



Universiteit
Leiden
The Netherlands

The value of dialysis and conservative care for older patients with advanced chronic kidney disease

Verberne, W.R.

Citation

Verberne, W. R. (2021, October 14). *The value of dialysis and conservative care for older patients with advanced chronic kidney disease*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3217180>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3217180>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Nederlandse samenvatting
Dankwoord
Curriculum vitae
List of publications

NEDERLANDSE SAMENVATTING

INLEIDING

Het aantal mensen met chronische nierschade is de afgelopen jaren sterk toegenomen. Ook zijn de karakteristieken van mensen met chronische nierschade duidelijk veranderd. Oudere mensen, zoals vanaf 70 en 80 jaar oud, vormen inmiddels de grootste en snelst groeiende groep. Bij mensen met chronische nierschade blijft de nierfunctie vaak gestaag achteruitgaan waardoor nierfunctievervangende behandeling zoals dialyse uiteindelijk nodig kan zijn. Tegenwoordig is dialyse bij oudere patiënten een gebruikelijke en veelvoorkomende behandeling. In landen als Nederland, de Verenigde Staten en het Verenigd Koninkrijk is de meerderheid van de patiënten die behandeld wordt met dialyse inmiddels ouder dan 65 jaar. In tegenstelling tot jongere patiënten hebben oudere patiënten vaak meerdere aandoeningen, functionele beperkingen en zijn zij meer kwetsbaar. Het is daarom de vraag of behandeling met dialyse altijd zinvol en wenselijk is. Dialyse is een intensieve behandeling waarvoor patiënten meestal drie keer per week in het ziekenhuis moeten zijn.

Conservatieve behandeling is voorgesteld als een mogelijk alternatief voor dialyse bij oudere patiënten met ernstige chronische nierschade. Conservatieve behandeling is actieve behandeling door een multidisciplinair team waarbij alle benodigde interventies worden ingezet, behalve dialyse. Het doel van conservatieve behandeling is om de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te behouden, met zo min mogelijk klachten en symptomen. Gebruikelijke elementen zijn medicijnen, dieet- en leefstijladviezen, en adequate palliatieve zorg rond de laatste levensfase en het levenseinde.

Samen Beslissen, ook wel gezamenlijke besluitvorming of *shared decision-making*, is aanbevolen als het model om in de spreekkamer te beslissen over de behandeling van ernstige chronische nierschade bij oudere patiënten. Het doel van Samen Beslissen is dat de patiënt en zorgverlener via een gezamenlijk proces tot een beslissing komen over een behandelplan dat het beste past bij de patiënt en ook professioneel acceptabel is. Het fundamentele idee ervan is dat de patiënt de expert is over wat belangrijk is in diens leven en de zorgverlener de expert is op het gebied van biomedische kennis.

Doelstellingen proefschrift

Om te evalueren of conservatieve behandeling bij oudere patiënten inderdaad een reëel en acceptabel alternatief is voor dialyse, is inzicht nodig in de uitkomsten van beide behandeltrajecten. Zulke informatie kan tevens de patiënt en zorgverlener helpen in hun gezamenlijke keuzeproces over de best passende behandeling. Tot nu toe zijn hierover echter maar weinig data beschikbaar. Bovendien hebben de weinige onderzoeken die gepubliceerd zijn een sterke focus op de levensverwachting. Voor patiënten en zorgverleners zijn andere uitkomsten en factoren echter ook van belang, zoals kwaliteit van leven en de behandellast. Derhalve zijn meer data nodig over verschillende patiënt-relevante uitkomsten van dialyse en conservatieve behandeling. Ook is inzicht nodig in de kosten om, in combinatie met patiënt-relevante uitkomsten, de betekenis van beide behandeltrajecten op maatschappelijk niveau te kunnen evalueren. De eerste doelstelling van dit proefschrift is daarom om meer inzicht te verkrijgen in de waarde van dialyse en conservatieve behandeling voor oudere patiënten met ernstige chronische nierschade.

