

5

10

Richtlijn

Nierfunctievervangende behandeling: wel of niet?

15

20

INITIATIEF

Nederlandse Internisten Vereniging

25

IN SAMENWERKING MET

Nederlandse federatie voor Nefrologie

Vereniging Maatschappelijk Werk Nefrologie

30

Nederlands Huisartsen Genootschap

Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie

Nierpatiënten Vereniging Nederland

Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, Dialyse en Nefrologie

35

MET ONDERSTEUNING VAN

Kennisinstituut van Medisch Specialisten

FINANCIERING

40

De richtlijnontwikkeling werd gefinancierd uit de Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS)

Colofon

RICHTLIJN NIERFUNCTIEVERVANGENDE BEHANDELING: WEL OF NIET?

©2016

Nederlandse Internisten Vereniging

5 Mercatorlaan 1200, 3528 BL UTRECHT

030 28 23 229

secr@niv.knmg.nl

www.internisten.nl

10

15

20

25

30

35

40

Alle rechten voorbehouden.

45 De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de uitgever aanvragen. Adres en e-mailadres: zie boven.

50

Inhoudsopgave

	Samenstelling van de werkgroep	4
5	Samenvatting.....	5
	Hoofdstuk 1 Algemene inleiding	9
	Hoofdstuk 2 Methodologie richtlijnontwikkeling	12
	Hoofdstuk 3 Functioneren en uitkomstmaten	17
10	3.1 Welke maten van somatisch, cognitief en sociaal functioneren zijn geassocieerd met mortaliteit, een vermindering van functionaliteit, kwaliteit van leven en cognitie?	17
	Bijlage 3.1	24
15	3.2 Welke determinanten gerelateerd aan demografische en klinische patiëntkenmerken en comorbiditeit associëren met uitkomstmaten zoals mortaliteit, functionaliteit, kwaliteit van leven, cognitie na starten van nierfunctievervangende therapie?	26
	Bijlage 3.2	34
	Hoofdstuk 4 Effect voorlichting op tevredenheid	51
20	4.1 Wat is het effect van diverse vormen van voorlichting versus individuele voorlichting op de tevredenheid over de gemaakte keuze?	51
	Bijlage 4.1	59
	4.2 Wiens betrokkenheid (familie/vrienden/zorgverleners, mede-patiënten) bij de voorlichting van de patiënt beïnvloedt de tevredenheid over de keuze?	66
	Bijlagen 4.2	70
25	Hoofdstuk 5 Gedeelde besluitvorming, Shared decision making en tevredenheid	73
	5.1 Wat is het effect van Gedeelde Besluitvorming/Samen Beslissen/Shared decision making (SDM) op de tevredenheid van de individuele patiënt over het besluitvormingsproces, de keuze voor een behandeling (passende behandeling) en de kwaliteit van leven?	73
30	Bijlage 5.1	82
	Hoofdstuk 6 Dialyse of conservatieve behandeling	85
	6.1 Wat is het effect op de mortaliteit, functionaliteit en de kwaliteit van leven bij ouderen (>70 jaar) wanneer gekozen wordt voor dialyse of voor een conservatief beleid?	85
35	Bijlage 6.1	93
	Hoofdstuk 7 Keuze geen nierfunctievervangende behandeling.....	101
	7.1 Welke factoren beïnvloeden de keuze om geen nierfunctievervangende behandeling te kiezen?	101
	Bijlage 7.1	108
40	Hoofdstuk 8 Implementatie.....	124
	Hoofdstuk 9 Kennislacunes.....	125
	Hoofdstuk 10 Indicatoren.....	126
	Bijlage 1 Belangenverklaring	128
	Bijlage 2 Verslag Invitational Conference	132

45

Samenstelling van de werkgroep

- 5 – Mw. dr. C.E. Douma, internist-nefroloog, werkzaam in het Spaarne Gasthuis, Hoofddorp; Nederlandse Internisten Vereniging/Nederlandse federatie voor Nefrologie (voorzitter)
 - Dhr. dr. F.T.J. Boereboom, internist-nefroloog, werkzaam in het Diaconessenhuis en Dianet, Utrecht; Nederlandse Internisten Vereniging/Nederlandse federatie voor Nefrologie
 - 10 – Mw. dr. M. van Buren, internist-nefroloog, werkzaam in het Hagaziekenhuis, Den Haag en LUMC, Leiden; Nederlandse Internisten Vereniging/Nederlandse federatie voor Nefrologie
 - Dhr. dr. W. de Grauw, huisarts, werkzaam bij Huisartsenpraktijk Berghem, Berghem en Radboudumc, Nijmegen; Nederlands Huisartsen Genootschap
 - 15 – Mw. dr. E.J.M. van Melick, klinisch geriater, werkzaam in het Reinier de Graaf Gasthuis, Delft; Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie
 - Dhr. dr. S.P. Mooijaart, internist-ouderengeneeskunde, werkzaam in het LUMC, Leiden; Nederlandse Internisten Vereniging - sectie ouderengeneeskunde
 - Mw. drs. K. Prantl, patiëntvertegenwoordiger, Nierpatiënten Vereniging Nederland
 - 20 – Anonieme ervaringsdeskundige; Nierpatiënten Vereniging Nederland
 - Mw. G. Smeets, verpleegkundige, werkzaam in de Isala Klinieken, Zwolle; Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland – Dialyse en Nefrologie
 - Mw. G. Verbraak-Wijers, maatschappelijk werker nefrologie, werkzaam in het Amphia Ziekenhuis, Breda; Vereniging Maatschappelijk Werk Nefrologie
 - 25
- Met ondersteuning van:
- Mw. drs. A.T.M. Jorna, internist n.p., richtlijncommissie Nederlandse federatie voor Nefrologie, Utrecht.
 - Dhr. A.A. Lamberts, MSc, junior adviseur, Kennisinstituut van Medisch Specialisten, Utrecht.
 - 30 – Mw. M.E. Wessels, MSc, literatuurspecialiste, Kennisinstituut van Medisch Specialisten, Utrecht.

Samenvatting

- 5 Onderstaande is een samenvatting van de belangrijkste aanbevelingen uit de multidisciplinaire evidence-based klinische richtlijn Nierfunctievervangende Behandeling. Deze richtlijn beperkt zich tot patiënten chronische nierschade stadium 4 en 5 (eGFR <30 ml/min/1,73m²), die progressief is en zal leiden tot eindstadium chronische nierschade. Deze richtlijn heeft als doelstelling ondersteuning bieden bij het maken van een keuze betreffende het starten van nierfunctievervangende therapie dan wel conservatief
- 10 behandelen. In deze samenvatting ontbreken het wetenschappelijk bewijs en de overwegingen die tot de aanbevelingen geleid hebben. Lezers van deze samenvatting worden voor deze informatie verwezen naar de volledige richtlijn. Deze samenvatting van aanbevelingen staat niet op zichzelf. Bij medische besluitvorming dient rekening te worden gehouden met de omstandigheden en voorkeuren van de patiënt. Behandeling
- 15 en procedures met betrekking tot de individuele patiënt berusten op wederzijdse communicatie tussen patiënt, arts en andere zorgverleners.

Hoofdstuk 3

- 20 Welke mate van somatisch en cognitief functioneren en welke sociale factoren zijn geassocieerd met mortaliteit, functionaliteit, kwaliteit van leven, cognitie?

Overweeg bij patiënten die eindstadium chronische nierschade bereiken kwetsbaarheid in kaart te brengen met een daartoe gevalideerd instrument, zoals de criteria van Fried, Rockwood of Groningen Frailty Indicator.

Overweeg bij patiënten die eindstadium chronische nierschade bereiken cognitief functioneren in kaart te brengen met een daartoe gevalideerd screeningsinstrument om cognitieve stoornissen uit te sluiten, bijvoorbeeld met de MOCA of Mini-mental state examination (MMSE) in combinatie met een klok.

Overweeg beperkingen in functioneren in kaart te brengen met een daartoe gevalideerd instrument, zoals de Lawton IADL of de Katz ADL schaal, of de Karnofsky performance schaal.

Betrek eventuele risico's, geassocieerd met kwetsbaarheid of beperkingen in somatisch/mentaal/sociaal functioneren, in de besluitvorming rondom het al dan niet starten met nierfunctievervangende therapie.

25

Research aanbeveling: het verdient aanbeveling te komen tot een landelijk in te voeren screeningsinstrument met betrekking tot kwetsbaarheid en somatisch/mentaal/sociaal functioneren, zodat deze in combinatie met systematische registratie van eindpunten kan worden uitgewerkt tot een gevalideerd predictie-instrument.

Welke determinanten gerelateerd aan patiëntkenmerken en comorbiditeit associëren met uitkomstmaten zoals mortaliteit, functionaliteit, kwaliteit van leven, cognitie na start nierfunctievervangende therapie?

Betrek bij patiënten met chronische nierschade stadium 4 en 5 de comorbiditeit in de besluitvorming rondom wel of niet starten van dialyse.
Een comorbiditeit score kan daarbij behulpzaam zijn, bijvoorbeeld:

- REIN-risico score;
 - QxCalc;
 - Charlson Comorbidity Index (CCI).
- (zie bijlage, figuur 3.3, 3.4 en 3.5)

Schat hiermee het risico op mortaliteit na zes of twaalf maanden in.

Overweeg bij patiënten die volgens een comorbiditeit score een intermediair of hoog risico (arbitrair gesteld op risico > 20% en > 40%) hebben op overlijden in de eerste zes maanden na start dialyse, aanvullend een geriatrisch assessment te doen. Dit kan behulpzaam zijn bij de besluitvorming over het wel of niet starten van dialyse.

Overweeg bij patiënten die volgens een comorbiditeit score een geschat hoog risico (>40%) hebben op overlijden in de eerste zes maanden, niet te starten met dialyse.

Overweeg bij de kleine groep patiënten permanent verblijvend in een verpleeghuis niet te starten met dialyse.

Overweeg bij patiënten met twee of meer van de volgende karakteristieken geen dialyse te starten.

- > 75 jaar
- Hoge comorbiditeitsscore (bv Charlson Comorbidity Index >8)
- Ernstige functionele beperking (bv Karnofsky score < 40)
- Ernstige chronische ondervoeding en/of serum albumine < 25 g/l

Informeer deze patiënten over het feit dat dialyse in hun situatie waarschijnlijk geen overlevingswinst of verbetering van functionele status of kwaliteit van leven biedt ten opzichte van conservatieve behandeling.

5

Hoofdstuk 4

Wat is het effect van diverse vormen van voorlichting versus individuele voorlichting op de tevredenheid over de gemaakte keuze?

Alle patiënten met progressief chronische nierschade stadium 4 en 5 dienen informatie te krijgen over alle vormen van behandeling van eindstadium nierschade (met familie/ en of naasten), met behulp van een informatieprogramma en regelmatige herhaling van informatie en controle of de gegeven informatie begrepen is.

Bij het voorlichten van patiënten dient er aandacht voor te zijn patiënten te herkennen die extra informatie of ondersteuning nodig hebben, bijvoorbeeld door een gespecialiseerd team van medewerkers.

10

Wiens betrokkenheid (familie/vrienden/zorgverleners, medepatiënten) bij de voorlichting van de patiënt beïnvloedt de tevredenheid over de keuze?

Wees ervan bewust dat familie/naasten van de patiënt veel invloed hebben in het keuzeproces voor de vorm van verdere behandeling van eindstadium chronische nierschade.

Geef de patiënt de gelegenheid kennis te nemen van de ervaringen van andere patiënten bij het maken van een behandelkeuze.

Wees je als zorgverlener bewust dat de invloed van zorgverleners op de besluitvorming groot kan zijn.

Hoofdstuk 5

- 5 Wat is het effect van Gedeelde Besluitvorming/Samen Beslissen/shared decision making (SDM) op de tevredenheid van de individuele patiënt over het besluitvormingsproces, de keuze voor een behandeling (passende behandeling) en de kwaliteit van leven?

Pas gedeelde besluitvorming toe wanneer een besluit moet worden genomen over de vorm van verdere behandeling van eindstadium chronische nierschade. Gebruik hiervoor bijvoorbeeld het drie fasen model om tot een gezamenlijk besluit van zorgverlener(s) met patiënt en eventueel naasten te komen:

- keuzegesprek: leg uit dat er een keuzemogelijkheid is en dat zorgverleners de patiënt daarin kunnen begeleiden;
- optiegesprek: bespreek alle behandelmogelijkheden met voor- en nadelen en eventueel contra-indicaties. Geef daarbij ook aan dat het belangrijk is dat de keuze haalbaar en inpasbaar is in het dagelijks leven;
- besluitvormingsgesprek: Ga na wat het meest belangrijk is voor de patiënt. Ga na of er behoefte is aan meer informatie om tot een goed besluit te komen. Geef aan dat een besluit herzien kan worden.

Gebruik in het besluitvormingsproces een keuze-instrument of keuze-hulp:

- maak in de fase van het optiegesprek bijvoorbeeld gebruik van de consultkaart die bij deze richtlijn is ontwikkeld;
- verwijst voor de fase tussen het optiegesprek en het besluitvormingsgesprek bijvoorbeeld naar het NVN-keuze-instrument (gereed najaar 2016);
- maak ter ondersteuning van gedeelde besluitvorming bijvoorbeeld gebruik van de Question Prompt Sheet Drie Goede Vragen van de Patiëntenfederatie NPCF en de Federatie Medisch Specialisten.

10 Hoofdstuk 6

Wat is het effect op de mortaliteit, functionaliteit en de kwaliteit van leven bij ouderen (>70 jaar) wanneer gekozen wordt voor dialyse of voor een conservatief beleid?

Gebruik leeftijd op zich niet als criterium om wel of niet nierfunctievervangende behandeling als reële optie voor te stellen tijdens het gesprek met de patiënt. Echter boven de leeftijd van 80 jaar is een positief effect van nierfunctievervangende behandeling op de overleving niet duidelijk.

Breng de comorbiditeit, kwaliteit van leven en functionaliteit van patiënten boven de 70 jaar goed in kaart bij chronisch nierschade stadium 4 en 5, bij voorkeur met gevalideerde schalen.

Neem de comorbiditeit, kwaliteit van leven en functionaliteit mee in de adviezen over wel of niet starten met een nierfunctievervangende behandeling.

15

Maak duidelijk dat er verschillen kunnen zijn in de tijdsduur die in een ziekenhuissetting wordt doorgebracht tussen patiënten die kiezen voor nierfunctievervangende behandeling en die kiezen voor conservatieve behandeling.

Maak duidelijk dat het effect op de mentale gezondheid na starten met nierfunctievervangende behandeling niet noodzakelijkerwijs positief is.

Hoofdstuk 7

Welke factoren beïnvloeden de keuze om geen nierfunctievervangende behandeling te kiezen?

Geef als zorgverlener aan wat realistische verwachtingen zijn ten aanzien van de verschillende behandelingsvormen in de specifieke situatie van de patiënt.

