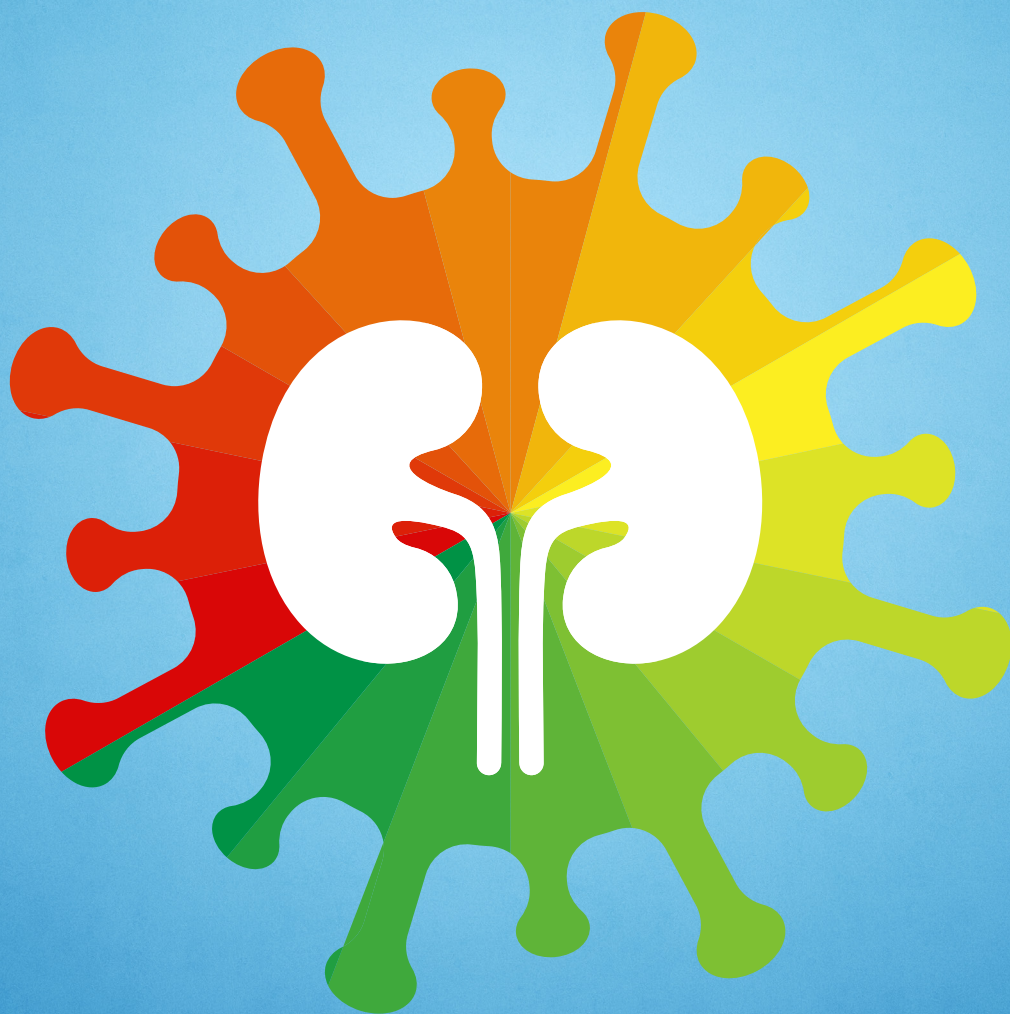


Trends in nierfunctievervanging in Nederland



Nefrovisie
Richtlijnen • Registratie • Visitatie

in samenwerking met

NF
Nederlandse
Federatie voor
Nefrologie

NTS Nederlandse
Transplantatie
Stichting

Zicht op nierzorg: focus op wachttijden voor een niertransplantatie, ervaren gezondheid en de covid-19-pandemie.

5	Voorwoord
7	Inleiding
11	WachtlIJst voor niertransplantatie
19	Covid-19-infecties en vaccinaties in de dialysepopulatie
27	Patiënt-gerapporteerde uitkomsten in de dialysezorg

Tabel 1. Patiëntenpopulatie nierfunctievervangende therapie.

	2020*	2021*
Aantal patiënten	17.935	18.106
Type behandeling		
Donornier – postmortale donor	5.491 (31%)	5.509 (30%)
Donornier – levende donor	6.168 (34%)	6.349 (35%)
Hemodialyse – centrum	5.001 (28%)	4.993 (28%)
Hemodialyse – thuis	272 (2%)	269 (1%)
Peritoneale dialyse	1.003 (6%)	986 (5%)
Populatie met donornier		
Leeftijd, gemiddeld	57 jaar	58 jaar
Percentage man	61%	61%
Tijd na transplantatie, mediaan	7,8 jaar	8,1 jaar
Totale duur nierfunctievervang, mediaan	10,8 jaar	11 jaar
Dialyse in voorgeschiedenis	74%	73%
Dialysepopulatie		
Leeftijd, gemiddeld	67 jaar	67 jaar
Percentage man	60%	60%
Duur op dialyse, mediaan	2,2 jaar	2,3 jaar
Totale duur nierfunctievervang, mediaan	2,7 jaar	2,7 jaar
Transplantatie in voorgeschiedenis	12%	12%

*Status op 31 december

Met veel plezier bieden wij u de jaarlijkse publicatie “Trends in nierfunctievervang in Nederland” aan. Hierin geven we een overzicht van de belangrijkste data zoals die in de Registratie Nierfunctievervang Nederland (Renine) van Nefrovisie en de Nederlandse Orgaantransplantatie Registratie (NOTR) van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) zijn verzameld in 2021 en het eerste half jaar van 2022.

Ook dit jaar hebben we naast een algemeen deel drie thema’s gekozen die we onder de aandacht willen brengen. Dit zijn trends in de wachtlijst voor niertransplantaties, de effecten van de covid-19-pandemie en het vaccinatieprogramma op dialysepatiënten en als laatste patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (PROMs) zoals die bij dialysepatiënten in toenemende mate worden toegepast.

Voor gedetailleerde informatie over onderdelen verwijzen we u naar de website van Nefrovisie www.nefrovisie.nl.

December 2022

Tiny Hoekstra, epidemioloog Nefrovisie

Martin Heemskerk, senior onderzoeker NTS

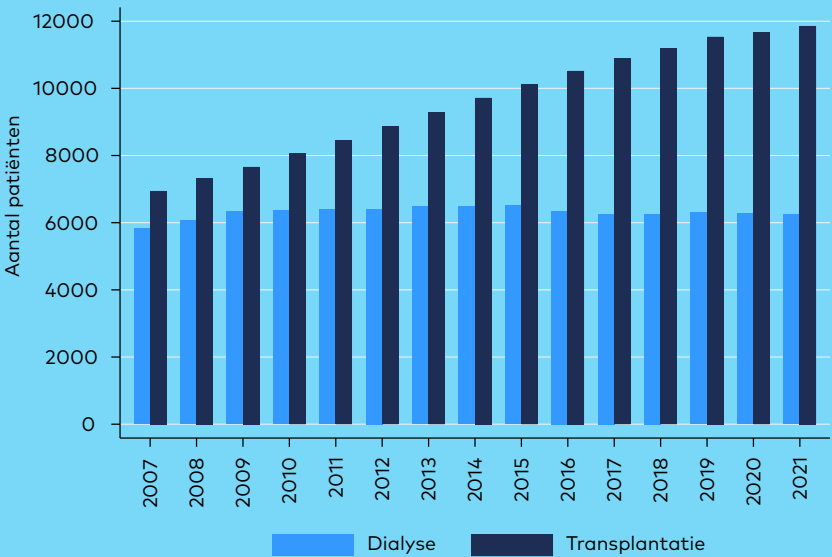
Stefan Berger, internist-nefroloog UMCG

Marc Hemmelder, voorzitter sectie Registratie NFN en internist-nefroloog MUMC+

Aiko de Vries, voorzitter LONT en internist-nefroloog LUMC

Marc ten Dam, uitvoerend bestuurder Nefrovisie en internist-nefroloog CWZ

Figuur 1. Aantal patiënten met nierfunctievervangende therapie per jaar.