De tweede doelstelling van dit proefschrift is om het proces van Samen Beslissen over de behandeling van ernstige chronische nierschade bij oudere patiënten te evalueren en te verbeteren. Ondanks inspanningen om Samen Beslissen te implementeren, blijkt dit nog geen routine in de praktijk. Patiënten, en in het bijzonder patiënten die voor dialyse hebben gekozen, ervaren nog steeds een gebrek aan zeggenschap en ruimte voor hun eigen inbreng. Ook geeft een substantieel deel aan dat zij achteraf twijfel blijven houden of zelfs spijt hebben van hun behandelkeuze, zeker als de beslissing meer gebaseerd was op de voorkeur van de zorgverlener. Het is daarom nodig om de besluitvorming over de behandeling van ernstige chronische nierschade te evalueren en te onderzoeken hoe dit proces meer samen kan worden. Hierbij is ook heroverweging nodig welke opvatting en benadering van Samen Beslissen het meest passend is in deze chronische zorgsetting met oudere, vaak kwetsbare patiënten met meerdere aandoeningen.

RESULTATEN

Definiëren van relevante uitkomsten van zorg

Hoofdstuk 2 beschrijft de ontwikkeling van een gestandaardiseerde set van patiënt-relevante uitkomsten voor chronische nierziekte, uitgevoerd door een internationale, multidisciplinaire werkgroep. De uitkomsten zijn geselecteerd op basis van interne en externe input van patiënten, patiëntvertegenwoordigers en zorgprofessionals, en aan de

hand van reviews van literatuur en bestaande zorgregistraties. De definitieve, aanbevolen set bevat uitkomsten die het meest belangrijk zijn voor patiënten met een chronische nierziekte in het algemeen en voor specifieke subgroepen, waaronder patiënten die behandeld worden met dialyse, conservatieve behandeling of een niertransplantatie hebben ondergaan. In de set zitten traditionele uitkomsten zoals levensverwachting en nierfunctie, maar ook uitkomsten die nog minder routinematig geëvalueerd worden zoals over kwaliteit van leven. Het definiëren van uitkomsten die er toe doen voor patiënten is nodig om gestandaardiseerde metingen van relevante zorguitkomsten mogelijk te maken in verschillende settings. Deze uitkomstenset is bedoeld voor gebruik in de dagelijkse praktijk bij patiënten met een chronische nierziekte.

Evaluatie van dialyse en conservatieve behandeling

Levensverwachting

In **Hoofdstuk 3** onderzochten we de levensverwachting van een groep oudere patiënten (≥ 70 jaar oud) met ernstige chronische nierschade die na een proces van Samen Beslissen ervoor gekozen had om ofwel te gaan dialyseren, ofwel conservatief behandeld te worden. Over het algemeen zagen we dat de patiënten die voor dialyse hadden gekozen langer leefden dan de patiënten die voor conservatieve behandeling hadden gekozen. Er was echter een klein of geen significant overlevingsvoordeel bij patiënten vanaf 80 jaar oud en bij patiënten vanaf 70 jaar oud met ernstige comorbiditeit die dialyse hadden verkozen boven conservatieve behandeling. Dit werd geobserveerd vanaf het moment van de behandelbeslissing en vanaf verschillende ziekteniveaus, waaronder een geschatte nierfunctie (eGFR) van <20 , <15 en <10 mL/min/1.73 m². In **Hoofdstuk 4** vonden we vergelijkbare resultaten over levensverwachting in een vergrote patiëntengroep met langere follow-up tijd.

Kwaliteit van leven en symptomen

In **Hoofdstuk 4 en 4a** evalueerden we uitkomsten over kwaliteit van leven en symptomen in een klein deel van onze patiëntengroep (≥ 70 jaar oud) aan de hand van een vragenlijst (Kidney Disease Quality of Life Short Form). **Hoofdstuk 5** beschrijft een systematische literatuurreview naar alle data tot nu toe over kwaliteit van leven en symptomen bij patiënten met ernstige chronische nierschade die voor dialyse of conservatieve behandeling hadden gekozen. We identificeerden elf studies in totaal, waaronder de studies beschreven in **Hoofdstuk 4 en 4a**. Alle studies waren