Hoofdstuk 1 Algemene inleiding

Aanleiding voor het maken van de richtlijn

- 5 In Nederland worden ongeveer 16.000 patiënten behandeld met nierfunctievervangende therapie. Jaarlijks starten circa 2.000 patiënten met een nierfunctievervangende therapie, waarvan 20% binnen het jaar overlijdt. Meer dan de helft van de patiënten die starten met nierfunctievervangende therapie is ouder dan 65 jaar. Vooral bij deze ouderen
- 10 patiënten is er vaak sprake van uitgebreide (cardiovasculaire) comorbiditeit met toegenomen kwetsbaarheid, risico op ondervoeding en cognitieve stoornissen. Deze factoren zouden ieder op zich weer van invloed kunnen zijn op de prognose en kwaliteit van leven na start dialyse. De laatste jaren wordt een duidelijke afname gezien in de mortaliteit vooral bij patiënten >75 jaar, maar de mortaliteit is nog steeds aanzienlijk in deze groep, ca. 26% per jaar (www.renine.nl). De hoge mortaliteit, samen met de fysiek
- 15 en psychisch belastende behandeling roept de vraag op of het starten van nierfunctievervangende therapie bij alle patiënten zinvol is en of de keuze om al dan niet met een nierfunctievervangende therapie te starten voldoende is besproken en overwogen. Of conservatieve behandeling de voorkeur heeft boven
- 20 nierfunctievervangende therapie wordt bepaald door meerdere factoren zowel medische, psychische als sociale. Zeer belangrijk is de kwaliteit van leven van de patiënt, gezien door de ogen van de patiënt, zowel op het moment van behandelkeuze als de te verwachten kwaliteit van leven die bereikt kan worden gedurende de behandeling. Om hierin keuzes te kunnen maken is er bij patiënten en zorgverleners behoefte aan de juiste informatie. Zowel bij behandelaren als patiënten is er een duidelijke behoefte om
- 25 behandelvoorkeuren onderbouwd te zien met wetenschappelijk bewijs waarin kwetsbaarheid en fysiek, psychisch en sociaal functioneren zijn opgenomen. Daarnaast bestaat de indruk dat de huidige informatievoorziening onvoldoende aansluit bij de behoefte van patiënten.

30

Doel van de richtlijn

Wat is het doel (beoogde effect) van de richtlijn?

- Het doel van deze richtlijn is ondersteuning bieden bij het maken van een keuze betreffende het starten van nierfunctievervangende therapie dan wel conservatief
- 35 behandelen. De verwachting is dat patiënten de optie om geen nierfunctievervangende therapie te starten beter kunnen overwegen, indien zij beschikken over aangepaste informatie. Ook zal er mogelijk een afname zijn van onbegrepen praktijkvariatie. Met behulp van concrete gegevens en getallen hopen we handvatten te bieden voor goede voorlichting waarbij centraal staat welke behandeling het beste aansluit bij wensen en
- 40 verwachtingen van de individuele patiënt.

Afbakening van de richtlijn

- Deze richtlijn wordt gemaakt voor alle patiënten met chronische nierschade stadium 4 en
- 45 5 (eGFR <30 ml/min/1,73m²), die progressief is en zal leiden tot eindstadium chronische nierschade. Het gaat dan niet om patiënten met chronische nierschade stadium 4 waarbij de klaring zich al langere tijd op een stabiel niveau bevindt.

In de literatuur zijn aanwijzingen dat vooral ouderen onvoldoende informatie hebben over het effect van hun keuze van behandeling op hun leven (Shell, 2012). In een Amerikaanse studie waarbij patiënten werd gevraagd naar de gemaakte keuzes werd laag gescoord op een door de onderzoeksgroep ontwikkelde “Informed Decision Making Score”. De oudste groep patiënten scoorde echter significant lager dan de jongeren (Song, 2014). In deze richtlijn is extra aandacht uitgegaan naar deze kwetsbare groep van oudere patiënten. Kwaliteit van leven en (het maken van) zinvolle keuzes zijn belangrijke uitkomstmaten, waarbij we ons terdege realiseren dat dit geen vast gedefinieerde begrippen zijn. De richtlijn kan op bepaalde onderdelen die vallen onder de standaardzorg niet teveel in detail treden. Zo is de voedingstoestand niet als aparte factor in de richtlijn meegenomen.

Beoogde gebruikers van de richtlijn

Deze richtlijn is geschreven voor alle beroepsgroepen die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met chronische nierschade stadium 4 en 5 (eGFR <30 ml/min/1,73m²), die progressief is en zal leiden tot eindstadium chronische nierschade.

Definities en begrippen

Wat zijn de belangrijkste definities die in deze richtlijn gebruikt worden?

Begrip/afkorting	Toelichting
Nierfunctievervangende behandelingen	hemodialyse, peritoneale dialyse en niertransplantatie.
Hemodialyse (HD)	het verwijderen van afvalstoffen, zouten en vocht uit het lichaam door het bloed te ‘spoelen’ via een kunstnier.
Niertransplantatie	het in het lichaam plaatsen van een nier van een postmortale of van een levende donor die de functie van de falende nieren kan vervangen.
Peritoneale dialyse (PD)	buikspoeling. Het verwijderen van afvalstoffen, zouten en vocht uit het lichaam door het buikvlies te gebruiken als membraan waardoor de afvalstoffen verwijderd worden.
Shared decision making / Gedeelde besluitvorming	De arts geeft vooraf aan dat er een beslissing genomen moet worden en dat de mening van de patiënt belangrijk is; de arts vraagt de patiënt ook naar diens ideeën, wensen en voorkeuren en nodigt de patiënt expliciet uit om samen over de opties na te denken. De arts vult vanuit professionele kennis en ervaring de informatie aan. Arts en patiënt nemen vervolgens een gezamenlijk besluit
Conservatieve behandeling	behandelen van klachten en symptomen van eindstadium chronisch chronische nierschade door middel van medicatie, dieet en ondersteunende maatregelen, maar niet met een nierfunctievervangende behandeling.
Kwetsbaarheid	Er bestaan vele verschillende definities van kwetsbaarheid en frailty. Er is geen algemeen erkende definitie van deze begrippen. De werkgroep kiest ervoor om pragmatisch te werk te gaan en de definities uit de studies over te nemen. In algemene zin houdt de richtlijn aan: kwetsbaar = risico op schade
Self-care nierfunctievervangende behandelingen	Nierfunctievervangende behandeling die de patiënt grotendeels zelf kan uitvoeren. Daaronder vallen hemodialyse thuis en peritoneaal dialyse.
Fried’s criteria voor kwetsbaarheid	Kwetsbare patiënten volgens de definitie van Fried hebben twee of meer afwijkende bevindingen in: knijpkracht, loopsnelheid, energieniveau, lichamelijke activiteit, gewichtsverlies.

Literatuur

Schell J, Patel U, Steinhauer K, et al. Discussions of the kidney disease trajectory by elderly 329 patients and nephrologists: a qualitative study. Am J Kidney Dis. 2012;330(59):495–503.

- Song M-K, Ward SE. The Extent of Informed Decision-Making about Starting Dialysis: Does Patients' Age Matter? *Journal of nephrology*. 2014;27(5):571-576.
- Chanouzas D, Ng K, Fallouh B, et al. What influences patient choice of treatment modality at the pre-dialysis stage? *Nephrol Dial Transplant*. 2012;27(4):1542-7. PubMed PMID: 21865216.
- 5 Griva K, Li ZH Lai A, et al. Perspectives of Patients, Families, and Health Care Professionals on Decision-Making About Dialysis Modality—The Good, the Bad, and the Misunderstandings! *Peritoneal Dialysis International : Journal of the International Society for Peritoneal Dialysis*. 2013;33(3):280-289.
www.renine.nl

Hoofdstuk 2 Methodologie richtlijnontwikkeling

- 5 Onderstaande tekst beschrijft de generieke werkwijze en methodiek van richtlijnontwikkeling. In voorkomende gevallen staat bij de individuele richtlijnmodules vermeld of en in hoeverre is afgeweken van deze generieke werkwijze en methodiek.

Geldigheid

- 10 Voor het beoordelen van de actualiteit van deze richtlijn is de werkgroep niet in stand gehouden. Uiterlijk in 2020 bepaalt het bestuur van de Nederlandse Internisten Vereniging/Nederlandse federatie voor Nefrologie of deze richtlijn nog actueel is. Zo nodig wordt een nieuwe werkgroep geïnstalleerd om de richtlijn te herzien. Bij het opstellen van de richtlijn heeft de werkgroep per module een inschatting gemaakt van de
- 15 maximale termijn waarop herbeoordeling moet plaatsvinden en eventuele aandachtspunten geformuleerd die van belang zijn bij een toekomstige herziening (update). De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.
- 20 De Nederlandse Internisten Vereniging is regiehouder van deze richtlijn en eerstverantwoordelijke op het gebied van de actualiteitsbeoordeling van de richtlijn. De andere aan deze richtlijn deelnemende wetenschappelijke verenigingen of gebruikers van de richtlijn delen de verantwoordelijkheid en informeren de regiehouder over relevante ontwikkelingen binnen hun vakgebied.

25

Initiatief

Nederlandse Internisten Vereniging

30

Algemene gegevens

De richtlijnontwikkeling werd ondersteund door Nefrovisie (nefrovisie.nl) & het Kennisinstituut van Medisch Specialisten (www.kennisinstituut.nl) en werd gefinancierd uit de Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS).

35

Doel en doelgroep

Zie hoofdstuk 1.

40

Samenstelling werkgroep

Voor het ontwikkelen van de richtlijn is in 2014 een multidisciplinaire werkgroep ingesteld, bestaande uit vertegenwoordigers van alle relevante specialismen die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met chronische nierschade (zie hiervoor de samenstelling van de werkgroep). In de werkgroep participeerden de Nederlandse Internisten Vereniging-sectie Ouderengeneeskunde, Nederlandse Federatie voor Nefrologie, Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie, Vereniging Maatschappelijk Werk Nefrologie, Nederlands Huisartsen Genootschap, Nierpatiënten Vereniging Nederland, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland – Dialyse en Nefrologie.

50

De werkgroepleden zijn door hun beroepsverenigingen gemandateerd voor deelname. De werkgroep werkte gedurende twee jaar aan de totstandkoming van de richtlijn. De werkgroep is verantwoordelijk voor de integrale tekst van deze richtlijn.

5

Belangenverklaringen

De werkgroepleden hebben schriftelijk verklaard of ze in de laatste vijf jaar (financieel ondersteunde) betrekkingen onderhielden met commerciële bedrijven, organisaties of instellingen die in verband staan met het onderwerp van de richtlijn. Tevens is navraag gedaan naar persoonlijke financiële belangen, belangen door persoonlijke relaties, belangen door middel van reputatiemanagement, belangen vanwege extern gefinancierd onderzoek, en belangen door kennisvalorisatie. De belangenverklaringen zijn op te vragen bij het secretariaat van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten. Een overzicht van de belangen van werkgroepleden is als bijlage 1 opgenomen in de richtlijn.

15

Inbreng patiëntenperspectief

Er werd uitgebreid aandacht besteed aan het patiëntenperspectief door ervaringsdeskundigen uit te nodigen tijdens de Invitational Conference, daarnaast hebben twee afgevaardigden van de Nierpatiënten Vereniging Nederland zitting genomen in de werkgroep (één ervaringsdeskundige en één patiëntvertegenwoordiger) en is er tijdens de oriënterende zoekactie gezocht naar literatuur over het patiëntenperspectief (zie Strategie voor zoeken en selecteren van literatuur). De conceptringlijn is voor commentaar voorgelegd aan Nierpatiënten Vereniging Nederland.

25

Implementatie

In de verschillende fasen van de richtlijnontwikkeling is rekening gehouden met de implementatie van de richtlijn (module) en de praktische uitvoerbaarheid van de aanbevelingen. Daarbij is uitdrukkelijk gelet op factoren die de invoering van de richtlijn in de praktijk kunnen bevorderen of belemmeren.

30

Werkwijze

AGREE

Deze richtlijn is opgesteld conform de eisen volgens het rapport Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0 van de adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit (www.kwaliteitskoepel.nl). Dit rapport is gebaseerd op het AGREE II instrument (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II) (www.agreecollaboration.org), dat een internationaal breed geaccepteerd instrument is voor de beoordeling van de kwaliteit van richtlijnen, en op de 'Richtlijn voor richtlijnen' (www.zorginstituutnederland.nl).

40

Knelpuntenanalyse

Tijdens de voorbereidende fase inventariseerden de voorzitter van de werkgroep, de adviseurs en de afgevaardigden van de NVN de knelpunten. Tevens zijn er tijdens de invitational conference knelpunten aangedragen. Een verslag van deze bijeenkomst is opgenomen onder aanverwante producten. De volgende organisaties zijn uitgenodigd voor de invitational conference:

45

- Diëtisten Nierziekten Nederland;

- Inspectie voor de Gezondheidszorg;
- Nederlandse Federatie voor Nefrologie;
- Nederlands Huisartsen Genootschap;
- Nederlandse Internisten Vereniging;
- 5 – Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie;
- Nefrovisie;
- Nierpatiënten Vereniging Nederland;
- Nierstichting;
- Vereniging Maatschappelijk Werk Nefrologie;
- 10 – Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland – Dialyse & Nefrologie;
- Zorginstituut Nederland;
- Zorgverzekeraars Nederland.

Uitgangsvragen en uitkomstmaten

- 15 Op basis van de uitkomsten van de knelpuntenanalyse zijn door de voorzitter en de adviseurs concept-uitgangsvragen opgesteld. Deze zijn met de werkgroep besproken waarna de werkgroep de definitieve uitgangsvragen heeft vastgesteld.

Strategie voor zoeken en selecteren van literatuur

- 20 Er werd eerst oriënterend gezocht naar bestaande buitenlandse richtlijnen, systematische reviews, en literatuur over patiëntvoorkeuren in de Guidelines International Network (G-I-N) database & Medline database via Ovid. Vervolgens werd voor de afzonderlijke uitgangsvragen aan de hand van specifieke zoektermen gezocht naar gepubliceerde wetenschappelijke studies in (verschillende) elektronische databases. Tevens werd
- 25 aanvullend gezocht naar studies aan de hand van de literatuurlijsten van de geselecteerde artikelen. In eerste instantie werd gezocht naar studies met de hoogste mate van bewijs. De werkgroep leden selecteerden de via de zoekactie gevonden artikelen op basis van vooraf opgestelde selectiecriteria. De geselecteerde artikelen werden gebruikt om de uitgangsvraag te beantwoorden. De databases waarin is gezocht, de zoekstrategie en de gehanteerde selectiecriteria zijn te vinden in het hoofdstuk van desbetreffende uitgangsvraag. De zoekstrategie voor de oriënterende zoekactie is opgenomen onder
- 30 aanverwante producten.

Kwaliteitsbeoordeling individuele studies

- 35 Individuele studies werden systematisch beoordeeld, op basis van op voorhand opgestelde methodologische kwaliteitscriteria, om zo het risico op vertekende studieresultaten (bias) te kunnen schatten. Deze beoordelingen kunt u vinden in de methodologische checklijsten.

Samenvatten van de literatuur

- 40 De relevante onderzoeksgegevens van alle geselecteerde artikelen werden overzichtelijk weergegeven in evidence tabellen. De belangrijkste bevindingen uit de literatuur werden beschreven in de samenvatting van de literatuur. Bij een voldoende aantal studies en overeenkomstigheid (homogeniteit) tussen de studies werden de gegevens ook
- 45 kwantitatief samengevat (meta-analyse) met behulp van Review Manager 5.