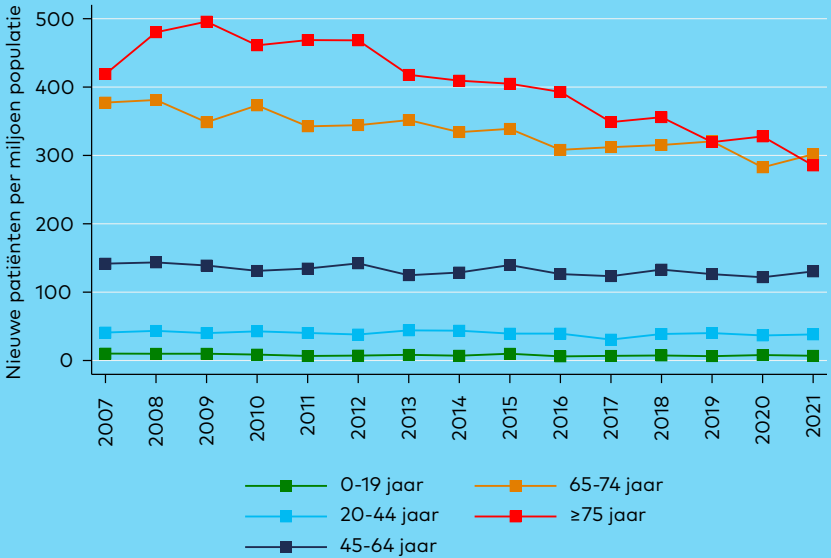


In 2021 ontvingen ruim 18.000 Nederlanders nierfunctievervangende behandeling. Bij het merendeel (65%) werd de functie van de eigen nier overgenomen door een donornier en de overige patiënten ontvingen chronische dialysebehandeling (Tabel 1). Het is opvallend dat meer mannen dan vrouwen nierfunctievervangende therapie krijgen, zowel in de dialysepopulatie als in de populatie met een donornier is ongeveer 60% man.

Het aantal dialysepatiënten in Nederland daalt licht. In 2021 waren er ruim 6.000 dialysepatiënten. Het aantal patiënten met een donornier neemt ieder jaar nog toe, over de afgelopen 10 jaar was de stijging 40% (Figuur 1). Meer dan de helft van de niertransplantatiepatiënten heeft een nier die afkomstig is van een levende donor en dit aandeel neemt over de jaren heen licht toe. Ook zijn er steeds meer patiënten met een donornier die nooit chronische dialysebehandeling hebben gehad. In 2021 betrof dit 27% van de transplantatiepatiënten (Tabel 1).

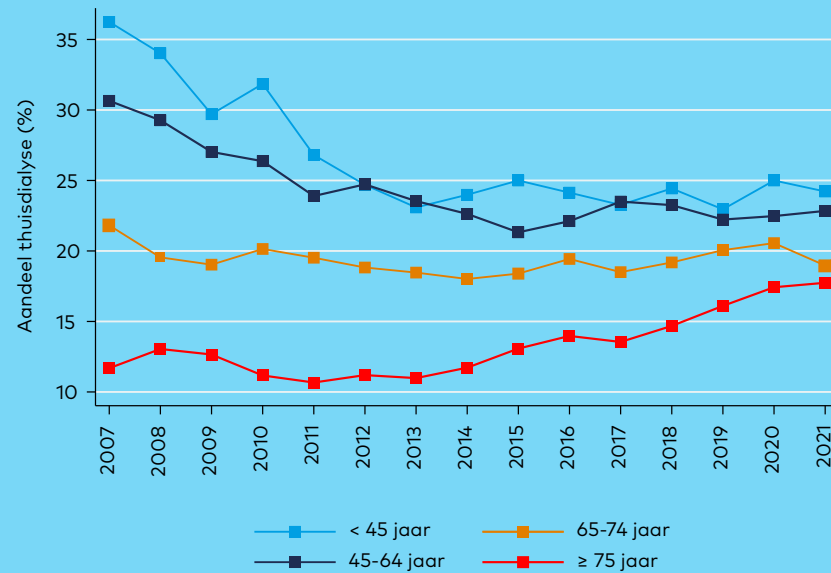
In 2021 zijn 1.900 nieuwe patiënten gestart met nierfunctievervangende behandeling, 13% heeft als eerste behandeling een niertransplantatie ontvangen en de rest is gestart met dialyse. We zien een opvallende daling in het aantal oudere patiënten dat start met nierfunctievervangende therapie (Figuur 2). In 2021 zijn 450 patiënten van 75 jaar of ouder gestart, dit komt overeen met 285 patiënten per miljoen Nederlandse 75-plussers. Ten opzichte van 2011 is dit een daling van bijna 40%. Een mogelijke verklaring is dat meer oudere patiënten kiezen voor conservatieve therapie.

Figuur 2. Jaarlijks aantal nieuwe patiënten met nierfunctievervangende therapie.



Het aantal patiënten met een niertransplantatie groeit in tegenstelling tot het aantal patiënten dat met dialyse behandeld wordt.

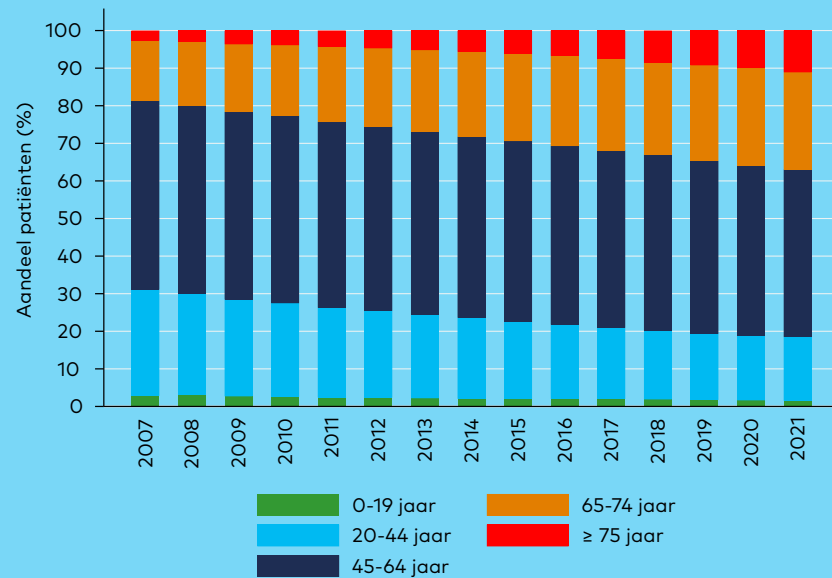
Figuur 3. Aandeel thuisdialyse in prevalentie dialysepatiënten per jaar.



Van de dialyserende patiënten wordt 80% in een dialysecentrum behandeld. Een kleinere groep wordt thuis behandeld met peritoneale dialyse (via het buikvlies) of met hemodialyse. Het aandeel patiënten dat thuis behandeld wordt is met 24% het hoogst in patiënten jonger dan 45 jaar (Figuur 3). De afgelopen jaren zagen we een relatieve toename van thuisdialyse in patiënten van 75 jaar of ouder. Dit aantal lijkt nu echter te stabiliseren.

De patiëntenpopulatie met een donornier wordt steeds ouder (Figuur 4). Op dit moment is de gemiddelde leeftijd van een transplantatiepatiënt 58 jaar. Meer dan een derde van alle transplantatiepatiënten is 65 jaar of ouder en 11% is 75 jaar of ouder. Aan de ene kant leven patiënten langer met een donornier, maar ook worden er meer transplantaties uitgevoerd bij oudere patiënten. Van alle niertransplantaties die in 2021 zijn verricht, was bijna een derde in patiënten van 65 jaar of ouder. Vijf jaar geleden lag dit aandeel nog op bijna een kwart.

Figuur 4. Leeftijdverdeling patiënten met een donornier per jaar.