observationele cohortstudies met over het algemeen kleine patiëntgroepen en een suboptimale kwaliteit, met name door risico op selectiebias en confounding. We vonden geen gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken. Ondanks substantiële klinische en methodologische heterogeniteit tussen de studies kwamen de resultaten grotendeels overeen. De uitkomsten over lichamelijke gezondheid en symptomen bleken slechter te zijn bij patiënten die voor conservatieve behandeling hadden gekozen ten opzichte van patiënten die voor dialyse hadden gekozen maar daar nog niet mee waren gestart. We vonden echter vergelijkbare uitkomsten over lichamelijke gezondheid en symptomen tussen patiënten die voor conservatieve behandeling hadden gekozen en patiënten die gestart waren met dialyse. De uitkomsten over mentale gezondheid waren ook vergelijkbaar tussen beide groepen, ongeacht voor of na start van dialyse. Bij patiënten die voor dialyse hadden gekozen, verslechterden de scores op 'Last van nierziekte' en 'Impact op dagelijks leven' na de start van dialyse. Concluderend suggereren de beschikbare data tot nu toe dat een conservatief behandeltraject tot dezelfde kwaliteit van leven en symptomen kan leiden bij een geselecteerde groep oudere patiënten vergeleken met een dialyse behandeltraject.

Behandellast

In **Hoofdstuk 4** bestudeerden we de behandellast die gerelateerd is aan ziekenhuisbezoeken en -opnames in onze groep van oudere patiënten (≥ 70 jaar oud) die hadden gekozen voor dialyse of conservatieve behandeling. De behandellast door ziekenhuisgebruik was duidelijk lager in de groep patiënten die voor conservatieve behandeling had gekozen dan bij de patiënten die voor dialyse hadden gekozen. Dit verschil betrof een lager aantal polibezoeken, opnames en opnamedagen in het ziekenhuis evenals geen dialysedagen, resulterend in meer ziekenhuisvrije dagen bij oudere patiënten die hadden gekozen voor conservatieve behandeling. In **Hoofdstuk 6** analyseerden we de behandellast meer in detail. Hierbij zagen we in de laatste maanden voor het levenseinde eenzelfde patroon van minder intensief polibezook en aantal ziekenhuisdagen bij patiënten die voor conservatieve behandeling hadden gekozen vergeleken met patiënten die voor dialyse hadden gekozen. Ook was het ziekenhuis minder vaak de plaats van overlijden bij patiënten die voor conservatieve behandeling hadden gekozen.

Ziekenhuiskosten

In **Hoofdstuk 4** bestudeerden we tevens de gemaakte ziekenhuiskosten in onze patiëntengroep (≥ 70 jaar oud) met ernstige chronische nierschade. De ziekenhuiskosten

bleken substantieel lager in de groep patiënten die voor conservatieve behandeling had gekozen ten opzichte van de patiënten die voor dialyse hadden gekozen. Dit analyseerden we meer in detail in **Hoofdstuk 6**, waarbij we zagen dat zowel de totale kosten als de niet-dialyse-gerelateerde kosten lager waren bij de patiënten die voor conservatieve behandeling hadden gekozen vergeleken met patiënten die voor dialyse hadden gekozen. Ook bleken de ziekenhuiskosten in de laatste levensfase lager te zijn bij patiënten die conservatief werden behandeld. Ondanks dat patiënten die conservatieve behandeling kiezen vaak ouder en meer kwetsbaar zijn, suggereren deze bevindingen dat conservatief behandelde patiënten niet intensiever gebruik van het ziekenhuis maken met hogere ziekenhuiskosten maar dat dit juist substantieel lager is vergeleken met oudere patiënten die voor dialysebehandeling kiezen.