Beoordelen van de kracht van het wetenschappelijke bewijs

A) Voor interventievragen

De kracht van het wetenschappelijke bewijs werd bepaald volgens de GRADE-methode. GRADE staat voor 'Grading Recommendations Assessment, Development and Evaluation' (zie <http://www.gradeworkinggroup.org/>).

GRADE onderscheidt vier gradaties voor de kwaliteit van het wetenschappelijk bewijs: hoog, matig, laag en zeer laag. Deze gradaties verwijzen naar de mate van vertrouwen in de literatuurconclusie (zie <http://www.guidelinedevelopment.org/handbook/>).

GRADE	Definitie
Hoog	– er is veel vertrouwen dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; – het is zeer onwaarschijnlijk dat de literatuurconclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de conclusie worden toegevoegd.
Matig	– er is matig vertrouwen dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; – het is mogelijk dat de conclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de conclusie worden toegevoegd.
Laag	– er is beperkt vertrouwen dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; – het is waarschijnlijk dat de conclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de conclusie worden toegevoegd.
Zeer laag	– er is weinig vertrouwen dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; – de conclusie is zeer onzeker.

B) Voor vragen over waarde diagnostische tests, schade of bijwerkingen, etiologie en prognose

De GRADE-methodiek is door de Nederlandse werkgroep GRADE-NL (nog) niet vastgesteld voor dit type vraagstelling. De bewijskracht van de conclusie is bepaald volgens de GRADE-Like-methode.

Formuleren van de conclusies

Voor vragen over waarde diagnostische tests, schade of bijwerkingen, etiologie en prognose is het wetenschappelijke bewijs samengevat in een of meerdere conclusie(s). Er is geen mate van bewijskracht toegevoegd.

Bij interventievragen verwijst de conclusie niet naar één of meer artikelen, maar wordt getrokken op basis van alle studies samen (body of evidence). Hierbij maakten de werkgroepleden de balans op van elke interventie. Bij het opmaken van de balans werden de gunstige en ongunstige effecten voor de patiënt afgewogen.

Overwegingen

Om te komen tot een aanbeveling zijn naast het wetenschappelijke bewijs ook andere aspecten belangrijk en worden meegewogen, zoals de expertise van de werkgroepleden, de waarden en voorkeuren van de patiënt (patient values and preferences), kosten, beschikbaarheid van voorzieningen of organisatorische zaken. Deze aspecten worden, voor zover geen onderdeel van de literatuursamenvatting, vermeld en beoordeeld (gewogen) onder het kopje 'Overwegingen'. In enkele bleek het niet mogelijk om relevante literatuur die uit de search naar voren is gekomen middels de GRADE-

systematiek te waarderen. Er is toen voor gekozen om deze artikelen in de 'Overwegingen' aan bod te laten komen.

Formuleren van aanbevelingen

- 5 De aanbevelingen geven antwoord op de uitgangsvraag en zijn gebaseerd op het beschikbare wetenschappelijke bewijs en de belangrijkste overwegingen. De kracht van het wetenschappelijk bewijs en het gewicht dat door de werkgroep wordt toegekend aan de overwegingen, bepalen samen de sterkte van de aanbeveling. Conform de GRADE-methodiek sluit een lage bewijskracht van conclusies in de systematische literatuuranalyse een sterke aanbeveling niet uit, en zijn bij een hoge bewijskracht ook zwakke aanbevelingen mogelijk. De sterkte van de aanbeveling wordt altijd bepaald door weging van alle relevante argumenten tezamen.

Randvoorwaarden (Organisatie van zorg)

- 15 In de knelpuntenanalyse en bij de ontwikkeling van de richtlijn is expliciet rekening gehouden met de organisatie van zorg: alle aspecten die randvoorwaardelijk zijn voor het verlenen van zorg (zoals coördinatie, communicatie, (financiële) middelen, menskracht en infrastructuur). Randvoorwaarden die relevant zijn voor het beantwoorden van een specifieke uitgangsvraag maken onderdeel uit van de overwegingen bij de bewuste uitgangsvraag.

Indicatorontwikkeling

- 25 Gelijktijdig met het ontwikkelen van de conceptringlijn heeft de werkgroep besloten om interne kwaliteitsindicatoren te ontwikkelen om het toepassen van de richtlijn in de praktijk te volgen en te versterken. Meer informatie over de methode van indicatorontwikkeling is op te vragen bij het Kennisinstituut van Medisch Specialisten (secretariaat@kennisinstituut.nl). De werkgroep heeft uiteindelijk één indicator ontwikkeld bij de huidige richtlijn.

Commentaar- en autorisatiefase

- 30 De conceptringlijn werd aan de betrokken (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd ter commentaar. De commentaren werden verzameld en besproken met de werkgroep. Naar aanleiding van de commentaren werd de conceptringlijn aangepast en definitief vastgesteld door de werkgroep. De definitieve richtlijn werd aan de deelnemende (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd voor autorisatie en door hen geautoriseerd dan wel geacordeerd.

Literatuur

- 40 Brouwers M, Kho M, Browman GP, et al. for the AGREE Next Steps Consortium. AGREE II: Advancing guideline development, reporting and evaluation in healthcare. Can Med Assoc J. 2010;182:E839-842.
- Schünemann H, Brożek J, Guyatt G, et al. GRADE handbook for grading quality of evidence and strength of recommendations. Updated October 2013. The GRADE Working Group, 2013. Available from www.guidelinedevelopment.org/handbook.
- 45

Hoofdstuk 3 Functioneren en uitkomstmaten

Uitgangsvragen

- 5 3.1 Welke maten van somatisch, cognitief en sociaal functioneren zijn geassocieerd met mortaliteit, een vermindering van functionaliteit, kwaliteit van leven en cognitie?
- 10 3.2 Welke determinanten gerelateerd aan demografische en klinische patiëntkenmerken en comorbiditeit associëren met uitkomstmaten zoals mortaliteit, functionaliteit, kwaliteit van leven, cognitie na start nierfunctievervangende therapie?

3.1 Welke maten van somatisch, cognitief en sociaal functioneren zijn geassocieerd met mortaliteit, een vermindering van functionaliteit, kwaliteit van leven en cognitie?

Inleiding

Veroudering zorgt voor een verhoogde kans op ziekte en sterfte. Dat komt tot uiting in een grote prevalentie van multimorbiditeit en polyfarmacie bij ouderen, daarnaast komt de kwetsbaarheid van de patiënt ook tot uiting in beperkingen in somatisch, cognitief en sociaal functioneren. Deze functionele achteruitgang is voor ouderen in hoge mate bepalend voor hun kwaliteit van leven. Verschillende parameters van kwetsbaarheid (en somatisch, cognitief en sociaal functioneren) zijn belangrijke voorspellers van mortaliteit enerzijds en van functionele of cognitieve achteruitgang anderzijds. Deze ongewenste uitkomsten komen bij patiënten met eindstadium chronische nierschade, onafhankelijk van hun leeftijd, frequent voor.

Bij het maken van de keuze van de behandelmodaliteit bij eindstadium chronische nierschade (dialyse, transplantatie, conservatief) wordt in hoge mate de individuele situatie van de patiënt betrokken. Er is echter geen wetenschappelijk onderbouwd instrument voorhanden om arts en patiënt te helpen in deze keuze, waarin kwetsbaarheid een rol speelt. Enerzijds is weinig bekend over de voorspellende waarde van verschillende maten van kwetsbaarheid en van somatisch, cognitief en sociaal functioneren op negatieve uitkomsten zoals sterfte en functionele achteruitgang. Anderzijds is onvoldoende bekend wat het effect van het starten van dialyse of transplantatie is op verschillende maten van functioneren en kwaliteit van leven.

Kennis van de voorspellende waarde van kwetsbaarheid (en somatisch, cognitief en sociaal functioneren) op negatieve uitkomsten bij de verschillende behandelmodaliteiten zou kunnen helpen in het afwegen van voor- en nadelen van de verschillende behandel mogelijkheden bij de individuele patiënt. Om die reden is de volgende uitgangsvraag geformuleerd: Welke maten van kwetsbaarheid, (en van somatisch, cognitief en sociaal functioneren) zijn geassocieerd met mortaliteit, een vermindering van functionaliteit, kwaliteit van leven en cognitie bij patiënten met eindstadium chronische nierschade (nog) zonder nierfunctievervangende therapie? Er bestaan vele verschillende definities van kwetsbaarheid en frailty. Er is geen algemeen erkende definitie van deze begrippen. In algemene zin houdt de richtlijn aan: kwetsbaar = risico op schade.

Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende vraagstelling:

- 5 Welke patiëntgebonden determinanten op het gebied van kwetsbaarheid of somatisch, cognitief of sociaal functioneren associëren met ongewenste uitkomsten?

Determinanten

- 10 Omdat het starten van nierfunctievervangende behandeling (dialyse of transplantatie) significante effecten kan hebben op de functionele uitkomstmaten werd gezocht naar artikelen waar de meting van kwetsbaarheid of somatisch, cognitief of sociaal functioneren plaatsvond voordat nierfunctievervangende therapie werd gestart.

Relevante uitkomstmaten

- 15 De werkgroep achtte mortaliteit, fysiek, cognitief of sociaal functioneren en kwaliteit van leven voor de besluitvorming kritieke uitkomstmaten. Toename van kans op mortaliteit en achteruitgang in functioneren of kwaliteit van leven werden als negatieve uitkomsten beschouwd. De werkgroep definieerde niet a priori de genoemde uitkomstmaten, maar hanteerde de in de studies gebruikte definities.

20

Zoeken en selecteren (Methode)

- 25 In de databases Pubmed, EMBASE, Web of Science, CENTRAL, CINAHL, PsycINFO and COCHRANE is met relevante zoektermen gezocht naar studies waarin een associatie tussen patiëntgebonden factoren en bepaalde uitkomstmaten waren beschreven. De zoekverantwoording is weergegeven onder het tabblad Verantwoording. De literatuurzoekactie leverde 6736 treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria:

- patiënten met nierschade met een GFR van < 20 ml/min (nog) zonder nierfunctievervangende therapie.
- 30 – Patiënten van alle leeftijden.
- Determinanten: maten van kwetsbaarheid of van somatisch, mentaal of sociaal functioneren.
- Geen beperking op uitkomstmaten.
- Uitkomsten, gemeten na follow-up (geen minimum): mortaliteit, somatisch/cognitief/sociaal functioneren, kwaliteit van leven.
- 35 – Inclusies van studies waarin follow-up is meegenomen, zonder selectie op studietype.

- 40 Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie 260 studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens 247 studies geëxcludeerd, en dertien studies definitief geselecteerd. Na het doornemen van de literatuurlijsten zijn hier nog vier studies aan toegevoegd.

(Resultaten)

- 45 In totaal zijn 17 onderzoeken opgenomen in de literatuuranalyse (Alfaadhel, 2015; Arai, 2014; Bao, 2012; Chandna, 1999; Couchoud, 2009; Dusseux, 2015; Glaudet, 2013; Hussain, 2013; Johansen, 2007; Joly, 2003; Kurella, 2007; Kurella, 2009; Mauri, 2008; Murtagh, 2011; Rakowski, 2006; Shum, 2014; Stenvinkel, 2002). De evidence tabellen

hiervan en beoordeling van individuele studiekwaliteit kunt u onder het tabblad Onderbouwing vinden. Van deze 17 artikelen is beoordeeld

- a) algemene studie-karakteristieken van de 17 studies,
- b) per domein (kwetsbaarheid, somatisch/mentaal/sociaal functioneren):

- 5
 - prevalentie van beperkingen op het betreffende domein
 - associatie van beperking op het betreffende domein met uitkomst na follow-up

Samenvatting literatuur

10 *Beschrijving studies*

De mediaan van het aantal deelnemers in de 17 studies was 557, de gemiddelde leeftijd van de deelnemers 72 jaar. Twaalf studies (71%) bestudeerden uitsluitend patiënten die na de initiële meting van de determinant startten met dialyse, een studie (7%) bestudeerde patiënten die uitsluitend conservatieve therapie kregen (Murtagh, 2011), vier studies (24%) bestudeerden patiënten ongeacht behandelmodaliteit (Hussain, 2013; Joly, 2003; Shum, 2013; Stenvinkel, 2002).

De 17 studies beschrijven in totaal 19 associaties tussen een determinant (kwetsbaarheid, fysiek/mentaal/sociaal functioneren) en verschillende uitkomsten (mortaliteit, achteruitgang in functioneren of kwaliteit van leven). Drie studies (18%) rapporteerden over kwetsbaarheid (Alfaadhel, 2015; Bao, 2012; Johansen, 2007), zes (35%) rapporteerden over mobiliteit als maat voor somatisch functioneren (Arai, 2014; Couchoud, 2009; Dusseux, 2015; Glaudet, 2013; Kurella, 2007; Rakowski, 2006), zes (35%) rapporteerden over functionele capaciteit (Chandna, 1999; Hussain, 2013; Joly, 2003; Mauri, 2008; Murtagh, 2011; Shum, 2013) en een studie (6%) rapporteerde over knijpkracht (Stenvinkel, 2002), als objectieve maat voor somatisch functioneren. Drie studies (24%) rapporteerden over een voorgeschiedenis van dementie als maat voor cognitief functioneren (Joly, 2003; Kurella, 2009; Rakowski, 2006), maar geen studie rapporteerde over de associatie van een specifieke neurocognitieve test met een negatieve uitkomst.

De meest gerapporteerde uitkomstmaat was mortaliteit in vijftien (88%) van de studies. Twee studies (12%) rapporteerden over functionele achteruitgang (Kurella, 2009; Murtagh, 2011). Geen studie rapporteerde over associaties met kwaliteit van leven of cognitieve achteruitgang als uitkomst.

Van de 19 gerapporteerde associaties, betrof het 18-maal (95%) een statistisch significante associatie tussen enerzijds aanwezigheid van kwetsbaarheid of beperkingen in somatisch, mentaal of sociaal functioneren met anderzijds een toename van risico op slechte uitkomst (mortaliteit of functionele achteruitgang).

Resultaten

Determinanten kwetsbaarheid en fysiek, cognitief, sociaal functioneren werden in meerdere studies meegenomen als variabele in multivariabele analyses. Daardoor zijn meestal wel relatieve associaties van de betreffende determinant met de uitkomst te geven (zoals relatieve risico's, odds ratio's of hazard ratio's) maar in het merendeel van de gevallen geen absolute associaties. Daar waar deze beschikbaar waren zijn ze opgenomen in het overzicht.

Kwetsbaarheid

De drie studies die rapporteerden over kwetsbaarheid vonden prevalenties van kwetsbaarheid tussen 68% en 79%. De aanwezigheid van kwetsbaarheid was significant geassocieerd met een toename in risico op mortaliteit en ziekenhuisopname, onafhankelijk van kalenderleeftijd. De grootste studie (Johansen, 2007) rapporteerde een toename van mortaliteitsrisico binnen één jaar van 2,2 (hazard ratio) voor kwetsbare patiënten volgens de definitie van Fried (twee of meer afwijkende bevindingen in: knijpkracht, loopsnelheid, energieniveau, lichamelijke activiteit, gewichtsverlies), in vergelijking met patiënten die volgens die definitie niet kwetsbaar zijn.