Het toenemend aantal nierdonoren in Nederland heeft geleid tot meer niertransplantaties en een kortere wachttijd.

Wachttijst voor niertransplantatie

prof. dr. Stefan Berger

Internist-nefroloog, UMCG

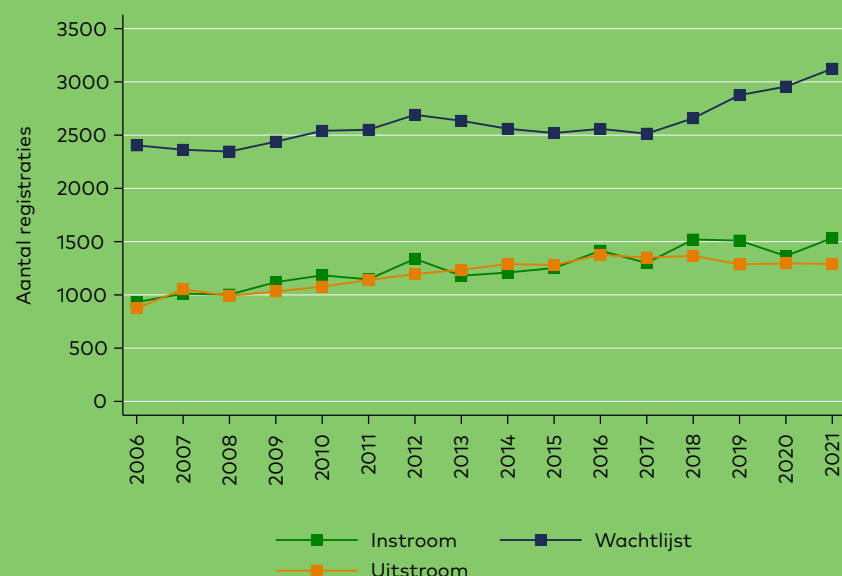
dr. Martin Heemskerk

Senior onderzoeker, NTS

dr. Aiko de Vries

Internist-nefroloog, LUMC

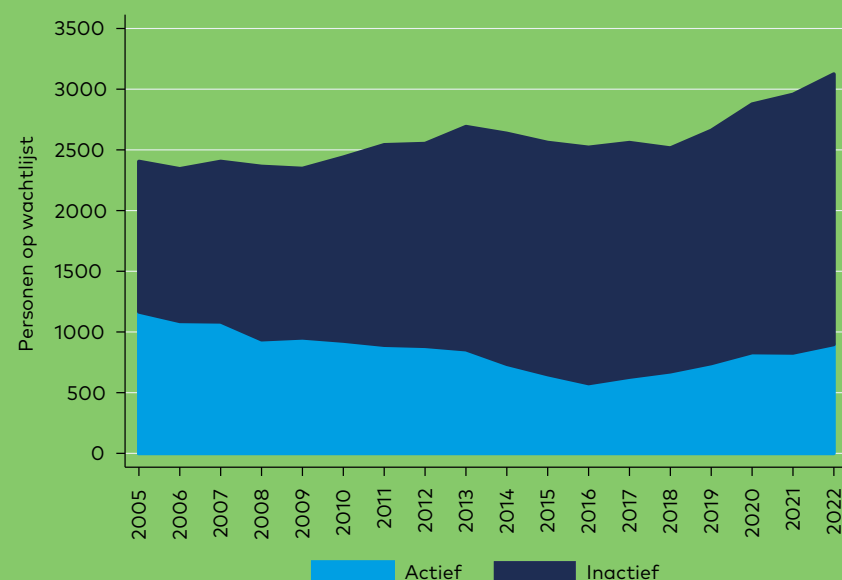
Figuur 1. De nierwachtlisdynamiek: een samenspel tussen instroom en uitstroom.



Op 1 oktober 2022 stonden ruim 3.000 nierpatiënten op de wachtlisjt voor een niertransplantatie, het hoogste aantal ooit. Ruim 900 van deze patiënten hadden een actieve status, wat betekent dat ze op dat moment daadwerkelijk in aanmerking kwamen voor een nier van een postmortale donor. Daarnaast stonden er ruim 2.200 patiënten inactief op de wachtlisjt. Er zijn verschillende redenen voor een inactieve status. Dit zijn bijvoorbeeld patiënten waarbij de voorbereidende onderzoeken nog niet zijn afgerond. Het kan ook zijn dat de gezondheidstoestand van de patiënt op dat moment te slecht of juist te goed is om in aanmerking te komen voor een donornier. Ten slotte staan er patiënten inactief op de wachtlisjt omdat ze in een traject zitten voor een transplantatie met een nier van een levende donor.

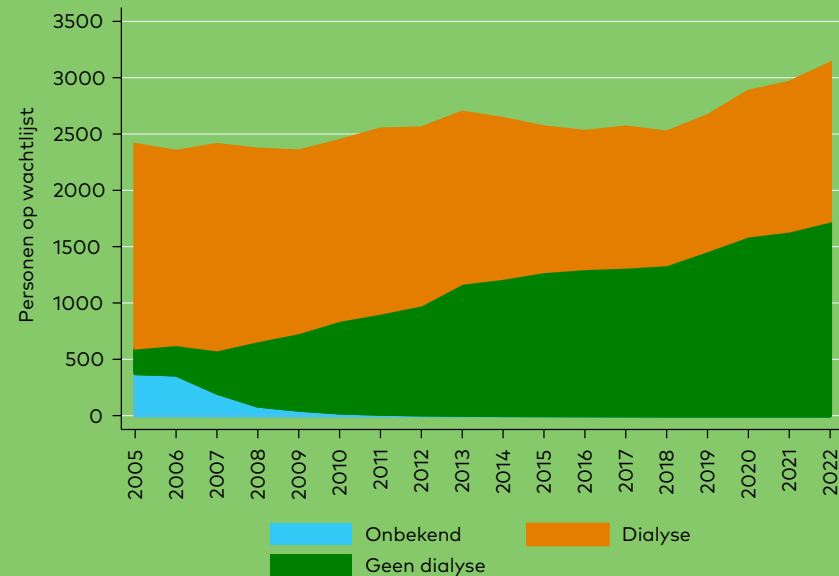
Om meer zicht te krijgen op waarom het aantal patiënten op de wachtlisjt nu zo hoog is, zijn de veranderingen in zowel instroom als uitstroom op de wachtlisjt gedurende de afgelopen 15 jaar in kaart gebracht. Tot 2018 waren instroom en uitstroom redelijk in evenwicht (Figuur 1). Vervolgens steeg de instroom naar ruim 1.500 nieuwe patiënten per jaar, terwijl de uitstroom (door transplantatie of andere redenen) niet toenam. Ook in 2022 blijft de instroom hoger dan de uitstroom met een langere wachtlisjt tot gevolg.

Figuur 2. Aantal patiënten op de wachtlisjt voor een niertransplantatie op de eerste dag van het jaar.



Figuur 2 laat de ontwikkeling over de tijd zien in het aantal patiënten met een actieve en een inactieve status op de wachtlisjt. Tot 2016 daalde het aantal patiënten met een actieve status, terwijl het aantal patiënten met een inactieve status juist toenam. Dit is vooral te verklaren doordat er meer niertransplantaties met levende donoren plaatsvonden, waardoor minder patiënten afhankelijk zijn van een postmortale donor. In de periode 2005-2016 is het aantal niertransplantaties met een levende donor verdubbeld, van 276 transplantaties in 2005 tot 564 in 2016. Hierna is dit aantal gestabiliseerd. Het aantal niertransplantaties met een postmortale donor bleef tot 2011 stabiel (gemiddeld 384 per jaar). Vanaf 2012 voerde de overheid het Masterplan Orgaandonatie uit. Door kwaliteitsverbetering in de ziekenhuizen, positieve publieksvoorlichting en het wegnemen van barrières voor donatie bij leven, werd het aantal orgaandonoren vergroot. Na 2012 steeg het aantal niertransplantaties met postmortale donoren naar gemiddeld 430 per jaar. Dit is wel een minder sterke toename dan bij niertransplantaties met levende donoren.