Waarde van dialyse en conservatieve behandeling

In **Hoofdstuk 3 t/m 6** bestudeerden we een combinatie van patiënt-relevante uitkomsten en kosten om de waarde van dialyse en conservatieve behandeling voor oudere patiënten met ernstige chronische nierschade te evalueren. Concluderend toonden we aan dat geselecteerde patiënten vanaf 70 jaar oud die conservatieve behandeling kozen in plaats van dialyse, vergelijkbare uitkomsten behaalden op levensverwachting, kwaliteit van leven en symptomen in combinatie met een lagere behandellast en ziekenhuiskosten. Dit werd met name geobserveerd bij patiënten met de hoogste leeftijden of met ernstige comorbiditeit. Door samen te beslissen over de best passende behandeling werd hogere waarde van zorg bereikt voor zowel de patiënten als de samenleving: (1) voor deze patiënten door middel van patiënt-relevante uitkomsten in relatie tot de behandellast; en (2) voor de samenleving door middel van patiënt-relevante uitkomsten ten opzichte van de gemaakte kosten.

Beter samen beslissen

Ervaringen van patiënten

Hoofdstuk 7 beschrijft ervaringen van oudere patiënten (≥ 70 jaar oud) met het proces van Samen Beslissen over de behandeling van ernstige chronische nierschade. Patiënten gaven over het algemeen aan dat ze tevreden waren met het gezamenlijke keuzeproces en hun uiteindelijke besluit voor dialyse of conservatieve behandeling. We observeerden echter een discrepantie tussen de hoge tevredenheid enerzijds en de onderliggende negatieve ervaringen die patiënten ook beschreven anderzijds, in het bijzonder door

patiënten die hadden gekozen voor dialyse. Zulke negatieve ervaringen waren gerelateerd aan de beschikbare tijd en timing, de hoeveelheid en wijze van informatie, en de mate waarin de besluitvorming daadwerkelijk samen tot stand kwam. Deze bevindingen laten belangrijke verbeterpunten zien voor het optimaliseren van het proces van Samen Beslissen. Daarnaast observeerden we dat oudere patiënten sterk uiteenlopende redenen voor hun behandelkeuze hadden. Bovendien bleken voor patiënten hun persoonlijke waarden en doelen ten aanzien van hun leven, kwaliteit van leven en de laatste levensfase vaak belangrijker te zijn dan biomedische factoren zoals de effectiviteit van behandeling, waar nefrologen hun advies overwegend op baseren. Wij concludeerden daarom dat een tijdig begin van het keuzeproces nodig is, zoals bij *advance care planning*, en dat Samen Beslissen een dynamisch proces moet zijn in plaats van één moment dat is gebaseerd op een persoonsgerichte benadering.

Naar een persoonsgerichte benadering van Samen Beslissen

Gebaseerd op de resultaten in Hoofdstuk 7 en andere recente bevindingen over patiëntervaringen met besluitvorming, wilden we het proces verbeteren van Samen Beslissen over de behandeling van ernstige chronische nierschade bij oudere patiënten. In **Hoofdstuk 8** heroverwogen we daarom hoe het keuzeproces meer Samen zou kunnen worden. We beargumenteerden dat een verschuiving nodig is van een biomedische opvatting naar een persoonsgerichte opvatting van Samen Beslissen, zoals is voorgesteld voor patiënten met meerdere aandoeningen en andere complexe chronische zorg. Een persoonsgerichte opvatting benadrukt het belang om de persoon achter de patiënt te leren kennen, om daarmee die persoon in staat te stellen actief deel te nemen aan het vinden van manieren om de doelen te bereiken die belangrijk zijn voor diegene. Dat betekent dat de patiënt en de zorgverlener eerst inzicht moeten krijgen in wat belangrijk is voor de patiënt. Dit kan alleen door naast de expertise van de zorgverlener ook de expertise van de patiënt te betrekken, gebaseerd op diens persoonlijke levenservaring. Samen betekent dus niet dat twee personen hetzelfde perspectief in overweging nemen, maar juist dat twee verschillende perspectieven verkend moeten worden tijdens het keuzeproces. Als zo'n proces ook start vanuit het perspectief van de patiënt zal dat een meer open dialoog mogelijk kunnen maken over alles dat belangrijk is voor die persoon. Van daaruit kunnen de patiënt en zorgverlener vervolgens de gemeenschappelijke doelen van zorg en behandeling bepalen, gevolgd door welke opties het beste zouden zijn om die doelen te bereiken. Kortom, een persoonsgerichte benadering van Samen Beslissen betekent een verschuiving van het uitzoeken “Wat is er met jou aan de hand?” en het