Somatisch functioneren

Beperkingen in mobiliteit waren aanwezig bij 7 tot 34% van de patiënten in zes studies. In alle zes studies waren beperkingen in mobiliteit significant geassocieerd met een toename van kans op mortaliteit. In geen van deze studies was mobiliteit objectief gemeten (met bijvoorbeeld 'gait speed' of 'timed up and go'), maar telkens door middel van de vraag of er beperkingen waren in de mobiliteit. Een van de grootste studies (Couchoud, 2009) rapporteerde een 70% toename van risico op zesmaands mortaliteit voor patiënten met beperkingen in mobiliteit.

Beperkingen van de functionele mogelijkheden waren aanwezig bij 23 tot 53% van de patiënten in zes studies, die daarvoor de Karnofsky Performance Scale (KPS) gebruikten, of basic Activities of Daily Living of de WHO-performance scale. Mediane overleving na starten van dialyse was zeven maanden bij afhankelijke patiënten (KPS 10 tot 40) en 44 maanden bij patiënten die enige hulp nodig hadden (KPS 50 tot 70) (Chandna, 1999). Overleving werd niet beschreven voor patiënten zonder beperkingen. Slechts een studie rapporteerde over objectief gemeten lichamelijk functioneren door middel van knijpkracht (Stenvinkel, 2002). Deze studie rapporteerde een significant lager risico op mortaliteit voor patiënten met een knijpkracht boven de mediaan.

Cognitief functioneren

Twee van de drie studies (67%) die rapporteerden over de associatie van een voorgeschiedenis van dementie met negatieve uitkomsten (Kurella, 2009; Rakowski, 2006), vonden een significante uitkomst, de derde studie (Joly, 2003) vond geen statistisch significante associatie in 144 patiënten. Twee andere rapporteerden over "severe behavioral disorders" (waar ook dementie onder kan vallen), maar beschreven geen uitkomsten (Couchoud, 2009; Dusseux, 2015). In een grote studie onder 272.024 incidentie dialysepatiënten was de tweejaarsoverleving 24% voor patiënten met dementie vs. 66% voor patiënten zonder dementie (Rakowski, 2006). Kurella rapporteerde dat bij verpleeghuispatiënten de kans op behoud van functionele status twaalf maanden na initiëren van dialyse 40% lager was bij patiënten met dementie vs. patiënten zonder dementie (Kurella, 2009).

Conclusies

GRADE-like	Kwetsbaarheid is een zeer prevalentie bevinding (68 tot 78%) bij patiënten die eindstadium chronische nierschade bereiken. <i>Bronnen (Alfaadhel, 2015; Bao, 2012; Johansson, 2007)</i>
-------------------	--

GRADE-like	Kwetsbaarheid bij het begin van dialyse is geassocieerd met een verhoogd risico op mortaliteit en ziekenhuisopname. <i>Bronnen (Alfaadhel, 2015; Bao, 2012; Johansson, 2007)</i>
GRADE-like	Verminderde mobiliteit is geassocieerd met een verhoogde kans op mortaliteit. <i>Bronnen (Arai, 2014; Couchoud, 2009; Dusseux, 2015; Glaudet, 2013; Kurella, 2007)</i>
GRADE-like	Beperkingen in de functionele capaciteit zijn geassocieerd met een verhoogd risico op mortaliteit. <i>Bronnen (Chandna, 1999; Hussain, 2013; Joly, 2003; Mauri, 2008; Murtagh, 2011; Shum, 2014)</i>
GRADE-like	Patiënten met dementie hebben een kleinere kans op behoud van functionele capaciteit en een lagere overleving na twee jaar na starten van dialyse (24%) in vergelijking met patiënten zonder dementie (66%). <i>Bronnen (Rokowski, 2006)</i>

5

Overwegingen

Op het moment dat de nierfunctie dermate slecht wordt dat nierfunctievervangende therapie in beeld komt moet door patiënt en arts een keuze worden gemaakt voor een behandelmodaliteit: conservatieve behandeling of nierfunctievervangende therapie middels dialyse of transplantatie. De keuze voor deze behandeling wordt mede gebaseerd op de situatie en voorkeuren van de patiënt.

10

15

20

25

30

De literatuursearch leverde op dat aanwezigheid van kwetsbaarheid of beperkingen in somatisch of cognitief functioneren veelvoorkomende bevindingen zijn. Het is algemeen geaccepteerd dat deze bevindingen - in vele diverse patiëntengroepen - samengaan met een hogere kans op slechte uitkomst (mortaliteit, verminderde functionaliteit, lagere kwaliteit van leven). De literatuursearch identificeerde geen gerandomiseerde klinische trial die een keuze voor behandelmodaliteit op basis van kwetsbaarheid of functioneren kan helpen onderbouwen voor patiënten met eindstadium chronische nierschade. Van de observationele studies die wel werden geïdentificeerd, rapporteerde ten minste 88% in een geselecteerde populatie patiënten, waarin het besluit tot dialyseren reeds was genomen, waardoor de externe validiteit dus laag was. Gezien het hoge aantal studies (18 van 19 associaties, 95%) die een significante associatie rapporteren tussen determinanten (kwetsbaarheid en functioneren) en uitkomsten (mortaliteit, functioneren) is het mogelijk dat hier sprake is van een publicatie bias: die studies die geen significante associaties vonden zijn wellicht nooit opgeschreven of geaccepteerd voor publicatie. Samenvattend zijn er geen RCT's gevonden, de beschreven patiëntengroepen in observationele studies zijn niet representatief voor het totaal van de patiënten dat eindstadium chronische nierschade bereikt en er is mogelijk sprake van een publicatie bias.

Toch acht de werkgroep het onwaarschijnlijk dat de gevonden associaties tussen determinanten (kwetsbaarheid en functioneren) en uitkomsten (mortaliteit, functioneren) hierdoor wezenlijk zouden veranderen. De associaties tussen kwetsbaarheid en beperkingen in somatisch/mentaal/sociaal functioneren enerzijds en negatieve uitkomsten zoals mortaliteit en functionele achteruitgang anderzijds, zijn over diverse heterogene patiëntengroepen dermate consistent gevonden dat het a priori onwaarschijnlijk lijkt dat deze associaties in deze patiëntengroepen anders zouden zijn. Om die reden acht de werkgroep het mogelijk toch aanbevelingen op basis van deze studies te formuleren.

10

De beschreven associaties zijn zeer heterogeen met betrekking tot de gemeten determinanten. Er zijn vele verschillende maten gebruikt voor het kwantificeren van kwetsbaarheid, functionele capaciteit, somatisch en mentaal functioneren. Met betrekking tot sociaal functioneren vonden we geen beschreven associaties. Ook de geobserveerde eindpunten waren zeer heterogeen zowel voor wat betreft follow-up duur als type (mortaliteit en functionele achteruitgang). Deze heterogeniteit, in combinatie met de geselecteerde patiëntenpopulaties maakt het onmogelijk om zeer specifieke groepen patiënten aan te wijzen waarvoor een specifieke behandelkeuze evident is. Vele andere gevalideerde instrumenten om kwetsbaarheid of somatisch/functioneel/sociaal functioneren in kaart te brengen zijn voorhanden en zijn wellicht van evenveel waarde als de instrumenten beschreven in de literatuurstudie. Mogelijk zijn sommige niet beschreven instrumenten van toegevoegde waarde.

15

20

Predictiemodellen waarin kwetsbaarheid of beperkingen in fysiek, cognitief of sociaal functioneren worden gekoppeld aan absolute risico's op slechte uitkomsten ontbreken. Toch kunnen gegevens over kwetsbaarheid en fysiek, mentaal en sociaal functioneren elementen zijn die in samenspraak tussen arts en patiënt een rol spelen bij het afwegen van voor- en nadelen van verschillende behandelmodaliteiten.

25

Er kan in de aanbevelingen geen duidelijke leeftijdsgrens aangegeven worden waarop bij patiënten in ieder geval bepaalde test moeten worden afgenomen. Bij patiënten met een jongere leeftijd zal dit soms ook nodig zijn, terwijl dit bij oudere patiënten (iets) vaker het geval is.

30

De werkgroep wilt geen standaard screening aanbevelen. Wel is laagdrempelig screenen een optie en indien er dan aanleiding is tot een uitgebreidere beoordeling is daar de mogelijkheid toe.

35

Aanbeveling

Overweeg bij patiënten die eindstadium chronische nierschade bereiken kwetsbaarheid in kaart te brengen met een daartoe gevalideerd instrument, zoals de criteria van Fried, Rockwood of Groningen Frailty Indicator.

40

Overweeg bij patiënten die eindstadium chronische nierschade bereiken cognitief functioneren in kaart te brengen met een daartoe gevalideerd screeningsinstrument om cognitieve stoornissen uit te sluiten, bijvoorbeeld met de MOCA of Mini-mental state examination (MMSE) in combinatie met een klok.

Overweeg beperkingen in functioneren in kaart te brengen met een daartoe gevalideerd instrument, zoals de Lawton IADL of de Katz ADL schaal, of de Karnofsky performance schaal.

Betrek eventuele risico's, geassocieerd met kwetsbaarheid of beperkingen in somatisch/mentaal/sociaal functioneren, in de besluitvorming rondom het al dan niet starten met nierfunctievervangende therapie.

Research aanbeveling: het verdient aanbeveling te komen tot een landelijk in te voeren screeningsinstrument met betrekking tot kwetsbaarheid en somatisch/mentaal/sociaal functioneren, zodat deze in combinatie met systematische registratie van eindpunten kan worden uitgewerkt tot een gevalideerd predictie-instrument.

5 Literatuur

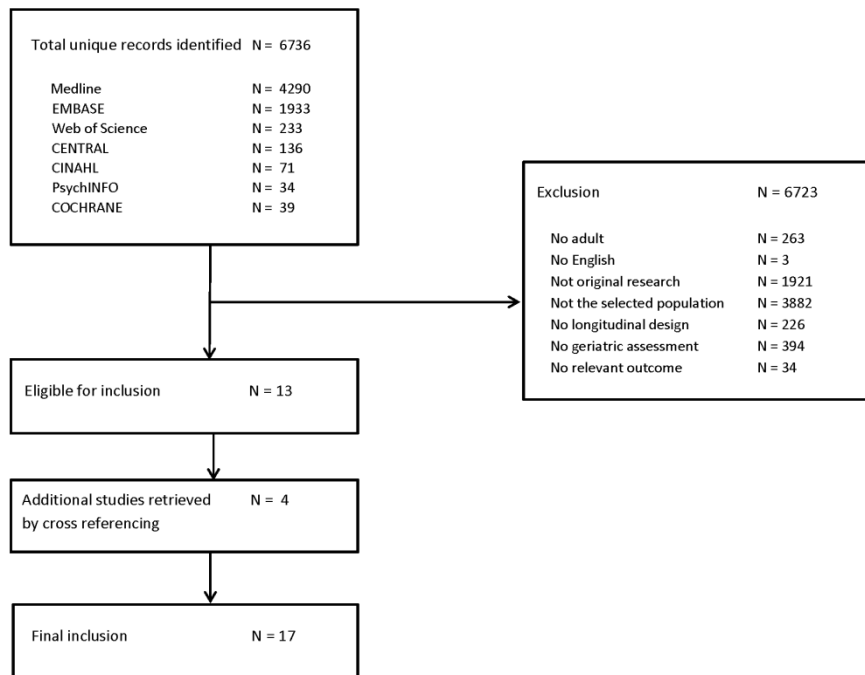
- Alfaadhel TA, Soroka SD, Kiberd BA, et al. Frailty and mortality in dialysis: evaluation of a clinical frailty scale. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2015;10(5):832-40. PubMed PMID: 25739851.
- Arai Y, Kanda E, Kikuchi H, et al. Decreased mobility after starting dialysis is an independent risk factor for short-term mortality after initiation of dialysis. *Nephrology (Carlton).* 2014;19(4):227-33. PubMed PMID:24397310.
- Bao Y, Dalrymple L, Chertow GM, et al. Frailty, dialysis initiation, and mortality in end-stage renal disease. *Arch Intern Med.* 2012;172(14):1071-7. PubMed PMID: 22733312.
- Chandna SM, Schulz J, Lawrence C, et al. Is there a rationale for rationing chronic dialysis? A hospital based cohort study of factors affecting survival and morbidity. *BMJ.* 1999;318(7178):217-23. PubMed PMID: 9915728.
- Couchoud C, Labeuw M, Moranne O, et al.; French Renal Epidemiology and Information Network (REIN) registry. A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end-stage renal disease. *Nephrol Dial Transplant.* 2009;24(5):1553-61. PubMed PMID: 19096087.
- Dusseux E, Albano L, Fafin C, et al. A simple clinical tool to inform the decision-making process to refer elderly incident dialysis patients for kidney transplant evaluation. *Kidney Int.* 2015;88(1):121-9. PubMed PMID: 25671769.
- Glaudet F, Hottelart C, Allard J, et al. REIN Limousin. The clinical status and survival in elderly dialysis: example of the oldest region of France. *BMC Nephrol.* 2013;14:131. PubMed PMID: 23800023.
- Hussain JA, Mooney A, Russon L. Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative management or renal replacement therapy in advanced chronic kidney disease. *Palliat Med.* 2013;27(9):829-39. PubMed PMID: 23652841.
- Johansen KL, Chertow GM, Jin C, et al. Significance of frailty among dialysis patients. *J Am Soc Nephrol.* 2007;18(11):2960-7. PubMed PMID: 17942958.
- Joly D, Anglicheau D, Alberti C, et al. Octogenarians reaching end-stage renal disease: cohort study of decision-making and clinical outcomes. *J Am Soc Nephrol.* 2003;14(4):1012-21. PubMed PMID:12660336.
- Kurella M, Covinsky KE, Collins AJ, et al. Octogenarians and nonagenarians starting dialysis in the United States. *Ann Intern Med.* 2007;146(3):177-83. PubMed PMID: 17283348.
- Kurella Tamura M, Covinsky KE, Chertow GM, et al. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. *N Engl J Med.* 2009;361(16):1539-47. PubMed PMID: 19828531.
- Mauri JM, Clèries M, Vela E; Catalan Renal Registry. Design and validation of a model to predict early mortality in haemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant.* 2008;23(5):1690-6. PubMed PMID: 18272779.
- Murtagh FE, Addington-Hall JM, Higginson IJ. End-stage renal disease: a new trajectory of functional decline in the last year of life. *J Am Geriatr Soc.* 2011;59(2):304-8. PubMed PMID: 21275929.
- Rakowski DA, Caillard S, Agodoa LY, et al. Dementia as a predictor of mortality in dialysis patients. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2006;1(5):1000-5. PubMed PMID: 17699319.
- Shum CK, Tam KF, Chak WL, et al. Outcomes in older adults with stage 5 chronic kidney disease: comparison of peritoneal dialysis and conservative management. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2014;69(3):308-14. PubMed PMID: 23913933.
- Stenvinkel P, Barany P, Chung SH, et al. A comparative analysis of nutritional parameters as predictors of outcome in male and female ESRD patients. *Nephrol Dial Transplant.* 2002;17(7):1266-74. PubMed PMID: 12105251.

Bijlage 3.1

Zoekverantwoording

- 5 Hieronder de PubMed search, aangepaste versies zijn ook gezocht in Embase, Web of Science, CENTRAL, CINAHL, Psychinfo en Cochrane.