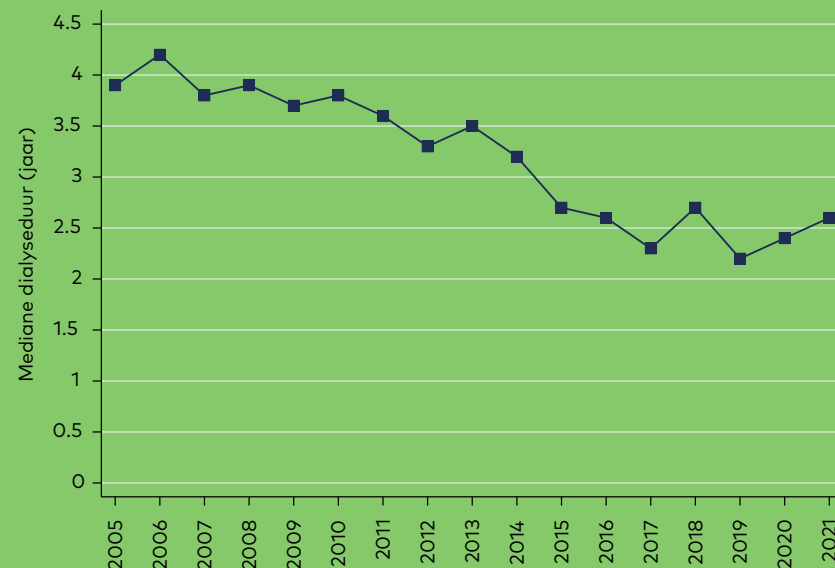
Figuur 3. Aantal patiënten met en zonder voorgaande dialyse op de wachtlijst voor een niertransplantatie op de eerste dag van het jaar.



Een niertransplantatie zonder voorgaande dialyse geeft een betere prognose dan na een periode met dialysebehandeling. Het streven is dan ook om niertransplantaties met een levende donor uit te voeren voordat gestart is met dialyse. Als een transplantatie met een levende donor niet mogelijk is, wordt er steeds vaker naar gestreefd om de patiënt voor start dialyse al op de actieve wachtlijst te plaatsen voor een nier van een postmortale donor. Figuur 3 toont het resultaat van dit beleid; het aantal patiënten zonder dialyse op de wachtlijst stijgt. In 2016 ging het om ruim 1.300 patiënten en tegenwoordig om ruim 1.700 patiënten. Dit is een goede ontwikkeling, ook al nam daardoor de totale wachtlijst toe.

Door de toename in transplantaties met een levende donor zijn minder patiënten afhankelijk van een postmortale donor, met een kortere wachttijd als resultaat. Ook door het "eerder" plaatsen van patiënten op de wachtlijst, is de tijd die patiënten moeten dialyseren voor een transplantatie korter geworden. De mediane dialysetijd tot aan niertransplantatie met een postmortale donor daalde van 4,2 jaar in 2006 naar 2,2 jaar in 2019 (Figuur 4). Een winst van 2 jaar minder dialyseren voor transplantatiepatiënten.

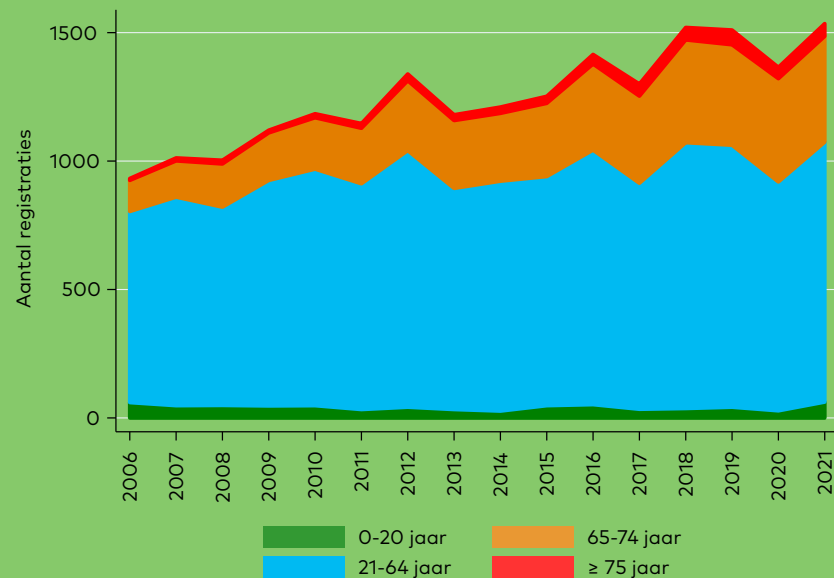
Figuur 4. Mediane dialysetijd tot aan niertransplantatie met postmortale donor.



Door het "eerder" plaatsen van patiënten op de wachtlijst, is de tijd die patiënten moeten dialyseren voor een transplantatie korter geworden.

Wachttijd voor niertransplantatie

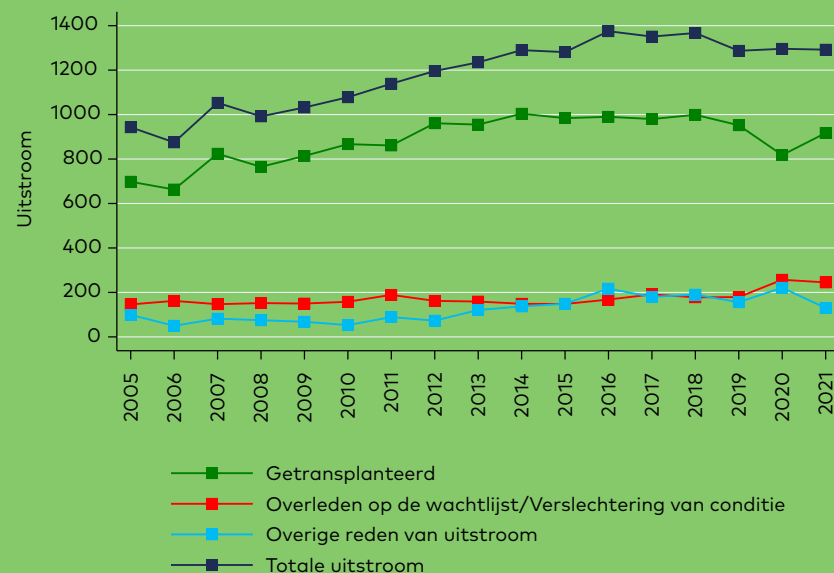
Figuur 5. Instroom op de wachtlijst per leeftijdsgroep.



Hoewel het aantal patiënten op de wachtlijst dus toenam, werd de wachttijd aanzienlijk korter en werden meer patiënten getransplanteerd. Dit had tot gevolg dat veel meer patiënten, zoals ouderen, een kans kregen op een niertransplantatie. Figuur 5 laat zien dat steeds meer 65-plussers een plek op de wachtlijst voor een niertransplantatie kregen. Veel van deze patiënten worden getransplanteerd met een nier van een postmortale donor vanuit het speciaal ontworpen Eurotransplant Oud voor Oud (ESP) programma. In dit programma ligt er minder nadruk op weefseltypering en meer nadruk op een korte wachttijd en een kortere koude ischemietijd. De koude ischemietijd is de tijd tussen de nierdonatie en de transplantatie. Een langere ischemietijd is schadelijk voor de donornier. Ook dit programma draagt bij aan het verkorten van de tijd met dialysebehandeling.

Figuur 6 toont de uitstroom van de wachtlijst. Vanaf 2019 daalt het aantal niertransplantaties licht. In 2020 en 2021 heeft de covid-19-pandemie een negatieve invloed gehad op het aantal niertransplantaties. Tegelijkertijd heeft de covid-19-pandemie ook een hogere sterfte op de wachtlijst tot gevolg gehad en gezorgd voor meer uitstroom wegens een te slechte klinische conditie. De totale uitstroom is nog redelijk gelijk gebleven.

