

Een handreiking voor gerichte ondersteuning binnen een conservatieve (nierfunctie ondersteunende) behandeling van patiënten met nierfalen

Geachte collega,

Zoals telefonisch met u besproken heeft uw patiënt samen met het nierfalen team van het XXX gekozen voor een conservatieve behandeling van zijn/haar nierfalen. Dit conservatieve zorgpad betreft een nierfunctie ondersteunende behandeling. Het betekent dat we in de toekomst niet starten met een dialyse of niertransplantatie, maar ons richten op preventie van verder nierfunctieverlies, behoud van kwaliteit van leven en symptoombehandeling (proactieve zorg, uitgaande van de wensen en doelen van de patiënt.

In dat licht bieden we u graag deze handreiking aan, waarin de belangrijkste problemen ten gevolge van nierfalen zijn samengevat. Hierin worden ook suggesties gedaan voor behandeling van daaruit voortvloeiende klachten. De overleving, hoeveelheid en ernst van de klachten door het nierfalen kunnen erg variabel zijn en zijn moeilijk te voorspellen. Belangrijkste punt van aandacht is kwaliteit van leven.

Selecteer wat van toepassing is:

- Bovengenoemde patiënt blijft tot nader bericht onder controle bij de nefroloog. Gemiddeld eens per drie maanden wordt de patiënt op onze polikliniek uitgenodigd waar bloed- en urine-onderzoek uitslagen worden besproken en medicatie en/of dieet eventueel wordt aangepast, met als doel klachten te behandelen en de achteruitgang van de nierfunctie te vertragen.
- Gezien de wens en/of conditie van de patiënt hebben we in overleg met patiënt gekozen om de poliklinische zorg te reduceren. Daarom vragen wij u het hoofdbehandelaarschap en een deel van de poliklinische zorg voor deze patiënt over te nemen. **Verdere toelichting afgestemd op individuele patiënt, welke zorg vindt waar plaats etc.**
- Wij vragen u het hoofdbehandelaarschap voor deze patiënt over te nemen. Periodieke controles bij de nefroloog dragen in deze fase niet meer aan bij aan de kwaliteit van leven. Naast deze informatiebrief kunt u de richtlijn *Palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen* raadplegen als leidraad. Indien u vragen heeft ten aanzien van de metabole ontregeling of het klachtenpatroon bij uw patiënt kunt u altijd met ons overleggen.

Laboratoriumonderzoek

Selecteer wat van toepassing is:

- Bovengenoemde patiënt zal tot nader bericht onder controle blijven bij de nefroloog. Het laboratoriumonderzoek zal ook via de nefroloog plaatsvinden.
- Wij adviseren u om de nierfunctie en metabole parameters te controleren, waaronder kalium, bicarbonaat, calcium, fosfaat, PTH, TSAT, ferritine en, bij diabetespatiënten, glucose. Bij afwijkende uitslagen of vragen zijn wij bereikbaar voor overleg. Het doel van het laboratoriumonderzoek is om symptomen van metabole ontregeling te voorkomen of tijdig te kunnen behandelen. De frequentie van laboratoriumonderzoek kan aangepast worden, afhankelijk van de wensen en doelen van de patiënt.

Eens per 3 maanden	Eens per 6 maanden
Kreatinine, eGFR, ureum	Ferritine en transferrine saturatie (TSAT)
Hb	Calcium, fosfaat, albumine , PTH
Natrium, kalium	Bicarbonaat, glucose

- In overleg met patiënt is gekozen om geen verder periodiek laboratoriumonderzoek te verrichten, omdat dit niet meer bijdraagt aan de kwaliteit van leven. Uiteraard kan op indicatie gericht laboratoriumonderzoek worden gedaan.

