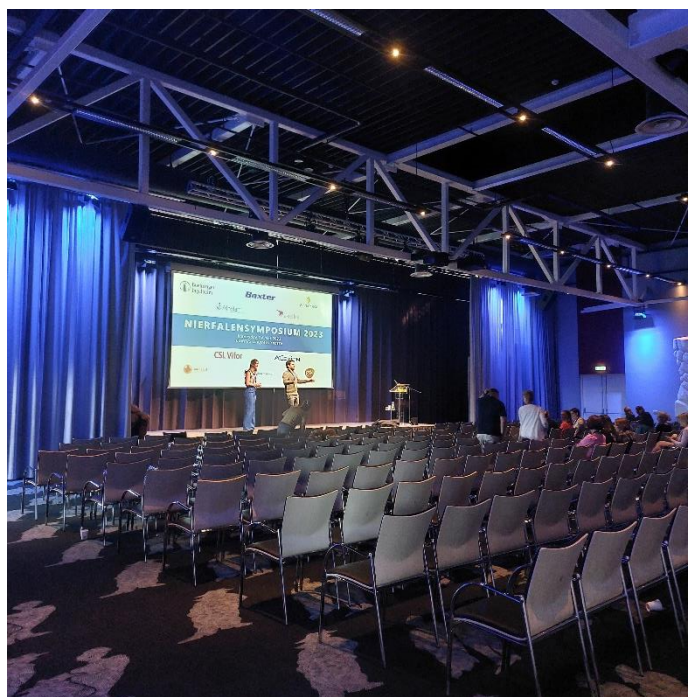
Een deel van de vragen in de PROMs betreft seksualiteit. Tijdens de workshop 'PROMs in de spreekkamer' door Yvette Meuleman en Birgit van Jaarsveld werd duidelijk dat patiënten de ervaren last van seksuele klachten als een van de hoogste scores. Zij ervaren bijvoorbeeld moeite om seksueel opgewonden te raken en hebben verminderde interesse in seks. Dit onderwerp blijft vaak nog in de taboesfeer, zowel voor zorgverleners als patiënten. De PROMs kunnen een manier zijn om deze klachten bespreekbaar te maken en te normaliseren. Tijdens de workshop werd dit ook in de zaal beaamd. Een verpleegkundige deelde hierover een anekdote uit de praktijk: Nadat een dialysepatiënt de PROMs had ingevuld, vroeg hij aan de verpleegkundige op de behandelzaal - waar alle patiënten mee konden luisteren - of hij zijn seksuele activiteit terug zou krijgen als hij een niertransplantatie zou ondergaan. In de dagen die volgden, werd het verpleegkundig team overspoeld met vragen over seksualiteit.

Ook psychische klachten, zoals angst en somberheid, die de vragenlijsten aan het licht brengen, kunnen beter bespreekbaar worden gemaakt. Een arts vertelde dat hij een gesprek had met een van zijn patiënten en dat de patiënt aangaf: "Mijn klachten hoeven niet allemaal opgelost te worden, maar ik vind het heel prettig dat ik gehoord word."

Op deze manier kunnen de PROMs bijdragen aan het normaliseren van onderwerpen die vaak nog als taboe worden ervaren.

Nu worden de PROMs voornamelijk gebruikt als patiënten al met de dialysebehandeling zijn begonnen. Het toepassen van PROMs zou ook in de pre-dialysefase waardevol kunnen zijn. Zo kan de impact van de dialysebehandeling op de patiënt gerapporteerde uitkomsten goed in kaart worden gebracht. Wellicht bieden deze resultaten dan inzicht voor behandelaar en patiënt om tot de beste overweging van de behandelkeuze te komen. Naast de doorverwijzing naar gespecialiseerde zorg, helpt het de patiënt dat er zaken bespreekbaar worden gemaakt.

De PROMs geven weer wat er nu onder het oppervlak zit. Het kan gezien worden als een hulpmiddel naar een betere kwaliteit van leven.



Ervaringen van deelnemers

Kees Stoutjesdijk (dialyseverpleegkundige UMCU) vond het een nuttig symposium: "Tijdens deze dag is duidelijk gemaakt wat patiënten zelf belangrijk vinden, en dat betekent dat wij als zorgverleners hier extra alert op zijn." Ruth Zekhuis (maatschappelijk werker UMC Utrecht) beaamt dit en zegt: "Ik vind het fijn om te horen dat er nu meer aandacht is voor de individuele kant van de patiënt. Dat is echt een vooruitgang door de jaren heen."

Kees Stoutjesdijk voegt daar wel een kritische noot aan toe: "Het zou waardevol zijn om meer onderscheid te maken tussen patiënten die worden behandeld met hemodialyse (HD) en patiënten die peritoneale dialyse (PD) doen. Als zorgverlener is het belangrijk om te weten waarop je moet letten bij het verzorgen van HD-patiënten, en ook om bewust te zijn van de specifieke aandachtspunten bij het verzorgen van PD-patiënten." Ruth voegt daar aan toe: "En ook ten aanzien van de symptoomlast, zou het nuttig zijn deze meer uit te splitsen."

Al met al was het een geslaagd Nierfalensymposium, waar veel aandacht uit is gegaan naar de menselijke beleving van de patiënt en hoe dit door middel van onderzoek steeds beter in kaart wordt gebracht. Dit sluit aan bij de algemene trend in de medisch wetenschappelijke wereld; medische en menselijke onderwerpen vullen elkaar aan om uiteindelijk tot de best mogelijke gezondheidszorg voor de patiënt te komen.