10 (((("Geriatric Assessment"[Mesh] OR "geriatric assessment"[tiab] OR "geriatric assessments"[tiab] OR "comprehensive geriatric assessment"[tiab] OR "CGA"[tiab] OR "geriatric"[tiab] OR "elderly"[tiab] OR "frail"[tiab] OR "frailty"[tiab] OR "geriatric depression scale" OR "depression" OR "cognitive"[tiab] OR "cognitive test"[tiab] OR "cognition"[tiab] OR "Neuropsychological Tests"[Mesh] OR "Neuropsychological Tests"[tiab] OR "Neuropsychological Test"[tiab] OR "activities of daily living"[tiab] OR "Quality of life"[tiab] OR "Charlson comorbidity index"[tiab] OR "charlson index"[tiab] OR "comorbidity index"[tiab] OR "high comorbidity"[tiab] OR "severe comorbidity"[tiab] OR "mobility"[tiab] OR "functional status"[tiab] OR "muscle strength"[tiab] OR "gait speed"[tiab] OR "loss of independence"[tiab]) AND ("predialysis"[tiab] OR predialys*[tiab] OR predialyt*[tiab] OR "incident dialysis"[tiab] OR "incident peritoneal dialysis"[tiab] OR "incident haemodialysis"[tiab] OR "incident hemodialysis"[tiab] OR "starting dialysis"[tiab] OR "starting peritoneal dialysis"[tiab] OR "starting haemodialysis"[tiab] OR "dialysis initiation"[tiab] OR "starting hemodialysis"[tiab] OR "started dialysis"[tiab] OR "started peritoneal dialysis"[tiab] OR "started haemodialysis"[tiab] OR "started hemodialysis"[tiab] OR "starting renal replacement"[tiab] OR "started renal replacement"[tiab]) OR ("Kidney transplantation"[Mesh] OR "Kidney Transplantation"[tiab] OR "Renal Transplantation"[tiab] OR "Kidney Transplant"[tiab] OR "Renal Transplant"[tiab]) OR ("end stage renal disease"[tiab] OR "end-stage renal disease"[tiab] OR "end stage kidney disease"[tiab] OR "endstage renal disease"[tiab] OR "endstage renal diseases"[tiab] OR "end-stage kidney disease"[tiab] OR "endstage kidney disease"[tiab] OR "end stage renal"[tiab] OR "end stage kidney"[tiab] OR "endstage renal"[tiab] OR "endstage kidney"[tiab] OR ("conservative management"[tiab] AND ("Renal Dialysis"[mesh] OR "dialysis"[tiab])) OR "non-dialysis"[tiab] OR "Kidney Failure, Chronic"[Mesh] OR "Chronic Kidney Failure"[tiab] OR "Chronic Renal Failure"[tiab] OR "chronic renal insufficiency"[tiab] OR "chronic kidney disease"[tiab] OR "CKD"[tiab] OR "chronic kidney insufficiency"[tiab] OR "ESRD"[tiab])) AND english[la] NOT ("Animals"[mesh] NOT "Humans"[mesh]) AND ("Clinical Trial"[Publication Type] OR random*[tw] OR "rct"[tw] OR "trial"[tw] OR "observational"[tw] OR "Cohort Studies"[Mesh] OR cohort*[tw] OR "Follow-Up"[tw] OR "Longitudinal"[tw] OR "Prospective"[tw] OR "Retrospective"[tw])) OR (((("Geriatric Assessment"[majr] OR "geriatric assessment"[ti] OR "geriatric assessments"[ti] OR "comprehensive geriatric assessment"[ti] OR "CGA"[ti] OR "geriatric"[ti] OR "elderly"[ti] OR "frail"[ti] OR "frailty"[ti] OR ("cognitive"[ti] OR "cognitive test"[ti] OR "cognition"[ti] OR "Neuropsychological Tests"[majr] OR "Neuropsychological Tests"[ti] OR "Neuropsychological Test"[ti] OR "activities of daily living"[ti] OR "Quality of life"[ti] OR "Charlson comorbidity index"[ti] OR "charlson index"[ti] OR "comorbidity index"[ti] OR "high comorbidity"[ti] OR "severe comorbidity"[ti] OR "mobility"[ti] OR "functional status"[ti] OR "muscle strength"[ti] OR "gait speed"[ti] OR "loss of independence"[ti]) AND ("Aged"[majr] OR geriatr*[ti] OR "elderly"[ti]))) AND ("predialysis"[ti] OR predialys*[ti] OR predialyt*[ti] OR "incident dialysis"[ti] OR "incident peritoneal dialysis"[ti] OR "incident haemodialysis"[ti] OR "incident hemodialysis"[ti] OR "starting dialysis"[ti] OR "starting peritoneal dialysis"[ti] OR "starting haemodialysis"[ti] OR "dialysis initiation"[ti] OR "starting hemodialysis"[ti] OR "started dialysis"[ti] OR "started peritoneal dialysis"[ti] OR "started haemodialysis"[ti] OR "started hemodialysis"[ti] OR "starting renal replacement"[ti] OR "started renal replacement"[ti]) OR ("Kidney transplantation"[majr] OR "Kidney Transplantation"[ti] OR "Renal Transplantation"[ti] OR "Kidney Transplant"[ti] OR "Renal Transplant"[ti]) OR ("end stage renal disease"[ti] OR "end-stage renal disease"[ti] OR "end stage kidney disease"[ti] OR "endstage renal disease"[ti] OR "endstage renal diseases"[ti] OR "end-stage kidney disease"[ti] OR "endstage kidney disease"[ti] OR "end stage renal"[ti] OR "end stage kidney"[ti] OR "endstage renal"[ti] OR "endstage kidney"[ti] OR ("conservative management"[ti] AND ("Renal Dialysis"[majr] OR "dialysis"[ti])) OR "non-dialysis"[ti] OR "Kidney Failure, Chronic"[majr] OR "Chronic Kidney Failure"[ti] OR "Chronic Renal Failure"[ti] OR "chronic renal insufficiency"[ti] OR "chronic kidney disease"[ti] OR "CKD"[ti] OR "chronic kidney insufficiency"[ti] OR "ESRD"[ti])) AND english[la] NOT ("Animals"[majr] NOT "Humans"[majr])) Filters: Publication date to 2015/03/31.



Tables

Table 1. Characteristics of included studies

Publication			Patients			Treatment modality ^a
Author	Publication year	Country	Number of patients	Age, years (mean)		
Alfaadhel ^[35]	2015	Canada	390	63		HD, PD
Arai ^[28]	2014	Japan	202	80.4		HD, PD
Bao ^[34]	2012	USA	1576	59.6		HD, PD
Chandna ^[19]	1999	United Kingdom	292	61.3		HD, PD
Couchoud ^[29]	2009	France	2500	80.9		HD, PD
Dusseux ^[27]	2015	France	8955	78 ^b		HD, PD
Glaudet ^[26]	2013	France	557	71.3		HD, PD
Hussain ^[24]	2013	United Kingdom	441	NA		HD, PD, RCC
Johansen ^[33]	2007	USA	2275	58.2		HD, PD
Joly ^[21]	2003	France	144	83.4		HD, RCC
Kurella ^[25]	2007	USA	83.996	84.2		HD, PD
Kurella ^[32]	2009	USA	3702	73.4		HD, PD
Mauri ^[20]	2008	Spain	3445	64.6		HD
Murtagh ^[22]	2011	United Kingdom	74	80.7		RCC
Rakowski ^[30]	2006	USA	272.024	62.6		HD, PD
Shum ^[23]	2013	China	199	73.8		PD, RCC
Stenvinkel ^[31]	2002	Sweden	206	52		HD, PD, KT
^a HD = haemodialysis, PD = peritoneal dialysis, RCC = renal conservative care, KT = kidney transplantation						
^b Median						

3.2 Welke determinanten gerelateerd aan demografische en klinische patiëntkenmerken en comorbiditeit associëren met uitkomstmaten zoals mortaliteit, functionaliteit, kwaliteit van leven, cognitie na starten van nierfunctievervangende therapie?

5

Inleiding

Het aantal oudere patiënten met eindstadium chronische nierschade neemt toe. In deze groep bestaat uitgebreide (cardiovasculaire) comorbiditeit met toegenomen kwetsbaarheid, risico op ondervoeding en cognitieve stoornissen. Deze factoren hebben

10

Op dit moment is echter nog onvoldoende duidelijk welke factoren bepalend zijn voor uitkomstmaten zoals mortaliteit, functionaliteit, kwaliteit van leven, en cognitie na starten van nierfunctievervangende therapie.

15

Er is behoefte aan concrete informatie over prognostische factoren voor de uitkomst na starten van dialyse bij de oudere, kwetsbare patiënt, zodanig dat dit kan worden meegenomen in de voorlichting over en keuzes voor wel of geen nierfunctievervangende therapie.

20

Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende vraagstelling:

25

Welke patiëntkarakteristieken zijn geassocieerd met mortaliteit, functionaliteit, kwaliteit van leven en ziekenhuisopnames bij patiënten met chronische nierschade stadium 5 die gestart zijn met een nierfunctievervangende therapie?

30

Relevante uitkomstmaten

De werkgroep achtte mortaliteit en kwaliteit van leven voor de besluitvorming kritieke uitkomstmaten; en ziekenhuisopnames en functionaliteit voor de besluitvorming belangrijke uitkomstmaten.

35

De werkgroep definieerde niet a priori de genoemde uitkomstmaten, maar hanteerde de in de studies gebruikte definities.

Zoeken en selecteren (Methode)

In de database Medline (OVID) is met relevante zoektermen gezocht naar studies die patiëntkarakteristieken beschrijven van patiënten die een nierfunctievervangende behandeling ondergingen. De zoekverantwoording is weergegeven onder het tabblad Verantwoording. De literatuurzoekactie leverde 1268 treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria:

40

- Primair onderzoek gepubliceerd tussen 2004 en 2015.
- RCT of prospectief observationeel onderzoek (eventueel aangevuld met retrospectief onderzoek).
- Beschrijving (klinische) patiëntkarakteristieken (geen biomarkers).
- Beschrijving van minimaal één van de uitkomstmaten.

45

- patiënten met chronische nierschade stadium 4 en 5 (eGFR <30 ml/min/1,73m²), die nog niet met een nierfunctievervangende behandeling zijn begonnen of patiënten die minder dan drie maanden geleden aan de nierfunctievervangende therapie zijn begonnen. (incidente patiënten, geen niertransplantatie).

5

Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie 84 studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens 76 studies geëxcludeerd (zie exclusietabel), en acht studies definitief geselecteerd.

10 *(Resultaten)*

Acht onderzoeken zijn opgenomen in de literatuuranalyse. De evidence tabellen hiervan en beoordeling van individuele studiekwaliteit kunt u onder het tabblad Onderbouwing vinden.

15

Samenvatting literatuur

Beschrijving studies

In totaal zijn acht artikelen geschikt bevonden voor de literatuuranalyse. In alle studies is de uitkomstmaat mortaliteit beschreven, echter verschilt de manier waarop. Een studie beschrijft bijvoorbeeld de mortaliteit binnen zes maanden na start dialyse, een andere studie bekeek de mortaliteit na vier jaar.

25

In een internationaal prospectief cohort (Robinson, 2012) waar twaalf landen in vertegenwoordigd waren zijn 24.525 patiënten met een gemiddelde leeftijd van 62 jaar geïnccludeerd. In deze studie is alleen gekeken naar de invloed van systolische en diastolische bloeddruk op mortaliteit. Een lagere systolische bloeddruk is geassocieerd met een significant hoger risico op overlijden (HR 1,11 [95% CI 1,0 tot 1,23])

30

In een systematische review + meta-analyse uit 2012 (Pan, 2012) is gekeken naar de invloed van 'vroeg start' van dialyse ten opzichte van 'late start' van dialyse op de mortaliteit. 'Vroege start' is gedefinieerd als starten van dialyse bij een eGFR >10 ml/min per 1,73m². Er werd een adjusted OR van 1,33 [95% CI 1,18 tot 1,49] gevonden. Gemiddelde leeftijd van de geïnccludeerde studies varieerde van 52 jaar tot 72 jaar.

35

In het cohortonderzoek van Foote (Foote, 2012) uit Australië en Nieuw-Zeeland zijn 1781 patiënten van 75 jaar of ouder beschreven. Leeftijd, ondergewicht en comorbiditeit waren geassocieerd met mortaliteit; geslacht, etniciteit en overgewicht niet. De resultaten zijn uitgedrukt in hazard ratios.

40

Een multicenter database onderzoek (Bao, 2012), gepubliceerd in 2012, beschreef 1576 patiënten. Alle patiënten waren volwassen incidentie dialysepatiënten, met een gemiddelde leeftijd van 59 jaar. Dit was de enige studie waar ook de uitkomstmaat 'ziekenhuisopnames' is beschreven. Ook deze studie presenteerde hazard ratios.

45

De Nationwide multicenter cohortstudie uit de UK (Wagner, 2011) beschreef 3631 volwassen incidentie dialysepatiënten met een gemiddelde leeftijd van 64 jaar. Follow-up was minimaal 36 maanden. De beschreven uitkomstmaat was mortaliteit binnen drie jaar.

In een Frans cohortonderzoek uit 2009 (Couchoud, 2009) zijn 2500 patiënten beschreven met een gemiddelde leeftijd van 80,9 jaar. Mediane follow-up was 12 maanden. De enige uitkomstmaat beschreven is mortaliteit binnen zes maanden. In de studie werden adjusted odds ratio's gepresenteerd.

5

Plantinga et al. publiceerde een multicenter onderzoek met 1041 volwassen patiënten met een gemiddelde leeftijd van 58 jaar (Plantinga, 2007). In deze studie uit de VS is naar de vierjaarsoverleving gekeken. Leeftijd, werkloosheid en albuminegehalte bleken geassocieerd met overleving. Deze studie rapporteerde als enige adjusted risk ratio's.

10

In een cohortonderzoek uit Spanje bij 304 patiënten (Fernandez, 2007) is gekeken naar de invloed van verschillende soorten comorbiditeit op de mortaliteit. Het betrof incidentie dialysepatiënten met een mediane leeftijd van 64 jaar. Vaatlijden, diabetes en een geschiedenis met maligniteiten bleken geassocieerd met mortaliteit.

15

Resultaten

Uitkomstmaat 'Functioneren'

De uitkomstmaat 'functioneren' is niet beschreven in de geïncludeerde studies. Deze uitkomstmaat is daarom niet meegenomen in de GRADE-analyse.

20

Uitkomstmaat 'Kwaliteit van leven'

De uitkomstmaat 'Kwaliteit van leven' is niet beschreven in de geïncludeerde studies. Deze uitkomstmaat is daarom niet meegenomen in de GRADE-analyse.

25

Uitkomstmaat 'Ziekenhuisopnames'

De uitkomstmaat ziekenhuisopnames is in één studie beschreven (Bao, 2012). Vijf patiëntkarakteristieken bleken van invloed op ziekenhuisopnames, negen bleken echter geen significante invloed te hebben (zie tabel 3.1).