Figuur 6. Uitstroom van de nierwachtlijst.



De verschillende ontwikkelingen hebben uiteindelijk geleid tot een netto toename van het aantal patiënten op de wachtlijst voor een niertransplantatie gedurende de laatste jaren (Figuur 1) met uiteindelijk ook een langere wachttijd tot gevolg. De mediane dialysetijd tot aan een postmortale niertransplantatie was in 2021 helaas weer gestegen tot 2,6 jaar. Dit is nog wel een duidelijke verbetering ten opzichte van de dialysetijd van 4,2 jaar in 2006. Nu de impact van de covid-19-pandemie op de zorg duidelijk minder is, verwachten we een positief effect te gaan zien van de nieuwe donorwet op het aantal niertransplantaties met een postmortale donor.

De wachtlijstdynamiek is een samenspel van instroom van nieuwe patiënten op de wachtlijst en de uitstroom van wachtlijstpatiënten door transplantatie of andere redenen.

Covid-19-infecties en vaccinaties in de dialysepopulatie

dr. Alferso C. Abrahams

Internist-nefroloog, UMC Utrecht

prof. dr. Marc H. Hemmelder

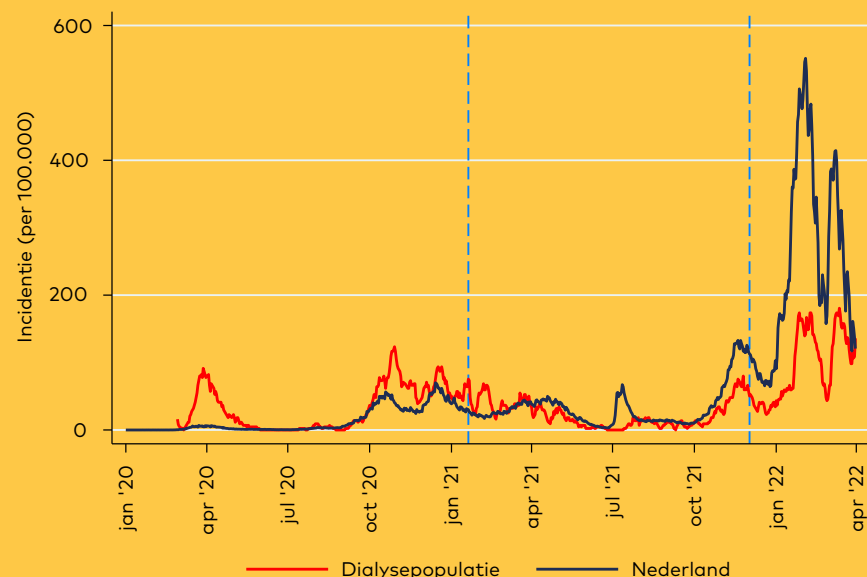
Internist-nefroloog, MUMC+

dr. ir. Tiny Hoekstra

Epidemioloog, Nefrovisie

Vaccinatie leidt bij dialysepatiënten tot een afname van het aantal infecties en tot minder ernstige ziekte bij infectie.

Figuur 1. Incidentie covid-19 in de dialysepopulatie (7-daags voortschrijdend gemiddelde) en in de algemene Nederlandse populatie (data RIVM) tot en met eerste kwartaal van 2022. De incidentie is uitgedrukt per 100.000 personen. De blauwe stippellijnen markeren de start van de vaccinaties (januari 2021) en de opkomst van de omikronvariant (december 2021).



Tabel 1. Kenmerken dialysepatiënten met covid-19 in verschillende perioden van de pandemie. Ter vergelijking zijn de karakteristieken van de algemene dialysepopulatie weergegeven.

	Mrt 2020 t/m Jun 2020 (eerste golf)	Jul 2020 t/m Apr 2021	Mei 2021 t/m Nov 2021 (vaccinaties)	Dec 2021 t/m Mrt 2022 (Omicron)	Dialyse algemeen
Aantal besmettingen	171	726	216	702	
Geslacht, % man	57%	60%	59%	63%	60%
Modaliteit, % peritoneale dialyse	12%	10%	8%	6%	16%
Leeftijd					
< 65 jaar	29%	35%	36%	40%	38%
65 – 74	26%	27%	21%	25%	28%
≥ 75 jaar	45%	37%	43%	35%	34%
Sociaaleconomische status					
Laag	48%	55%	59%	54%	50%
Midden	34%	28%	25%	26%	29%
Hoog	19%	17%	16%	20%	21%

Covid-19-infecties en vaccinaties in de dialysepopulatie

In Renine zijn vanaf het begin van de pandemie in maart 2020 gegevens bijgehouden over covid-19 bij dialysepatiënten. Tijdens de eerste golf (voorjaar 2020) werd bij dialysepatiënten veel vaker covid-19 vastgesteld dan in de algemene Nederlandse bevolking (Figuur 1). In deze periode werd er in de algemene bevolking nog nauwelijks getest door tekorten aan testmateriaal. In de volgende fasen is de incidentie van covid-19 redelijk vergelijkbaar, alhoewel net voor en in de omikron-fase (vanaf december 2021) de incidentie juist lager was bij dialysepatiënten. Dit kan ook het gevolg zijn van een onvolledige registratie doordat die grotendeels door zorgprofessionals verricht is in tijden van hoog ziekteverzuim en personeelstekorten.

Sinds het begin van de pandemie is er veel veranderd. Er zijn diverse virusvarianten ontstaan, de behandeling is verbeterd en sinds begin 2021 zijn vaccinaties beschikbaar. In 2021 en 2022 heeft de covid-19-pandemie een grote impact gehad op zowel dialysepatiënten als op zorgverleners. In tabel 1 zijn voor vier perioden een aantal kenmerken weergegeven van de dialysepatiënten met covid-19. Er is relatief weinig covid-19 geregistreerd bij peritoneale dialysepatiënten en dit neemt geleidelijk af van 12% tijdens de eerste golf naar 6% in de meest recente periode, terwijl het aandeel peritoneale dialyse in de totale dialysepopulatie 16% is. Na de eerste golf zijn patiënten met een lage sociaal-economische status oververtegenwoordigd en neemt het aandeel patiënten jonger dan 65 jaar toe.

Incidentie covid-19 is in 2021 bij dialysepatiënten vergelijkbaar met die van algemene bevolking.

Tabel 2. Uitkomsten na covid-19-infectie in dialysepatiënten gedurende verschillende perioden van de pandemie.

	Mrt 2020 t/m Jun 2020 (eerste golf)	Jul 2020 t/m Apr 2021	Mei 2021 t/m Nov 2021 (vaccinaties)	Dec 2021 t/m Mrt 2022 (Omikron)
Opname ziekenhuis	59%	44%	42%	16%
Opname IC	3%	5%	7%	1%
Overlijden door covid-19	29%	19%	17%	3%
Sterfte opgenomen patiënten	36%	35%	38%	14%
Sterfte niet-opgenomen patiënten	19%	6%	1%	1%

Tabel 3. Vaccinatiegraad in dialysepatiënten. Referentiedatum 31 december 2021.

	Vaccinatiegraad
Totale dialysepopulatie	93%
Leeftijdscategorieën	
< 65 jaar	90%
65 – 74 jaar	94%
≥ 75 jaar	94%
Mannen	93%
Vrouwen	91%
Hemodialyse	93%
Peritoneale dialyse	93%
Sociaaleconomische status	
Laag	90%
Midden	95%
Hoog	94%

Een covid-19-infectie kan ernstige gevolgen hebben voor dialysepatiënten. Tijdens de eerste golf werd meer dan de helft van de dialysepatiënten met covid-19 in het ziekenhuis opgenomen en meer dan een derde van deze opgenomen patiënten overleed (Tabel 2). Ook daarna bleef het percentage opgenomen patiënten en overlijdens ten gevolge van covid-19 hoog. Vanaf december 2021, na het vaccinatieprogramma en met het dominant worden van de omikronvariant, zijn de uitkomsten gunstiger. Het percentage opgenomen patiënten is sindsdien afgenomen tot 16% en de sterfte bij opgenomen patiënten nam af van 38% naar 14%.