Veel voorkomende klachten en metabole ontregeling

- **Anemie** – Anemie leidt tot een verminderde kwaliteit van leven en kan klachten van vermoeidheid of kortademigheid geven. Behandeling van renale anemie bestaat uit het aanvullen van deficiënties (ijzer deficiëntie en tekort aan erythropoëetine (EPO)). Streef hierbij naar een Hb > 6.2 mmol/l. Indien ijzersuppletie ontoereikend is, kan subcutane toediening van erythropoëetine stimulerende agentia (ESA's: epoëetine- α , epoëetine- β of darbepoëtin alfa) worden opgestart. Daarbij moet zorg worden gedragen voor een goede ijzerstatus (serum ferritine 200-500 μ g/l en transferrinesaturatie 25-30%). Het is belangrijk om het Hb niet >8,0 mmol/l te laten stijgen. ESA's hebben geen toegevoegde waarde meer in de laatste levensfase en bij bedlegerigheid. Erythropoëetine valt onder de overhevelingsregeling. Praktisch betekent dit dat de nefroloog of verpleegkundig specialist (VS) de (herhaal)recepten voor erythropoëetine voorschrijft via de ziekenhuisapotheek, die ook de thuisbezorging regelt. Aanpassingen van de dosering wordt gebaseerd op het Hb. Hiervoor kunt u overleggen met de nefroloog of VS.
- **Kortademigheid** – De 3 belangrijkste oorzaken van kortademigheid bij een preterminale nierinsufficiëntie zijn: anemie (zie boven), metabole acidose (bicarbonaat < 20 mmol/l) en overvulling. Een metabole acidose kan behandeld worden met orale Natriumbicarbonaat tabletten in een dosering van 1-3 dd 500-1000 mg. Bicarbonaat suppletie kan gestaakt worden in de terminale fase of als medicatie inname te belastend wordt voor de patiënt. Overvulling kan worden behandeld met een zoutbeperking (<6 gr zout/dag indien mogelijk), het matigen van de vochtintake en (zo nodig) het geleidelijk ophogen van diuretica. Hierbij kan een maximale dosering tot 2 dd 500 mg Furosemide dan wel 2 dd 5-10 mg Bumetamide aangehouden worden. Diuretica kunnen worden gecontinueerd zolang er nog enige diurese is. In de palliatieve fase kunnen ook morfine-preparaten worden ingezet ter verlichting van klachten van kortademigheid.
- **Calcium** – Veel nierpatiënten krijgen actief vitamine D (alfacalcidol) voorgeschreven om het serum calcium op peil te houden en het PTH te verlagen. Hypocalciëmie kan leiden tot hinderlijke paresthesiën en spierklachten. Doel van de behandeling is het calcium binnen normale grenzen te houden: calcium 2,1-2,4 mmol/l. Bij hypercalciëmie moet de alfacalcidol gestaakt worden. Hypercalciëmie kan tot dehydratie leiden wat zich kan uiten in een toenemend dorstgevoel. Alfacalcidol dient bij voorkeur gecontinueerd te worden tot de terminale fase.
- **Fosfaat** – Een verhoogd fosfaat kan leiden tot pruritus, maar de waarde waarbij patiënten jeukklachten ontwikkelen, loopt uiteen. Individueel kunnen daarom ook hogere waarden worden geaccepteerd. Nierpatiënten krijgen voedingsadviezen van een diëtist voor een fosfaatbeperkt dieet. Gebruik van fosfaatbinders (zoals CalciChew, sevelameer, lanthaancarbonaat) bij de maaltijd kan het serum fosfaat laten dalen. Bij maag-darm bezwaren kan worden overgestapt naar een ander type fosfaatbinder of andere toedieningsvorm (bijvoorbeeld poeder ipv kauwtablet). Wanneer de klachten niet opwegen tegen de baten kan de fosfaatbinder ook worden gestaakt. Een verminderde voedingsintake leidt in sommige gevallen tot lagere serum fosfaat waarden, waarop de dosering van fosfaatbinders kan worden aangepast. De dieetadviezen die worden gegeven bij chronische nierschade kunnen in principe worden gehandhaafd, omdat ze helpen de klachten te verminderen. Tegelijkertijd draagt genieten van eten bij aan kwaliteit van leven. Om die reden kan samen met de patiënt worden gekozen om de dieetadviezen minder strikt op te volgen.