30

Tabel 3.1

Uitkomstmaat Ziekenhuisopnames	
Patiëntkarakteristieken	Hazard Ratio
Leeftijd ↑	1,12 (1,06 – 1,18)*
Frailty	1,26 (1,09 – 1,45)*
eGFR ↑ (per 5 mL/min/ 1,73 m ²)	1,08 (1,01 – 1,15)*
Albumine (< 2,5 g/dL)	1,26 (1,03 – 1,53)*
Hartfalen	1,15 (1,00 – 1,31)*
Geslacht	0,94 (0,83 – 1,07)
Roken	1,23 (0,97 – 1,56)
Diabetes	1,00 (0,89-1,13)
Hartziekten	1,05 (0,90 – 1,23)
CVA	1,22 (0,97 – 1,54)
Perifeer arterieel vaatlijden	1,12 (0,95 – 1,32)
COPD	1,00 (0,78- 1,29)
Maligniteiten	1,02 (0,77 – 1,35)
Bao, 2012: * significant	

Bewijskracht van de literatuur

De bewijskracht voor de uitkomstmaat ziekenhuisopnames is niet verlaagd. De uitgangspositie van de bewijskracht is vanwege het observationele studiedesign 'LAAG'. Het uiteindelijke niveau van de bewijskracht is 'LAAG'.

35

Uitkomstmaat 'Mortaliteit'

- De uitkomstmaat mortaliteit is in totaal in tien studies beschreven, echter zijn de meeste patiëntkarakteristieken in deze studies in de meeste gevallen maar één of twee keer beschreven. Leeftijd (n=5), roken (n=3), diabetes (n=4), Perifeer Arterieel Vaatlijden (n=3), maligniteiten (n=3) en geslacht (n=4) zijn de patiëntkenmerken die meer dan twee keer zijn beschreven. In totaal zijn er 34 verschillende patiëntkarakteristieken uit de studies naar voren gekomen. De wijze van rapporteren verschilde per studie, zeven studies rapporteerden hazard ratio's, twee studies odds ratio's en één studie risk ratio's. In de meeste gevallen betrof het 'adjusted' uitkomstmaten, zie de evidence tabellen voor meer informatie. In tabel 3.2 zijn de gevonden uitkomsten gepresenteerd.

Tabel 3.2 Uitkomstmaat mortaliteit

Patiëntkarakteristieken	Uitkomstmaat	Referentie
Leeftijd ↑	HR 1,09 (1,00 – 1,18) * ¥ OR 1,2 (0,9 – 1,6) RR 1,29 (1,10 – 1,51) *	Foote, 2012; Bao, 2012; Wagner, 2011. Couchoud, 2009 Plantinga, 2007
Geslacht	HR 1,00 (0,92 – 1,10) ¥ OR 1,11 (0,91 – 1,25)	Foote, 2012; Wagner, 2011; Bao, 2012 Couchoud, 2009
Diabetes	HR 1,40 (0,90 – 2,18) ¥ OR 1,2 (1,1 – 1,3) *	Fernandez, 2007; Bao, 2012, Wagner, 2011. Couchoud, 2009
Ondergewicht	HR 1,78 (1,33 – 2,38) * OR 1,3 (1,1 – 1,6) *	Foote, 2012 Couchoud, 2009
Overgewicht	HR 0,96 (0,83 – 1,12)	Foote, 2012
Gedragsproblemen ◇	OR 1,5 (1,2 – 1,8) *	Couchoud, 2009
Lagere systolische bloeddruk	HR 1,11 (1,00–1,23) * RR 1,06 (0,98 – 1,16)	Robinson, 2012 Plantinga, 2007
Mobiliteit (totaal afhankelijk van transfer)	OR 1,7 (1,4 – 2,0) *	Couchoud, 2009
Halfzijdig of geheel verlamd	OR 1,5 (0,7-3,1)	Couchoud, 2009
Roken	HR 1,40 (1,19 – 1,66) * ¥ RR 1,27 (0,97- 1,6)	Bao, 2012; Wagner, 2011. Plantinga, 2007
Frailty	HR 1,57 (1,25 – 1,97) *	Bao, 2012
Comorbiditeiten		
Comorbiditeiten algemeen	HR 1,38 (1,13 – 1,69) *	Foote, 2012
Hart- en Vaatziekten	HR 1,36 (1,05 – 1,78) * ¥ OR 1,1 (0,9-1,5)	Wagner, 2011; Bao 2012. Couchoud, 2009
Hartfalen	HR 1,11 (0,91 – 1,35) OR 1,3 (1,2 – 1,5) *	Bao, 2012 Couchoud, 2009
Hartritmestoornis	OR 1,2 (1,1 – 1,3) *	Couchoud, 2009
CVA	HR 0,87 (0,63 – 1,21)	Bao, 2012
Perifeer arterieel vaatlijden	HR 1,39 (1,01 – 1,91) * ¥ OR 1,3 (1,1 – 1,5) *	Bao, 2012; Fernandez, 2007 Couchoud, 2009
COPD	HR 1,36 (1,04 – 1,78) * ¥	Bao, 2012; Fernandez, 2007
Chronische leveraandoening	HR 1,83 (0,96-3,57)	Fernandez, 2007
Systemische aandoening	HR 1,77 (0,86-2,82)	Fernandez, 2007
Gastro-intestinale aandoening	HR 1,33 (0,65-2,60)	Fernandez, 2007
Maligniteiten	HR 1,92 (0,53 – 6,91) ¥ OR 1,3 (1,1 – 1,5) *	Bao, 2012; Fernandez, 2007 Couchoud, 2009
Overig		
Hemoglobine (> per 1 g/L)	HR 0,93 (0,89 – 0,98)	Wagner, 2011
SCr (per 1mg/dL)	HR 0,96 (0,93 – 0,99)	Wagner, 2011
Albumine (per -1g/dL) < 2,5 g/dL)	HR 1,47 (1,01 – 1,15) * RR 3,33 (2,22 – 5,00) *	Bao, 2012 Plantinga, 2007
Calcium (per log mg/dL)	HR 2,72 (1,13 – 6,58) *	Wagner, 2011
eGFR	HR 1,08 (0,98 – 1,19)	Bao, 2012
* significant ¥ gecombineerde uitkomst op basis van meerdere studies. Op basis van een random effects model ◇ Gedragsproblemen werden niet verder gespecificeerd		

Bewijskracht van de literatuur

- De bewijskracht voor de uitkomstmaat mortaliteit is met één niveau verlaagd gezien de verschillende onderzoekspopulaties die zijn opgenomen in de verschillende studies (indirectheid); en het geringe aantal patiënten in enkele studies (imprecisie). Vanwege het observationele studiedesign is de uitgangspositie van de bewijskracht 'LAAG', de uiteindelijke bewijskracht komt uit op 'ZEER LAAG'.

Conclusies

10 Uitkomstmaat Ziekenhuisopnames

GRADE LAAG	Er zijn aanwijzingen dat een hogere leeftijd, een hogere eGFR bij starten van dialyse, een lager albumine gehalte, hartfalen en kwetsbaarheid associëren met een hoger risico op ziekenhuisopnames. <i>Bronnen (Bao, 2012)</i>
-----------------------	---

GRADE LAAG	Het lijkt dat roken, diabetes, CVA, hartziekten, perifeer arterieel vaatlijden, COPD en maligniteiten, niet associëren met significant meer ziekenhuisopnames. <i>Bronnen (Bao, 2012)</i>
-----------------------	--

Uitkomstmaat 'Mortaliteit'

GRADE ZEER LAAG	Er zijn aanwijzingen dat hogere leeftijd, diabetes, ondergewicht, gedragsproblemen, lagere systolische bloeddruk, roken, en kwetsbaarheid associëren met een hogere kans op overlijden. <i>Bronnen (Foote, 2012; Bao, 2012; Wagner, 2011; Plantinga, 2007; Couchoud, 2009; Robinson, 2012)</i>
----------------------------	---

GRADE ZEER LAAG	Er zijn aanwijzingen dat comorbiditeit zoals hart- en vaatziekten, hartritmestoornissen, perifeer arterieel vaatlijden, COPD associëren met een hogere kans op overlijden. <i>Bronnen (Foote, 2012; Bao, 2012; Wagner, 2011; Couchoud, 2009; Fernandez, 2007)</i>
----------------------------	--

15

GRADE ZEER LAAG	Er zijn aanwijzingen dat een lager serum albumine en een hoger calcium, associëren met een hoger risico op mortaliteit. <i>Bronnen (Wagner, 2011; Plantinga, 2007)</i>
----------------------------	---

Overwegingen

- Ondanks verbeteringen in de dialyse-zorg, blijft het mortaliteitsrisico bij dialysepatiënten erg hoog, met name door het hoge cardiovasculaire risico, maar ook door infecties en plotselinge hartdood. Het risico op overlijden lijkt geassocieerd met comorbiditeit, zoals diabetes mellitus, perifeer vaatlijden, anemie en chronische inflammatie. Het blijft echter moeilijk om de prognose van individuele dialysepatiënten te voorspellen. In de afgelopen

jaren zijn er diverse instrumenten ontwikkeld die een poging doen om aan de hand van diverse comorbiditeit scores de uitkomst en mortaliteit van incidentie dialysepatiënten te voorspellen.

- 5 Hoewel de bestaande risico-scores ons kunnen helpen om inzicht te krijgen in de prognose van patiënten na starten van dialyse, blijft het moeilijk om de afweging te maken of voor de betreffende patiënt conservatieve therapie gepaard gaat met betere uitkomsten voor wat betreft bijvoorbeeld ziekenhuisopnames en kwaliteit van leven dan dialyse.
- 10 De predictiemodellen zijn alle getest op incidentie of prevalentie dialysepatiënten, waarbij al de keuze is gemaakt voor dialyse-behandeling. Een controlegroep met dezelfde metingen bij een conservatief behandelde groep ontbreekt. Bijna alle studies waarin men tot een vergelijking tussen conservatieve of dialyse-therapie is gekomen heeft last van selectiebias, waarbij de conservatief behandelde groep aanzienlijk meer comorbiditeit heeft.
- 15

- In een grote prospectieve vergelijking (Chandna, 2011) tussen conservatieve therapie (155 patiënten) en dialyse-therapie (689 patiënten), was de mediane overleving vanaf het moment dat de eGFR <15 ml/min daalde (entry into CKD-stage 5) in de conservatief behandelde groep 21,2 maanden, versus 67,1 maanden in de met dialyse behandelde groep. Bij patiënten >75 jaar, was na correctie voor leeftijd, hoge comorbiditeit score en diabetes het overlevingsvoordeel voor dialyse behandeling verdwenen. De aanwezigheid van diabetes en hoge comorbiditeit score waren onafhankelijke voorspellers voor slechte uitkomst in de dialysegroep. In de conservatief behandelde groep lijkt het vrouwelijke geslacht en een leeftijd van boven de 75 jaar te leiden tot een betere overleving.
- 20
- 25

- Het is de vraag of de hogere eGFR (eGFR >10 ml/min per 1,73m²) gevonden in de systematische review van Pan (2012) de primaire oorzaak is van een slechtere overleving (OR van 1,33 [95% CI 1,18 tot 1,49]) of dat dat bepaald wordt door het feit dat patiënten met veel comorbiditeit en kwetsbaarheid soms eerder starten met dialyse. Klachten passend bij kwetsbaarheid zijn namelijk soms moeilijk te onderscheiden van uremische klachten. De hogere mortaliteit is dan niet zo zeer geassocieerd met de hogere eGFR maar met kwetsbaarheid.
- 30

- 35 Er zijn een groot aantal retrospectieve analyses gedaan uit diverse dialyse-registraties, waarbij een associatie gevonden wordt tussen comorbiditeit en overleving. Zo liet een recente retrospectieve analyse van 416.657 Medicare patiënten ≥67 jaar die met chronische dialyse waren gestart, een associatie zien tussen ziekenhuisopname met intensieve behandeling (zoals IC opname, sondevoeding of reanimatie) en overleving.
- 40 Patiënten die poliklinisch startten hadden een mediane overleving van 2,1 jaar, terwijl patiënten die klinisch startten in combinatie met een intensieve behandeling een mediane overleving van 0,7 jaar hadden (Wong, 2014).

- Een prospectieve analyse van 512 dialysepatiënten (Cohen, 2010) liet een onafhankelijke associatie zien tussen zesmaands mortaliteit en oudere leeftijd (HR 1,36 voor 10 jaar toename in leeftijd), perifeer vaatlijden (HR 1,88), dementie (HR 2,24), laag serum albumine en een negatief antwoord op de surprise question (HR 2,71). Ook verblijf in een verpleeghuis op het moment van starten van dialyse, is geassocieerd met slechte overleving. In een retrospectieve analyse van 3700 patiënten die in een verpleeghuis
- 45

zaten op het moment van starten van dialyse was 50% na een half jaar overleden, en na één jaar 75% (Kurella, 2009). Slechts een paar procent van de patiënten met chronische nierschade stadium 5 woont in het verpleegtehuis.

- 5 De Amerikaanse richtlijn (Renal Physicians Association 2010): *“Shared decision making in the appropriate initiation of and withdrawal from Dialysis”* adviseert om conservatieve therapie te overwegen bij patiënten >75 jaar en met meer dan één van de volgende factoren: een Karnofsky score <40, of met immobiliteit en afhankelijk van speciale zorg, een Charlson Comorbidity Index >8; en patiënten met ernstige ondervoeding in combinatie met een serum albumine <25 g/l. Ook een negatief antwoord (=nee) op de surprise question (“zou ik verbaasd zijn als deze patiënt binnen een jaar komt te overlijden”) is aanleiding om dit te overwegen.

- 15 Ondanks het ontbreken van harde bewijzen om een keuze voor wel of geen dialyse te rechtvaardigen kunnen de bestaande studies ons wel helpen om een risico inschatting voor de individuele patiënt te maken en kan dit worden meegenomen in de afweging van keuzemogelijkheden, voor zowel patiënt als het behandelteam.

- 20 In de bijlage staan een aantal voorbeelden van risico-scores die bruikbaar zouden kunnen zijn om hoog risicopatiënten te herkennen (REIN Risico Score, QxCalculate App, CCI). Onderlinge vergelijking van deze scores heeft niet plaats gevonden. De werkgroep doet dan ook geen uitspraak over welke score het meest bruikbaar is.

- 25 Indien patiënten in deze comorbiditeit scores een geschat risico van >40% hebben om binnen zes maanden te overlijden, kunnen aanvullende testen plaatsvinden om de patiënt uitgebreider geriatrisch in kaart te brengen, zoals in een recente studie (Couchoud, 2015) is voorgesteld.

- 30 De betekenis en bruikbaarheid van biomarkers zoals VEGF, RAGES et cetera is op dit moment onduidelijk. In ieder geval zijn dit geen routine bepalingen, en lijkt bepaling hiervan in de dagelijkse praktijk niet aanbevolen.

Aanbevelingen

Betrek bij patiënten met chronische nierschade stadium 4 en 5 de comorbiditeit in de besluitvorming rondom wel of niet starten van dialyse.

Een comorbiditeit score kan daarbij behulpzaam zijn, bijvoorbeeld:

- REIN-risico score;
- QxCalc;
- Charlson Comorbidity Index (CCI).

(zie bijlage, figuur 3.3, 3.4 en 3.5)

Schat hiermee het risico op mortaliteit na zes of twaalf maanden in.