Vanwege de hoge kans op ernstige ziekte, kregen dialysepatiënten voorrang in het vaccinatieprogramma en ook een aangepast vaccinatieschema. Dit is mede het gevolg van Europees onderzoek naar de gevolgen van covid-19 bij dialyse- en niertransplantatie patiënten, verricht door de ERACODA-werkgroep. Het RECOVAC-consortium, een samenwerking van alle UMC-afdelingen nierziekten, de Santeon-ziekenhuizen en Nefrovisie, heeft met onderzoek aangetoond dat covid-19-vaccinaties bij dialysepatiënten wel voor een goede aanmaak van antistoffen zorgt. In 2022 hadden alle dialysepatiënten de mogelijkheid om twee extra hervaccinaties te krijgen.

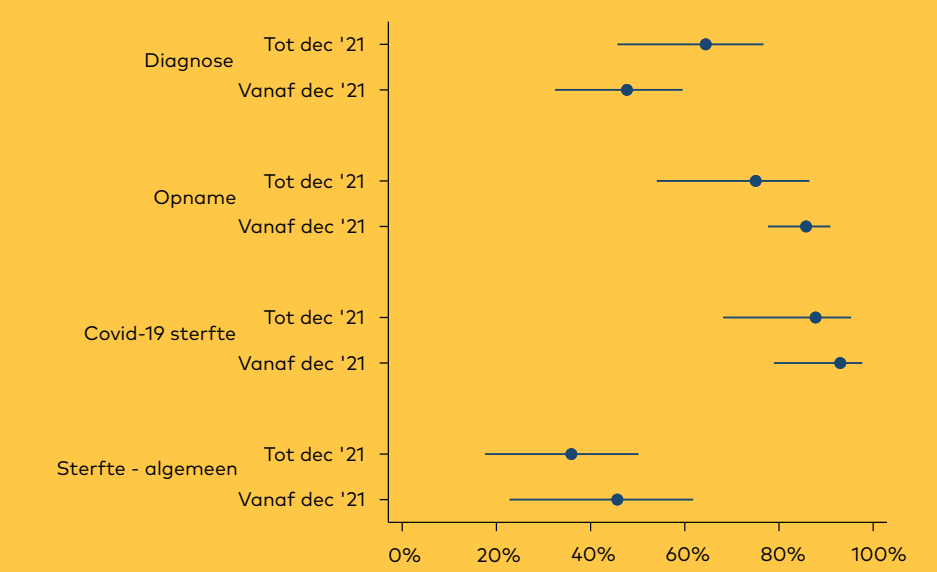
Aan het eind van 2021 was in Renine van ruim 4.000 dialysepatiënten (70%) de vaccinatiestatus bekend, van wie een hoog percentage (93%) gevaccineerd was (Tabel 3). Hierbij is met name het Moderna-vaccin gebruikt, aangezien dit vaccin landelijk voor deze groep patiënten beschikbaar was gesteld door het RIVM. De vaccinatiegraad was iets lager in patiënten jonger dan 65 jaar en in patiënten met een lage sociaaleconomische status.

De vaccinatiegraad in dialysepatiënten is hoog.

Tabel 4. Uitkomsten covid-19-infectie in patiënten met en zonder vaccinatie (eerste vaccinatie ten minste 14 dagen voorafgaand aan de covid-19-infectie).

Vaccinatie	Mei t/m Nov 2021		Dec 2021 t/m Mrt 2022	
	Ja	Nee	Ja	Nee
N	125 (79%)	33 (21%)	485 (87%)	73 (13%)
Opname ziekenhuis	33%	55%	12%	38%
Opname IC	7%	9%	0,2%	1%
Overleden door covid-19	10%	21%	2%	8%

Figuur 2. Geschatte bescherming (%) door vaccinatie voor en na december 2021. De verticale lijnen geven het betrouwbaarheidsinterval weer. In de analyses is gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht en sociaaleconomische status.



De uitkomsten na een covid-19-infectie zijn beduidend gunstiger in dialysepatiënten die gevaccineerd zijn (Tabel 4). In figuur 2 is de geschatte mate van bescherming door vaccinatie tegen verschillende uitkomsten weergegeven voor twee tijdsperiodes (voor en na december 2021). De spreiding geeft de mate van onzekerheid aan. In de periode tot december 2021 was het risico op een covid-19-infectie 64% lager bij gevaccineerde patiënten dan in niet-gevaccineerde patiënten. De geschatte bescherming tegen ziekenhuisopnames en sterfte ten gevolge van covid-19 was respectievelijk 75% en 88%. De bescherming van de vaccinaties is ook terug te zien in de totale sterfte, met een 36% lagere kans om te overlijden in gevaccineerde dan in niet-gevaccineerde dialysepatiënten. Ook nadat de omikronvariant dominant werd (na december 2021) was er nog steeds een duidelijke bescherming van vaccinatie te zien, ook al lijkt de bescherming tegen infecties wat te zijn afgenomen. De omikronvariant kent een milder ziektebeloop, maar ook bij deze variant biedt vaccinatie dus significante bescherming tegen ziekte en een ernstig beloop van covid-19.

Vanaf het begin van de pandemie was duidelijk dat covid-19 grote gevolgen heeft voor de fysieke gezondheid van dialysepatiënten. Over de impact op de mentale gezondheid van dialysepatiënten was echter weinig bekend. Dit is onderzocht in een subgroep van patiënten die meedoen aan de DOMESTICO-studie. Bij 177 dialysepatiënten bleek de mentale gezondheid (gemeten met de “mental component summary” score van de SF-12 vragenlijst) en mentale symptomen van de Dialyse Symptoom Index tijdens de eerste golf niet significant anders dan voor de covid-19-pandemie. Hiervoor zijn een aantal verklaringen. Mogelijk is de dialysepopulatie veerkrachtiger dan de algemene bevolking doordat zij al een lagere kwaliteit van leven hebben en konden ze daardoor beter omgaan met de covid-19-pandemie. Daarnaast werd in de algemene bevolking met name impact op de mentale gezondheid van werkende mensen gezien. In de onderzochte populatie werkte slechts 16% van de dialysepatiënten. Een derde mogelijke verklaring is dat 75% van de patiënten behandeld werd in een dialysecentrum. Dialysebehandeling in een dialysecentrum kost veel tijd waardoor de dagelijkse gevolgen van de covid-19-pandemie bij deze patiënten mogelijk minder groot waren. Daarnaast kunnen deze dialysepatiënten steun hebben ervaren van medepatiënten en zorgverleners en zich hierdoor minder eenzaam hebben gevoeld. Ten slotte zijn in Nederland in een vroeg stadium maatregelen ingevoerd om dialysepatiënten te beschermen tegen besmetting. De impact van de voortdurende covid-19-pandemie en de genomen maatregelen zoals de lockdowns wordt thans verder onderzocht in een vervolgstudie.

Het is nuttig te vragen hoe patiënten hun kwaliteit van leven en uitkomsten van de behandeling ervaren. PROMs kunnen de waarde van zorg inzichtelijker maken.