- **Pruritus** – Jeuk is een veelvoorkomende klacht bij preterminale nierinsufficiëntie (droge huid, hyperfosfatemie). Vette zalven en/of gebruik van koel zalf wordt aanbevolen. Start bij onvoldoende effect hiervan met gabapentine 1dd 100mg. Evalueer het effect na vier weken. Antihistaminica worden afgeraden bij patiënten met nierfalen vanwege hun sederend effect. Niet-medicamenteuze therapie kan bestaan uit UV-B fotherapie en het beperken van frequente (warme) baden.
- **Anorexie, misselijkheid en braken** – Bij toenemende uremie (vaak bij een eGFR <10ml/min/1,73m²) kunnen klachten van anorexie, misselijkheid en braken ontstaan. Ook obstipatie, al dan niet als gevolg van de vochtbeperking, kan deze klachten veroorzaken. Vermijd inname van psylliumvezels bij beperkte vochtinname; macrogol en lactulose zijn dan betere keuzes. Soms kunnen medicijnen (zoals fosfaatbinders) deze klachten versterken. Anti-emetica (primperan, ondansetron) kunnen verlichting geven, maar hebben veel ongewenste bijwerkingen. Haldol AN kan soms effectief zijn tegen uremische misselijkheid. Een diëtist kan gerichte voedingsadviezen geven bij ongewenst gewichtsverlies door anorexie.
- **Pijn** – Pijnklachten ten gevolge van nierfalen zijn niet te verwachten. Wel zien we dat pijn veel voorkomt met uiteenlopende oorzaken. Bij nociceptieve pijn bij patiënten met nierfalen wordt in het algemeen aanbevolen de stappen van de WHO pijnladder te volgen. Paracetamol tot 4dd 1000mg is de eerste stap, voeg bij onvoldoende effect een sterk-werkende opioïd toe (eerste keus: Fentanyl 12µg/uur transdermaal, alternatieven: slow release hydromorfon, oxycodon, tramadol en buprenorfine transdermaal). Vermijd chronisch (>2 weken) gebruik van NSAIDs. Geef kortdurend NSAIDs alleen als er sprake is van anurie en geen wens tot behoud van de nierfunctie. Bij neuropathische pijn: pregabaline 25mg AN of gabapentine 300mg AN. Bij oudere en kwetsbare patiënten eventueel een lagere dosis starten. Overweeg bij onvoldoende effect een behandeling met een tricyclisch antidepressivum (TCA) of serotonine heropname remmer (SNRI). Indien een TCA of SNRI gecontra-indiceerd is, kies voor een sterkwerkend opioïd (bij voorkeur Fentanyl 12µg/uur). Overweeg consultatie van een specialist. Zie ook richtlijn *Palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen*.
- **Rusteloze benen/ spierkrampen** – Rusteloze benen en pijnlijke spierkrampen zijn vaak genoemde, hinderlijke klachten, die met name ook de (nacht)rust verstoren. Dehydratie en bepaalde elektrolytstoornissen (natrium, kalium, magnesium, fosfaat, calcium) kunnen spierkrampen uitlokken. Ook ijzertekort kan een negatief effect hebben. Bij rusteloze benen zijn verschillende behandelopties mogelijk, waarbij het effect individueel beoordeeld moet worden. Overweeg proefbehandeling met ropinirol als leefstijladviezen onvoldoende effect hebben. Start met dosering 1dd 0,25mg AN en hoog dit bij onvoldoende effect eventueel wekelijks met 0,25mg op tot maximaal 1dd 1,5mg. Beoordeel na maximaal 12 weken de effectiviteit. Indien ropinirol onvoldoende effect heeft, overweeg gabapentine 3x per week 200-300mg AN of 1dd 100mg. Zo nodig kan de dosering na 4 weken worden opgehoogd tot een maximum dosis van 300mg 3x per week. Hydrokinine wordt afgeraden aangezien dit middel niet bewezen effectief is. Ook kan het helpen om voor het slapen gaan de benen afwisselend onder een warme en koude douche te houden. Zie ook richtlijn *Palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen*.

Slaapstoornissen – Slaapproblemen komen veel voor bij patiënten met nierfalen, en is veelal multifactorieel bepaald (pijn, dyspnoe, rusteloze benen, slaapapneu, jeuk, medicatie, angst of depressie). Probeer de oorzaak weg te nemen. Naast niet-medicamenteuze behandeling, kunnen de volgende medicamenten overwogen worden: melatonine 3 mg 1-2 uur voor het slapen, zolpidem of temazepam AN (dosering hoeft niet aangepast te worden aan de nierfunctie). Het

gebruik van slaapmiddelen met een lange halfwaardetijd (nitrazepam, diazepam en flurazepam) wordt afgeraden. Zie ook richtlijn *Palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen*.