35

Overweeg bij patiënten die volgens een comorbiditeit score een intermediair of hoog risico (arbitrair gesteld op risico > 20% en > 40%) hebben op overlijden in de eerste zes maanden na start dialyse, aanvullend een geriatrisch assessment te doen. Dit kan behulpzaam zijn bij de besluitvorming over het wel of niet starten van dialyse.

Overweeg bij patiënten die volgens een comorbiditeit score een geschat hoog risico (>40%) hebben op overlijden in de eerste zes maanden, niet te starten met dialyse.

Overweeg bij de kleine groep patiënten permanent verblijvend in een verpleeghuis niet te starten met dialyse.

Overweeg bij patiënten met twee of meer van de volgende karakteristieken geen dialyse te starten.

- > 75 jaar
- Hoge comorbiditeitsscore (bv Charlson Comorbidity Index >8)
- Ernstige functionele beperking (bv Karnofsky score < 40)
- Ernstige chronische ondervoeding en/of serum albumine < 25 g/l

Informeer deze patiënten over het feit dat dialyse in hun situatie waarschijnlijk geen overlevingswinst of verbetering van functionele status of kwaliteit van leven biedt ten opzichte van conservatieve behandeling.

Literatuur

- 5 Bao Y, Dalrymple L, Chertow GM, et al. Frailty, dialysis initiation, and mortality in end-stage renal disease. *Archives of Internal Medicine*. 2012;172(14):1071-7.
- Chandna SM, Da Silva-Gane M, Marshall C, et al. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: comparison of conservative management and renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant*. 2011;26(5):1608-14. PubMed PMID: 21098012.
- 10 Charlson Comorbidity Index for estimating prognosis in dialysis patients: http://nephron.com/cgi-bin/rpa_sdm.cgi.
- Cohen LM, Ruthazer R, Moss AH, et al. Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2010;5(1):72-9. PubMed PMID: 19965531.
- Couchoud C, Labeeuw M, Moranne O, et al. A clinical score to predict 6-month prognosis in elderly patients starting dialysis for end-stage renal disease. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2009;24(5):1553-61.
- 15 Couchoud CG, Beuscart JB, Aldigier JC, et al. Development of a risk stratification algorithm to improve patient-centered care and decision making for incident elderly patients with end-stage renal disease. *Kidney Int*. 2015;88(5):1178-86. PubMed PMID: 26331408.
- Fernandez Lucas M, Teruel JL, Zamora J, et al. A Mediterranean age-comorbidity prognostic index for survival in dialysis populations. *Journal of Nephrology*. 2007;20(6):696-702.
- 20 Foote C, Ninomiya T, Gallagher M, et al. Survival of elderly dialysis patients is predicted by both patient and practice characteristics. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2012;27(9):3581-7.
- Kurella Tamura M, Covinsky KE, Chertow GM, et al. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. *N Engl J Med*. 2009;361(16):1539-47. PubMed PMID: 19828531.
- Pan Y, Xu X, Guo L, et al. Association of early versus late initiation of dialysis with mortality: systematic review and meta-analysis. *Nephron*. 2012;120(3):c121-31.
- 25 Plantinga L, Fink N, Levin N, et al. Early, intermediate, and long-term risk factors for mortality in incident dialysis patients: the Choices for Healthy Outcomes in Caring for ESRD (CHOICE) Study. *American Journal of Kidney Diseases*. 2007;49(6):831-40.
- QxMD: Medical app. Calculate. <http://qxmd.com/calculate/>
- 30 Renal Physicians Association (RPA). Guideline recommendations and their rationales for the treatment of adult patients. Shared decision-making in the appropriate initiation of withdrawal from dialysis. 2nd ed. Rockville (MD): Renal Physicians Association (RPA). 2010:39-92.
- Robinson B, Tong L, Zhang J, et al. Blood pressure levels and mortality risk among hemodialysis patients in the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. *Kidney International*. 2012;82(5):570-80.
- 35 Wagner M, Ansell D, Kent D, et al. Predicting mortality in incident dialysis patients: an analysis of the United Kingdom Renal Registry. *American Journal of Kidney Diseases*. 2011;57(6):894-902.
- Wong SP, Kreuter W, O'Hare AM. Healthcare intensity at initiation of chronic dialysis among older adults. *J Am Soc Nephrol*. 2014;25(1):143-9. PubMed PMID: 24262795.

Bijlage 3.2

Evidence tabellen

3.1

Publication	Patients	Treatment modality ^a			
Author	Publication year	Country	Number of patients	Age, years (mean)	
Alfaadhel	2015	Canada	390	63	HD, PD
Arai	2014	Japan	202	80.4	HD, PD
Bao	2012	USA	1576	59.6	HD, PD
Chandna	1999	United Kingdom	292	61.3	HD, PD
Couchoud	2009	France	2500	80.9	HD, PD
Dusseux	2015	France	8955	78 ^b	HD, PD
Glaudet	2013	France	557	71.3	HD, PD
Hussain	2013	United Kingdom	441	NA	HD, PD, RCC
Johansen	2007	USA	2275	58.2	HD, PD
Joly	2003	France	144	83.4	HD, RCC
Kurella	2007	USA	83.996	84.2	HD, PD
Kurella	2009	USA	3702	73.4	HD, PD
Mauri	2008	Spain	3445	64.6	HD
Murtagh	2011	United Kingdom	74	80.7	RCC
Rakowski	2006	USA	272.024	62.6	HD, PD
Shum	2013	China	199	73.8	PD, RCC
Stenvinkel	2002	Sweden	206	52	HD, PD, KT

5 3.2

Study reference	Study characteristics	Patient characteristics	Prognostic factor(s)	Follow-up	Outcome measures and effect size	Comments
Robinson 2012	Type of study: Prospective cohort Setting: Multi-center Countries: France, Germany, Italy, Japan, Spain,	Inclusion criteria: Included in the DOPPS studies. - HD initiated; Exclusion criteria: - pre-dialysis SBP <110 mm Hg;	Describe prognostic factor(s) and method of measurement: Measurement of bloodpressure, both systolic blood pressure (SBP) and diastolic blood pressure (DBP)	Endpoint of follow-up: Average 21 months. For how many participants were no complete outcome data available? N (%):	Outcome measures and effect size: Only categorical HR presented. Compared with the reference category 130–139 mm Hg, all-cause mortality was elevated for patients with SBP 110–119 mm Hg (hazard ratio [HR]=1.14,	

United Kingdom, and United States, Australia, Belgium, Canada, New Zealand and Sweden. Source of funding: The DOPPS is administered by Arbor Research Collaborative for Health and is supported by scientific research grants from Amgen (since 1996), Kyowa Hakko Kirin (since 1999, in Japan), Genzyme (since 2009), and Abbott (since 2009), without restrictions on publications. Dr. Akizawa receives consulting fees from Chugai, Kirin, and Abbott; grants/funds from Chugai and Kirin. Dr. Kerr is on clinical advisory boards for Amgen, Fresenius, and Baxter.	N= 24525 mean SBP mm Hg: 147 ± 24 mean DBP mm Hg: 77 ± 14 Characteristics (confounders and effect modifiers): None mentioned.		For missing data, missing indicators were used. In confirmatory analyses, multiple imputation of missing data was performed using IVEware, and mortality analyses were repeated using the imputed data.	95% confidence interval [CI]=1.01–1.28, p=0.03) and 120–129 mm Hg (HR=1.11, 95% CI=1.00–1.23, p=0.04), and lower for patients with SBP 150–159 mm Hg (HR=0.90, 95% CI=0.81–0.99, p=0.03). For patients with SBP ≥160 mm Hg, there was no consistent difference in mortality from the reference category. Systolic 120–129 mm Hg (HR=1.11, 95% CI=1.00–1.23, p=0.04)	
--	---	--	--	---	--

Pan 2012	Type of study: Systematic Review + meta-analysis. Setting: N/A Country: N/A Source of funding: Not mentioned.	Inclusion criteria: - initiation of dialysis; - outcome mortality; Exclusion criteria: - not human; - narrative review; N= 1.285.747 Mean age $\pm$ SD: Sex: 56% M / 44% F	Describe prognostic factor(s) and method of measurement: estimated glomerular filtration rate (eGFR) at initiation of dialysis. MDRD equation ($eGFR = 186 \cdot (Scr)^{-1.154} \cdot (age)^{-0.203} \cdot (0.742 \text{ if female}) \cdot (1.212 \text{ if black})$) or the Cockcroft-Gault equation ($eGFR = (140 - age) \cdot mass \cdot (0.85 \text{ if female}) \cdot (72 \cdot Scr)^{-1}$), with correction for body surface area. Average eGFR was $> 10.97 \text{ ml/min/1.73 m}^2$ in patients who started dialysis early and was $< 5.98 \text{ ml/min/1.73 m}^2$ in patients who started dialysis late. Early vs. late initiation. Definition differed between studies. Early: average $> 7-10 \text{ ml/min/1.73 m}^2$ Late: $< 5-7 \text{ ml/min/1.73 m}^2$	Endpoint of follow-up: Minimum of two years. For how many participants were no complete outcome data available? Not mentioned	Outcome measures and effect size: Mortality Early vs. late initiation OR 1.33; 95% CI: 1.18–1.49, $p < 0.001$	
Foote 2012	Type of study: Cohort Setting: Database inquiry Country: Australia & New Zealand. Source of funding: C.F. was supported by a National	Inclusion criteria: - Aged 75 years or over; - Initiated chronic RRT; Exclusion criteria: N=1781 Mean age (IQR): 79 (77-81) Sex: 62% M / 38% F	Describe prognostic factor(s) and method of measurement: Age, BMI, Late referral, gender, ethnicity, comorbidity.	Endpoint of follow-up: Median 28 months For how many participants were no complete outcome data available? N=21 (2%):	Outcome measures and effect size (include 95%CI and p-value if available): Mortality Age (5yr increment) HR Crude 1,27 (1,17 – 1,38) $p < 0.001$ HR adjusted 1,24 (1,13 – 1,36) $p < 0.001$ Underweight ($< 18,5$)	Not associated: Gender 1,04 (0,91-1,19) Ethnicity 1,22 (0,96 – 1,55) Overweight 0,96 (0,83 – 1,12)

	Health and Medical Research Council (NHMRC) Medical and Dental Postgraduate Scholarship. A.C. was supported by an NHMRC Principal Research Fellowship. V.P. was supported by an Australian Heart Foundation Career Development Award. M.J. and M.G. were supported by Jacquot Research Establishment Awards & Jacquot Research Fellowship Awards respectively. M.J. was also supported by a Royal Australasian College of Physicians Servier Staff Post Doctoral Fellowship.				HR Crude 1,56 (1,21 – 2,01) p=0,001 HR adjusted 1,78 (1,33 – 2,38) p<0,001 Other comorbid conditions HR Crude 1,43 (1,19 – 1,70) p=0,001 HR adjusted 1,38 (1,13 – 1,69) p<0,001.	
Bao 2012	Type of study: Prospective cohort Setting: Multicentre database	Inclusion criteria: - incident patients receiving maintenance dialysis; - adults; Exclusion criteria:	Describe prognostic factor(s) and method of measurement: We obtained data on age; sex; race/ethnicity; smoking status; Medicaid coverage at the start of dialysis; comorbid conditions,	Endpoint of follow-up: Median 2,9 years For how many participants were no complete outcome data available?	Outcome measures and effect size: Mortality Age per 10yrs	Not associated mortality: gender, 1,00 (0,85 – 1,18) eGFR 1,08 (0,98 – 1,19) Hb N/A DM 1,00 (0,83 – 1,20) Congestive heart failure 1,11 (0,91 – 1,35)

	Country: US Source of funding: This work was supported through contracts N01-DK-7-0005 from the National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (NIDDK). Dr Bao's effort was supported by grant No. 69734 from the Graduate Medical Education funding through the VA and by T32 2T32DK007418-31 from the National Institutes of Health. Dr Dalrymple's effort was supported by grant No. UL1 RR024146 from the National Center for Research Resources. A portion of Dr Johansen's effort was supported by 1K24DK085153 from the NIDDK.	-incomplete outcome data N=1576 Mean age $\pm$ SD: 59 $\pm$ 14,2 Sex: 55% M / 45% F Other important characteristics (confounders and effect modifiers): eGFR: 10 $\pm$ 4,45	including the inability to transfer or ambulate; use of erythropoietin; selected laboratory values (serum albumin, creatinine, and haemoglobin levels) within 45 days of dialysis initiation; and whether patients were under the care of a nephrologist before initiation of dialysis from the Medical Evidence Report (CMS form No. 2728) Frailty definition: The phenotype of frailty was established using criteria similar to the earlier modification of Fried's criteria	N=102 (9%): Reasons for incomplete outcome data described?	HR adjusted 1,38 (1,27 – 1,50) p<0,001. Smoking (current) HR adjusted 1,48 (1,05 – 2,08) p=0,03. Frailty HR adjusted 1,57 (1,25 – 1,97) p<0,001. Albumin (< 2,5 g/dL) HR adjusted 1,47 (1,01 – 1,15) p=0,03. Hospitalisation Age per 10yrs HR adjusted 1,12 (1,06 – 1,18) p<0,001. Frailty HR adjusted 1,26 (1,09 – 1,45) p<0,001. eGFR HR adjusted 1,08 (1,01 – 1,15) p=0,03. Albumin (< 2,5 g/dL) HR adjusted 1,26 (1,03 – 1,53) p=0,02. Congestive heart failure HR adjusted 1,15 (1,00 – 1,31) p=0,04.	Heart disease 1,19 (0,97 – 1,46) CVA 0,87 (0,63 – 1,21) PAV 1,27 (0,97 – 1,55) COPD 1,32 (0,97 – 1,81) Cancer 1,04 (0,74 – 1,46) EPO use (1,02 (0,70 – 1,22) Not associated hospitalisation: Gender 0,94 (0.83 – 1.07) Smoking 1,23 (0.97 – 1.56) Hb N/A DM 1.00 (0.89-1.13) Heart disease 1.05 (0.90 – 1.23) CVA 1.22 (0.97 – 1.54) PAV 1.12 (0.95 – 1.32) COPD 1.00 (0.78- 1.29) Cancer 1.02 (0.77 – 1.35) EPO 1.01 (0.87 – 1.17)
--	---	--	--	--	--	---