Patiënt-gerapporteerde uitkomsten in de dialysezorg

Roemer J. Janse

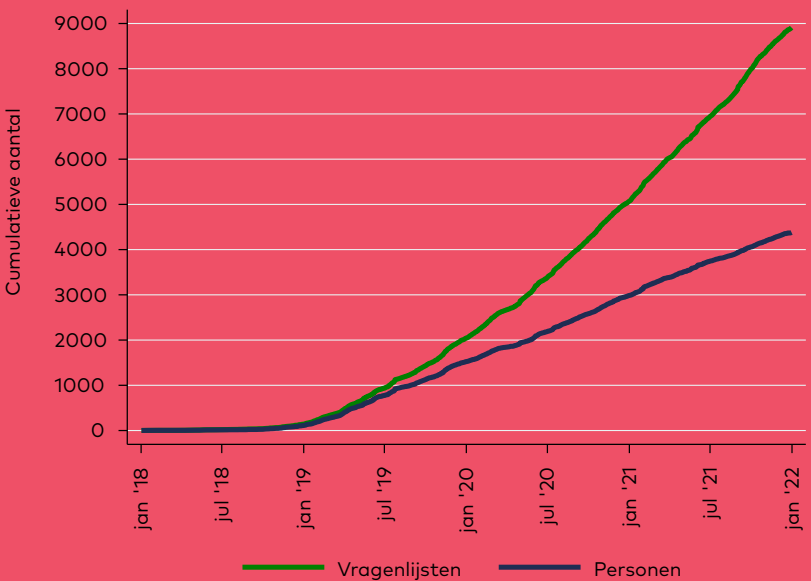
Promovendus, LUMC

Prof. dr. Friedo W. Dekker

Hoogleraar klinische epidemiologie, LUMC

Patiënt-gerapporteerde uitkomsten in de dialysezorg

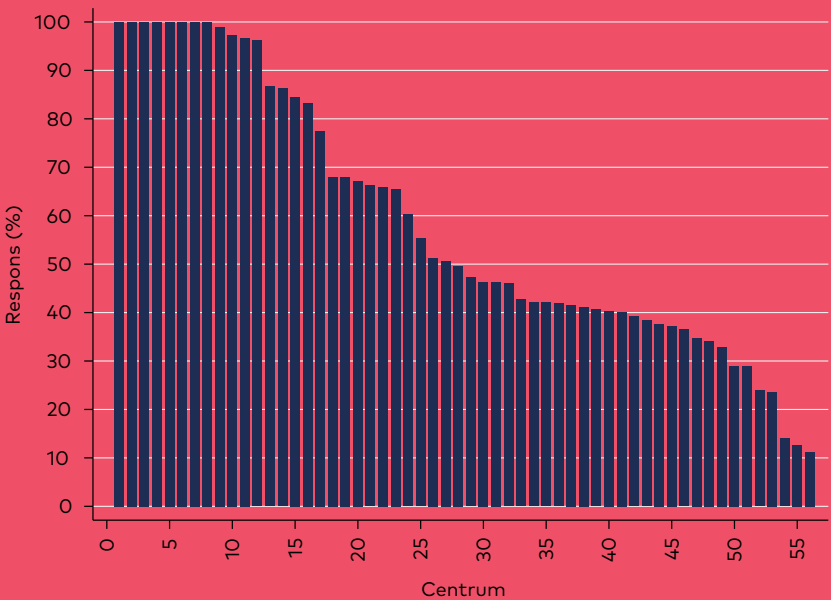
Figuur 1. Cumulatief aantal ingevulde vragenlijsten en geïnccludeerde personen tot 31-12-2021.



Patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (PROMs) geven inzicht in de door patiënten ervaren kwaliteit van leven en gezondheid. Sinds 2018 worden PROMs toegepast in de dialysepopulatie. Dialysecentra nodigen dialysepatiënten uit om de PROMs in te vullen, maar daarnaast vindt ook dataverzameling plaats in het kader van een aantal klinische studies. Er worden twee vragenlijsten aan patiënten voorgelegd. De Short Form (SF) 12 meet de ervaren kwaliteit van leven. De Dialysis Symptom Index (DSI) vraagt symptomen uit die specifiek zijn voor patiënten met chronische nierziekte.

Tot en met 2021 zijn er bijna 20.000 (online) vragenlijsten uitgezet bij dialysepatiënten. De respons hierop was 45%, er zijn 8.910 ingevulde vragenlijsten ontvangen. Deze vragenlijsten zijn van 4.380 verschillende patiënten (Figuur 1). Meer dan de helft van deze patiënten heeft de vragenlijst dus vaker dan één keer ingevuld. Er is veel variatie in respons tussen verschillende dialysecentra (Figuur 2). In bijna de helft van de centra is de respons hoger dan 50%. Patiënten die nog niet zo lang dialyseren blijken de vragenlijst iets vaker in te vullen (Tabel 1). Dit geldt zowel voor hemodialysepatiënten als voor patiënten behandeld met peritoneale dialyse.

Figuur 2. Responspercentage uitgestuurde vragenlijsten uitgesplitst per centrum.

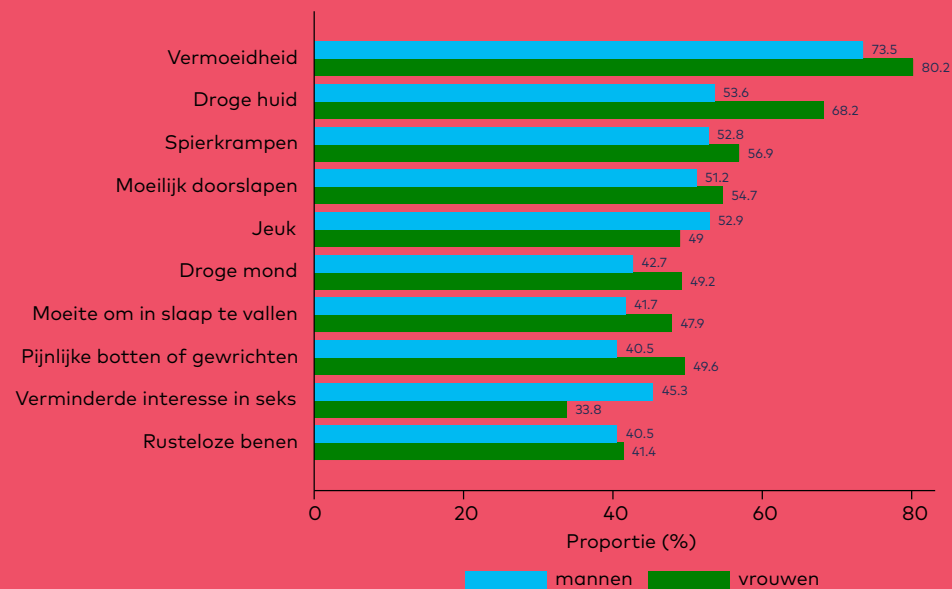


Kenmerken dialysepatiënten die de vragenlijst wel of niet hebben ingevuld.

	Respons	Geen respons*
Hemodialyse		
Aantal gestuurde vragenlijsten	7565	9365
Leeftijd, mediaan	71 jaar	71 jaar
Percentage vrouw	38%	41%
Duur op dialyse, mediaan	18 maand	32 maand
Sociaaleconomische status		
Laag	49%	52%
Midden	30%	29%
Hoog	21%	19%
Peritoneale dialyse		
Aantal gestuurde vragenlijsten	1345	1569
Leeftijd, mediaan	69 jaar	68 jaar
Percentage vrouw	38%	38%
Duur op dialyse, mediaan	7 maand	17 maand
Sociaaleconomische status		
Laag	37%	46%
Midden	36%	28%
Hoog	28%	26%

* De non-respons groep heeft wel een uitnodiging ontvangen, maar heeft geen vragenlijst ingevuld.

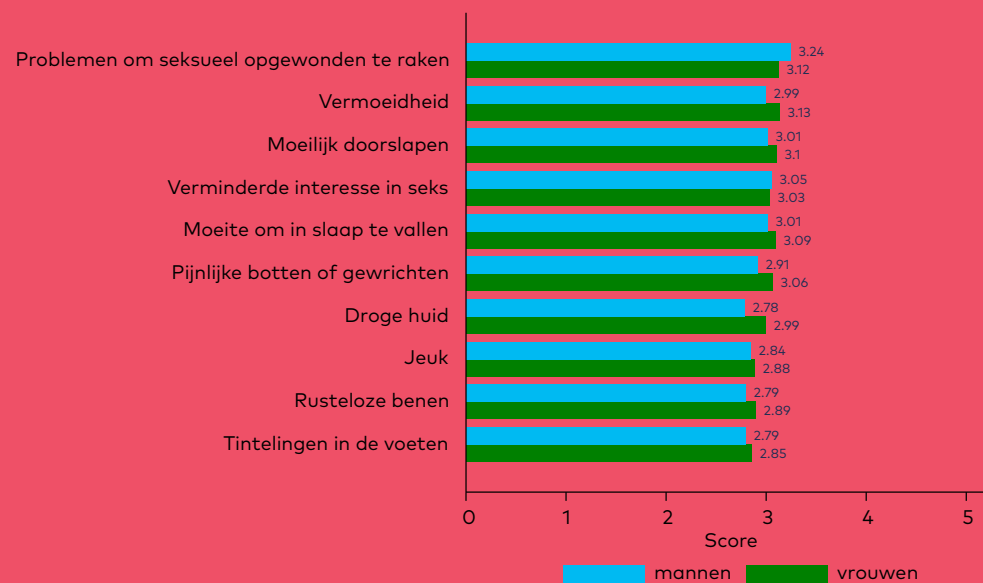
Figuur 3. Tien meest voorkomende symptomen bij dialysepatiënten.