streven om dat op te lossen, naar “Wat is belangrijk voor jou?” om te bepalen wat de beste manier is om te handelen. Zeker in complexe chronische zorg zou zo’n persoonsgerichte benadering kunnen helpen om de zorg beter af te stemmen op persoonlijke prioriteiten en om na te denken wat de beste manier is om de oudere en vaak kwetsbare patiënt in staat te stellen de dingen in het leven te doen die voor diegene belangrijk zijn. Daarmee komt de vraag centraal te staan wat iemand nodig heeft om veerkrachtig te kunnen zijn binnen diens situatie. De zorgverlener zal daarom in een persoonsgerichte benadering van Samen Beslissen de rol van bewaarde metgezel moeten aannemen en de juiste vragen moeten leren stellen over alles dat ertoe doet voor de patiënt als persoon. De vaak langdurige relatie tussen de oudere patiënt en het multidisciplinaire team bij ernstige chronische nierschade biedt hiertoe waardevolle kansen.

CONCLUSIE

In dit proefschrift staat de waarde van dialyse en conservatieve behandeling voor oudere patiënten met ernstige chronische nierschade centraal. Hoewel onze studies beperkingen kennen, bieden de resultaten waardevolle inzichten in een aantal patiënt-relevante uitkomsten waarmee de zorg voor deze patiënten verbeterd kan worden. Met name bij patiënten met de hoogste leeftijden of met meerdere aandoeningen lijkt een beslissing voor conservatieve behandeling in plaats van dialyse tot vergelijkbare uitkomsten te kunnen leiden op levensverwachting en kwaliteit van leven tegen een lagere behandellast en ziekenhuiskosten. Wij concluderen daarom dat (1) conservatieve behandeling een reëel en acceptabel alternatief is voor dialyse bij geselecteerde oudere patiënten, en dat (2) hogere waarde van zorg kan worden bereikt voor zowel oudere patiënten als de samenleving door een zorgvuldig proces van Samen Beslissen over de best passende behandeling. In de spreekkamer dienen daarom alle beschikbare opties, inclusief dialyse en conservatieve behandeling, openlijk besproken te worden tussen oudere patiënten en hun zorgverleners.

De bevindingen in dit proefschrift tonen verder belangrijke verbeterpunten voor het proces van Samen Beslissen over de behandeling van ernstige chronische nierschade bij oudere patiënten. Ten eerste, onze resultaten kunnen helpen om de patiënt en zorgverlener beter te informeren door meer inzicht in meer patiënt-relevante uitkomsten van beide behandeltrajecten. Ten tweede, en belangrijker, in deze chronische zorgsetting is een dynamisch proces van Samen Beslissen nodig, en een dat ook vroegtijdig begint.

Bovendien is een ander proces nodig: een proces waarin het beslissen over de behandeling vooraf wordt gegaan door het bepalen van gemeenschappelijke doelen van zorg aan de hand van een dialoog tussen patiënt en zorgverlener over wat belangrijk is voor de individuele patiënt. Hier is een persoonsgerichte benadering voor nodig die gericht is op het leren kennen van de persoon achter de patiënt, om daarmee alle relevante perspectieven op tafel te krijgen inclusief die van de patiënt en de zorgverlener. Zo'n proces van Samen Beslissen is in deze setting bij uitstek relevant om tot een behandelplan te komen dat de oudere en vaak kwetsbare patiënt in staat stelt om de dingen te doen die belangrijk zijn voor diegene, en dus om veerkrachtig te kunnen zijn binnen diens situatie. In de spreekkamer is dan ook het systematisch integreren en exploreren van het patiëntperspectief, naast het biomedische perspectief, een belangrijke benadering. Daarvoor moeten we de juiste vragen gaan stellen.