- **Hyperkaliemie** – Om het risico op acute hartritmestoornissen te beperken, wordt gestreefd naar een kalium <5,5 mmol/l. Hiervoor is een kaliumbeperkt dieet van belang. Indien dit onvoldoende is, kan overwogen worden om een ACE-remmer, angiotensinereceptorblokker (ARB) of kaliumsparend diureticum te stoppen. Staken van ACE-remmer of ARB leidt niet tot een verbetering van de nierfunctie, maar kan wel het serum kalium verlagen. Afhankelijk van dieetwensen van patiënt kan zo nodig een kationen-wisselaar (Resonium) worden voorgeschreven.
- **Medicatie saneren**
 1. Bloeddruk – Minder strikte bloeddrukcontrole noodzakelijk bij conservatieve behandeling in de laatste levensfase. Behandeling van hypertensie heeft als doel heel hoge bloeddrukken te vermijden, zonder dat dit leidt tot een verhoogd valrisico. Daarbij wordt een arbitraire streefwaarde van systole <150 mmHg en diastole >70 mmHg aangehouden. De keuze voor antihypertensieve middelen is afhankelijk van co-morbiditeit; lisdiuretica worden veelal ter behandeling of preventie van overvulling voorgeschreven.
 2. Lipiden - Overweeg lipiden-verlagende medicatie te staken. In de laatste twee jaar van het leven is er geen voordeel van statine voor de cardiovasculaire overleving. Bovendien verbetert de kwaliteit van leven na stoppen van statine
 3. SGLT2-remmers – SGLT2-remmers worden gebruikt bij de behandeling van diabetes mellitus type 2, chronische nierschade en hartfalen. SGLT-2 remmers vertragen progressie van chronische nierschade en dragen bij aan betere behandeling van hartfalen. SGLT2-remmers mogen gestart worden tot een eGFR van 20-25 ml/min/1.73m². Bij verdere verslechtering van de nierfunctie hoeft de medicatie niet gestopt te worden. Deze medicatie kent als bijwerkingen: urineweginfecties, genitale mycotische infecties en dehydratie. Overweeg SGLT2 remmers te staken indien patiënten (een verhoogd risico op) deze complicaties hebben.
- **Pro-actieve Zorg planning bij patiënten met nierfalen**

Gezien de beperkte levensverwachting is het belangrijk om pro-actieve zorg planning op te nemen in de standaard (palliatieve) zorg voor patiënten met nierfalen. Noteer in HIS welke lichamelijke, psychosociale en existentiële problemen een patiënt heeft en hoe hierop kan worden geanticipeerd. Houd rekening met bestaande problemen en te verwachten scenario's bij verandering van de gezondheidstoestand. Bespreek met patiënt en diens naasten welke zorg de patiënt nog wenst en wat u nog zinvol acht. Gebruik eventueel de Toolkit Advance Care Planning mbt het levenseinde als leidraad.

Wij vragen u afspraken en wensen over de zorg rondom het levenseinde vast te leggen in HIS, zodat vervangende huisartsen toegang hebben tot correcte informatie. Wilt u tevens de thuiszorg informeren over het te volgen beleid, zodat de zorg tijdig kan worden opgeschaald of escalatie van zorg kan worden voorkomen.

Als u vragen heeft of behoefte aan advies, is een van de nefrologen van het nierfalenteam telefonisch bereikbaar (tijdens reguliere werktijden via **XXX**; buiten reguliere werktijden via de telefooncentrale via **XXX** en vragen naar de dienstdoende internist-nefroloog).

Eventuele verdere wensen ten aanzien van behandeling (of behandelbeperkingen) die met patiënt besproken worden, zullen wij ook terugkoppelen in onze correspondentie. Graag horen wij ook terug als er belangrijke wijzigingen in uw behandeling of in de situatie van patiënt zijn.