Symptoomlast

Dialysepatiënten ervaren veel verschillende klachten. In de DSI kunnen patiënten van 30 symptomen de aanwezigheid en de ernst van de klachten aangeven. Patiënten blijken gemiddeld 11 symptomen te ervaren. Dialysepatiënten rapporteren vermoeidheid het vaakst, gevolgd door droge huid, spierkrampen en moeilijk doorslapen (Figuur 3). Hoe vaak patiënten dit rapporteren verschilt tussen mannen en vrouwen. Wanneer het echter gaat om hoévél last patiënten van deze symptomen hebben, dan blijkt dat problemen om seksueel opgewonden te raken het zwaarst worden ervaren (Figuur 4). Ook hier zijn (kleine) verschillen tussen mannen en vrouwen. Ongeveer de helft van de patiënten geeft aan last te hebben van jeuk, mannen iets vaker dan vrouwen. Patiënten met jeuk blijken ook vaker last te hebben van een droge huid, slaapproblemen, en van psychische problemen (piekeren, nervositeit, somberheid en angst).¹ Patiënten met jeuk scoren lager op de ervaren kwaliteit van leven dan patiënten die geen last hebben van jeuk.

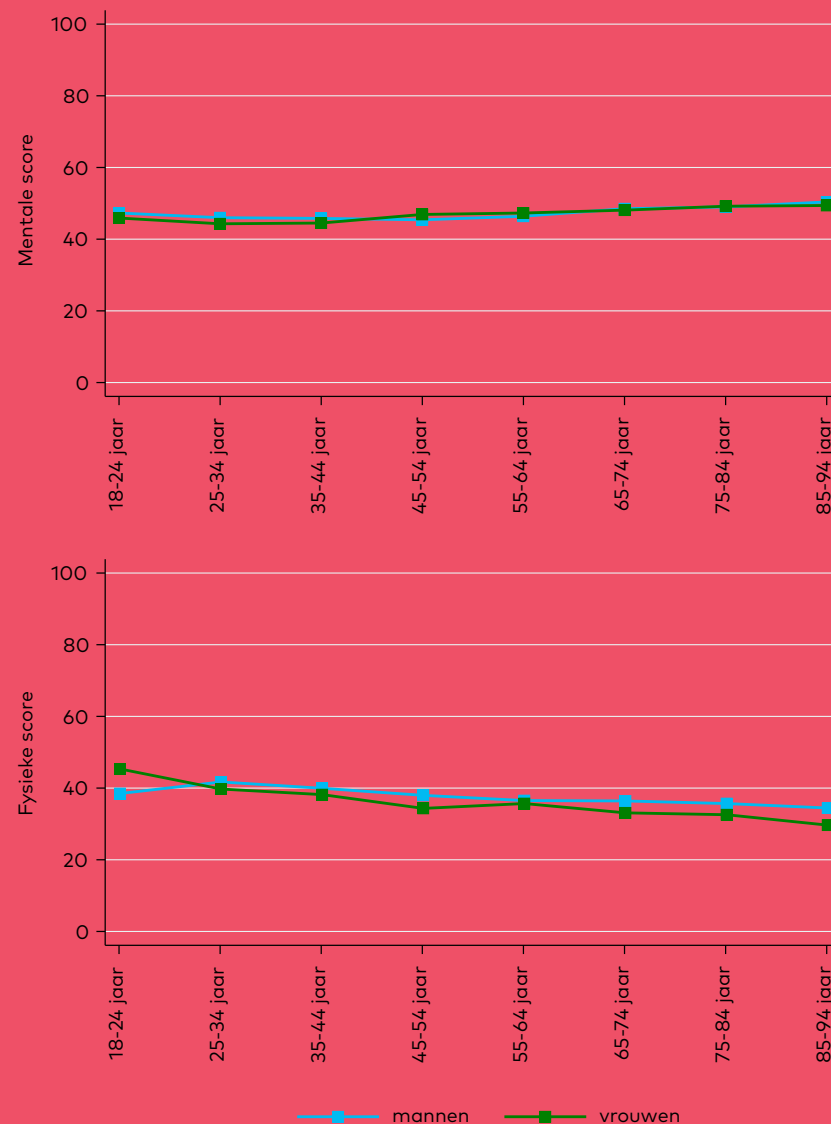
Figuur 4. Tien zwaarst ervaren symptomen door dialysepatiënten.



Dialysepatiënten ervaren problemen om seksueel opgewonden te raken als de klacht met de meeste impact.

¹ van der Willik EM, Lengton R, Hemmelder MH, et al. Itching in dialysis patients: impact on health-related quality of life and interactions with sleep problems and psychological symptoms-results from the RENINE/PROMs registry. *Nephrol Dial Transplant* 2022; 37:1731-1741.

Figuur 5. Mentale en fysieke kwaliteit van leven op verschillende leeftijden.



Kwaliteit van leven

De SF-12 geeft een inschatting van zowel de mentale als de fysieke kwaliteit van leven. Dialysepatiënten scoren gemiddeld 36 punten op een schaal van 0-100 voor hun fysieke kwaliteit van leven. Dit is beduidend lager dan voor de gemiddelde Nederlandse bevolking (score van 51). Vrouwen hebben gemiddeld een lagere score dan mannen en met hogere leeftijd daalt de score voor fysiek welbevinden (Figuur 5). De scores voor de mentale gezondheid van dialysepatiënten zijn redelijk vergelijkbaar met de algemene bevolking. Gemiddeld scoren dialysepatiënten 48 punten voor hun mentale gezondheid. De gemiddelde score neemt licht toe met een hogere leeftijd.

PROMs in de spreekkamer

Dialysepatiënten ontvangen direct een overzicht met de uitkomsten nadat ze de vragenlijst hebben ingevuld. Dit overzicht is ook beschikbaar voor de behandelaar. Op basis hiervan kan in de spreekkamer het gesprek worden gevoerd over de ernst en impact van de symptomen die de patiënt ervaart. Uit kwalitatief onderzoek blijkt dat patiënten deze gesprekken erg belangrijk vinden en dat artsen ook blij zijn dat deze gegevens op efficiënte wijze op tafel komen.²

Momenteel wordt in kaart gebracht hoe deze gesprekken in de spreekkamer het beste uitgevoerd kunnen worden. Met steun van de Nierstichting wordt een “toolbox” voor zorgverleners ontwikkeld. Daarnaast wordt gewerkt aan specifieke PROMs voor patiënten die een niertransplantatie hebben ontvangen en voor patiënten met beginnende chronische nierschade. Op deze manier is er zicht op verandering van symptomen en kwaliteit van leven over de tijd, ook als de behandeling verandert, zoals start dialyse, een niertransplantatie of conservatieve therapie.

Fysieke gezondheid van dialysepatiënten, gemeten met PROMs, is beduidend lager dan in de Nederlandse bevolking.

² van der Willik EM, Milders J, Bart JAJ et al. Discussing results of patient-reported outcome measures (PROMs) between patients and healthcare professionals in routine dialysis care: a qualitative study. BMJ Open 2022.



www.nefrovisie.nl