Wagner 2011	Type of study: Prospective cohort Setting: Nationwide multicentre Country: UK Source of funding: Dr Wagner receives funding from the fellowship training program of the National Kidney Foundation Center for Clinical Practice Guideline Development and Implementation at Tufts Medical Center. Dr Kent is supported by a grant of the National Institute of Health (NIH/NCRR 1UL1 RR025752). Dr Tangri is supported by the KRESCENT postdoctoral fellowship award, a joint initiative of the Kidney Foundation of Canada, the Canadian	Inclusion criteria: - adults; - incident dialysis; Exclusion criteria: N=3631 Mean age (25th & 75th percentile): 64 (49-73 Sex: 62% M / 38% F	Describe prognostic factor(s) and method of measurement: At initiation of dialysis treatment, the UKRR collects information about diabetes, smoking status, and history of CVD according to ischemic heart disease (angina, previous myocardial infarction, coronary artery bypass graft or angioplasty), cerebrovascular disease and peripheral vascular disease (claudication, ischemic or neuropathic ulcers, non coronary angioplasty, vascular graft or aneurysm, amputation for peripheral vascular disease)	Endpoint of follow-up: 36 months For how many participants were no complete outcome data available? N (%): not possible to assess	Outcome measures and effect size (include 95%CI and p-value if available): Mortality (within 3 years) Age HR adjusted 1,04 (1,03 – 1,04) Wald X²– 99,3 DM HR adjusted 1,77 (1,28 – 2,44) Wald X²– 11,8 CVD HR adjusted 1,56 (1,28 – 1,90) Wald X²– 19,8 Smoking HR adjusted 1,38 (1,14 – 1,68) Wald X²– 11,1 Hb (> per 1 g/L) HR adjusted 0,93 (0,89 – 0,98) Wald X²– 8,2 Albumin (per log g/L) HR adjusted 0,14 (0,09 – 0,21) Wald X²– 95,9 SCr (per 1mg/dL) HR adjusted 0,96 (0,93 – 0,99) Wald X²– 4,1 calcium (per log mg/dL) HR adjusted 2,72 (1,13 – 6,58) Wald X²– 4,9	Not associated: Gender 0.95 (0.80-1.12)
-------------	---	---	--	---	--	--

	Institute of Health Research and the Canadian Society of Nephrology. The UK Renal Registry is funded by an annual capitation charge to UK renal units and is independent of industry and government.					
Couchoud 2009	Type of study: Prospective cohort Setting: Multicenter database REIN Country: France Source of funding: Not mentioned	Inclusion criteria: - aged 75 years or older; - Started dialysis. Exclusion criteria: - Acute renal failure; N=2500 Mean age $\pm$ SD: 80,9 $\pm$ 4,1 Sex: 61% M / 39% F	Describe prognostic factor(s) and method of measurement: Baseline information at dialysis initiation included age, gender, primary renal disease, comorbidities, mobility status (walks without help, needs assistance for transfers or totally dependent for transfers), body mass index (BMI) and context of first dialysis.	Endpoint of follow-up: Median 12 months For how many participants were no complete outcome data available? N (%): 17%	Outcome measures and effect size: Mortality (within 6 months) BMI (<18,5 kg/m²) OR adjusted 1,3 (1,1 – 1,6) Diabetes OR adjusted 1,2 (1,1 – 1,3) Congestive heart failure OR adjusted 1,3 (1,2 – 1,5) PAV OR adjusted 1,3 (1,1 – 1,5) Dysrhythmia OR adjusted 1,2 (1,1 – 1,3) Cancer OR adjusted 1,3 (1,1 – 1,5) Severe behavioural disorder OR adjusted 1,5 (1,2 – 1,8)	Not associated: Gender (male) 1,11 (0.91 - 1.25) Age 1,2 (0.9 – 1.6) ischemic heart disease 1.1 (0.9-1.5) impaired vision 0.9 (0.4-1.9) Haemiplegia or paraplegia 1.5 (0.7-3.1)

					Totally dependent for transfer OR adjusted 1,7 (1,4 – 2,0)	
Plantinga 2007	Type of study: Prospective cohort Setting: Multicentre Country: US Source of funding: This work was supported by grant no. RO1 DK 59616 from the National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD, grant no. R01-HS-08365 from the Agency for Health Care Research and Quality, Rockville, MD, and grant no. R01 HL 62985 from the National Heart, Lung, and Blood Institute, Bethesda, MD. N.R.P is supported by grant no. K24DK02643 and M.J.K. by grant no. K24 DK02856	Inclusion criteria: - aged 18 years or older; - Speaking English or Spanish; Exclusion criteria: N=1041 Mean age $\pm$ SD: 57,9 $\pm$ 15	Describe prognostic factor(s) and method of measurement: All-cause mortality information was obtained from clinic report, medical records, and data from the Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS; death notification forms and Social Security records), United States Renal Data System, and the National Death Index.	Endpoint of follow-up: Mean 37 months For how many participants were no complete outcome data available? N (%): Not mentioned	Outcome measures and effect size: Survival (4 years) Age (10 yr increment) RR adjusted 0,77 (0,66 – 0,91) Inverse 1,29 (1,10 – 1,51) Unemployed RR adjusted 0,48 (0,27 – 0,86) Inverse 2,08 (1,16 – 3,70) Decreases albumin (-1 g/dL) RR adjusted 0,30 (0,20 – 0,45) Inverse 3,33 (2,22 – 5,00)	Not associated: Smoking 1,27 (0,97- 1,6) decreases systolic blood pressure 1,06 (0,98 – 1,16)

	from the National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD					
Fernandez 2007	Type of study: Prospective cohort Setting: Single center Country: Spain Source of funding: Not mentioned	Inclusion criteria: - patients with ESRD; - incident dialysis patients; Exclusion criteria: Not mentioned N=304 Mean age $\pm$ SD: 64 $\pm$ 15 Sex: 63% M / 37% F Other important characteristics (confounders and effect modifiers):	Describe prognostic factor(s) and method of measurement: The prognostic index was constructed in relation to age and 11 diseases. Diseases were cardiopathy, including ischemic heart disease (IHD) with or without previous history of chronic heart failure (CHF) and CHF without ischemic heart disease; chronic atrial fibrillation (AF); peripheral vascular disease (PVD), including intermittent claudication, aorto-femoral-popliteal surgery, aortic aneurysm or aneurysm surgery, amputation due to arterial ischemia; cerebral vascular disease (CVD) including acute ischemic or hemorrhagic cerebral vascular stroke, or carotid endarterectomy; diabetes mellitus (DM); arterial hypertension (HT) defined as blood pressure >140/90 mm Hg, recorded a mean of 3 times each year in the last 3 years; chronic obstructive pulmonary disease (COPD); chronic hepatopathy (CH), including hepatitis C, hepatitis B, alcoholism, unspecified liver disease, liver transplantation and Caroli's	Endpoint of follow-up: Median follow-up 19 months For how many participants were no complete outcome data available? N (%): Not mentioned	Outcome measures and effect size: Peripheral vascular diseases HR adjusted 1,86 (1,03 – 3,37) Diabetes HR adjusted 1,72 (1,04 – 3,0) Malignancy HR adjusted 3,85 (1,87 – 7,99)	Not associated: noncontrolled hypertension 1.38 (0.83-2.27) Chronic atrial fibrillation 1.33 (0.74-2.32) Chronic pulmonary disease 1.48 (0.80-2.38) Chronic liver disease 1.83 (0.96-3.57) Gastrointestinal disease 1.33 (0.65-2.60) Systemic diseases 1.77 (0.86-2.82)

			disease; gastrointestinal disease (GI) including chronic pancreatitis, diverticulosis, malabsorption syndrome and inflammatory bowel disease; neoplasia (N) including solid malignancies, multiple myeloma, lymphomas, leukemias; systemic diseases (S) including systemic lupus erythematosus, vasculitis, amyloidosis, rheumatoid arthritis.			
--	--	--	--	--	--	--

Risk of Bias assessment of included studies based on Newcastle-Ottawa Scale

3.1

Publication		Selection			Comparability	Outcome		
Author	Publication year	Representativeness of the exposed cohort	Ascertainment of exposure	Outcome not present at start of study	Comparability of cohorts	Assessment of outcome	Sufficient duration of follow-up	Adequacy of follow-up
Alfaadhel ^[35]	2015	+	+/-	+	NA	+	+	+
Arai ^[28]	2014	+	+	+	+	+	+	+
Bao ^[34]	2012	+	+/-	+	NA	+	+	+
Chandna ^[19]	1999	+	+	+	NA	+	+	+
Couchoud ^[29]	2009	+	+	+	NA	+	+	+
Dusseux ^[27]	2015	+	+	+	NA	+	+	+
Glaudet ^[26]	2013	+	+	+	+	+	+	+
Hussain ^[24]	2013	+	+	+	+	+	?	+
Johansen ^[33]	2007	+	+/-	+	NA	+	?	?
Joly ^[21]	2003	+	+	+	+	+	?	+
Kurella ^[25]	2007	+	+	+	NA	+	+	?
Kurella ^[32]	2009	+	+	+	NA	+	+	-
Mauri ^[20]	2008	+	+	+	NA	+	+	+
Murtagh ^[22]	2011	+	+	+	-	+	+	?
Rakowski ^[30]	2006	+	+/-	+	NA	+	+	?
Shum ^[23]	2013	+	+	+	+	+	+	+
Stenvinkel ^[31]	2002	+	+	+	NA	+	+	+

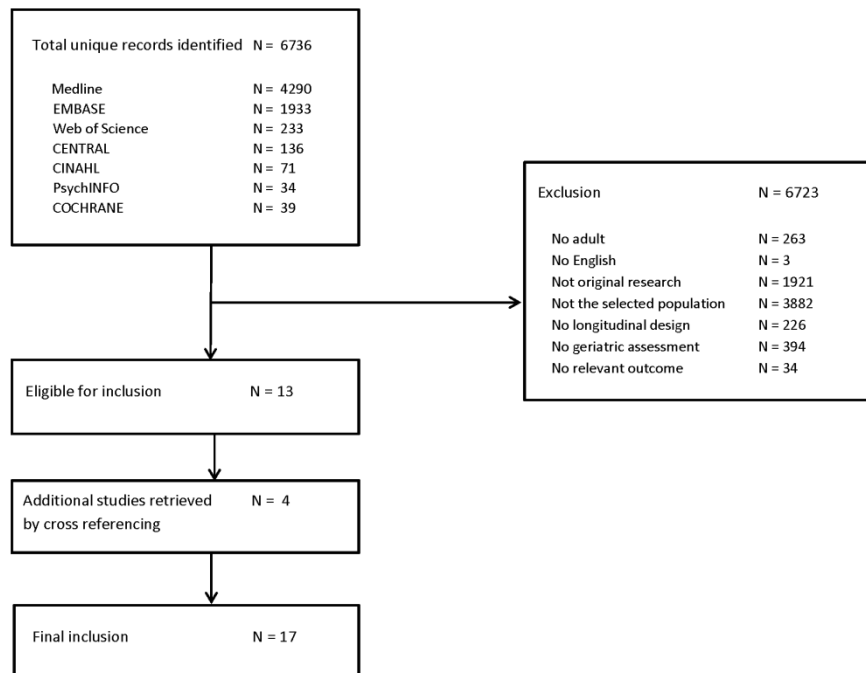
Risk of bias assessment prognostische studies

3.2

Study reference (first author, year of publication)	Was there a representative and well-defined sample of patients at a similar point in the course of the disease? (yes/no/unclear)	Was follow-up sufficiently long and complete? (yes/no/unclear)	Was the outcome of interest defined and adequately measured? (yes/no/unclear)	Was the prognostic factor of interest defined and adequately measured? (yes/no/unclear)	Was loss to follow-up / incomplete outcome data described and acceptable? (yes/no/unclear)	Was there statistical adjustment for all important prognostic factors? (yes/no/unclear)
Robinson 2012	yes	yes	yes	yes	yes	yes
Pan 2012	unclear	yes	yes	yes	unclear	yes
Foot 2012	yes	yes	yes	yes	yes	yes
Bao 2012 2011	yes	yes	yes	yes	unclear	yes
Wagner 2011	yes	yes	yes	yes	yes	yes
Couchoud 2009	yes	yes	yes	yes	yes	yes
Plantinga 2007	yes	yes	yes	yes	unclear	yes
Fernandez 2007	yes	unclear	unclear	unclear	unclear	yes

In- /Exclusietabel

3.1



5 3.2

Nummer in search	Auteur	Jaar	Inclusie / Exclusie?	Toelichting
1	Weiss	2015	Exclusie	Niet juiste studiedesign
9	Neiryneck	2015	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
16	Isoyama	2015	Exclusie	Niet juiste uitkomstmaten
24	Germain	2015	Exclusie	Narrative review, geen primair onderzoek.
26	Fortier	2015	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
36	Bansal	2015	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
38	Zhang	2015	Exclusie	Niet juiste studiedesign
62	Ting	2014	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
63	Takahashi	2014	Exclusie	Niet juiste studiedesign
64	Shridharan	2014	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
68	Shum	2014	Exclusie	Niet juiste studiedesign
71	Shafi	2014	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
94	Matsuzawa	2014	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
108	Lee	2014	Exclusie	Niet juiste studiedesign
130	Hernandez	2014	Exclusie	Niet juiste studiedesign en niet juiste populatie
155	Chua	2014	Exclusie	Niet juiste studiedesign
157	Cheung	2014	Exclusie	Niet juiste studiedesign
160	Chen	2014	Exclusie	Niet juiste studiedesign
164	Caravaca	2014	Exclusie	Artikel in het Spaans
171	Arai	2014	Exclusie	Niet juiste studiedesign
180	Yuan	2013	Exclusie	Niet juiste uitkomstmaten
184	Wu	2013	Exclusie	Niet juiste studiedesign
197	Thorsteinsdottir	2013	Exclusie	Narrative review, bevat geen bruikbare gegevens voor meta-analyse.

218	Seow	2013	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
219	Schell	2013	Exclusie	Narrative review, geen primair onderzoek.
225	Rigler	2013	Exclusie	Niet juiste studiedesign
240	Pang	2013	Exclusie	Geen antwoord op PICO
242	Oliva	2013	Exclusie	Niet juiste studiedesign
252	McAdams	2013	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
263	Lin	2013	Exclusie	Niet juiste studiedesign
288	Hussain	2013	Exclusie	Niet juiste studiedesign
346	Alam	2013	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
348	Yu	2012	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
354	Wu	2012	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
389	Santos	2012	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
394	Robinson	2012	Inclusie	Uitkomstmaat: Mortaliteit Factoren: Bloeddruk
397	Rattanasompattiku l	2012	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
402	Pilotto	2012	Exclusie	Narrative review, geen primair onderzoek.
407	Pan	2012	Inclusie	Uitkomstmaat: mortaliteit Factoren: eGFR.
435	Liu	2012	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
455	Kervinen	2012	Exclusie	Niet juiste studiedesign
464	Isaacs	2012	Exclusie	Niet juiste studiedesign
479	Haapio	2012	Exclusie	Niet juiste studiedesign en niet juiste studiepopulatie
482	Grams	2012	Exclusie	Geen antwoord op PICO
483	Garonzik	2012	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
487	Foote	2012	Inclusie	Uitkomstmaat: mortaliteit Factoren: patiëntkarakteristieken.
500	Chien	2012	Exclusie	Niet juiste studiedesign
514	Bao	2012	Inclusie	Uitkomstmaat: mortaliteit, ziekenhuisopnames Factoren: Comorbiditeit
519	Andreu-Periz	2012	Exclusie	Artikel in het Spaans
531	Westenbrink	2011	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
535	Wagner	2011	Inclusie	Uitkomstmaat: mortaliteit Factoren: patiëntkarakteristieken.
538	vdLuijtgarden	2011	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
548	Szentkiralyi	2011	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
565	Scialla	2011	Exclusie	Niet de juiste uitkomstmaten
577	Ozen	2011	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
591	Moore	2011	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
607	Kawaguchi	2011	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
627	Fenske	2011	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
653	Chandna	2011	Exclusie	Niet juiste studiedesign
655	Chae	2011	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
687	Verdalles	2010	Exclusie	Studie bevat onvoldoende data voor analyse
688	Walraven	2010	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
707	Shantouf	2010	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
725	Myers	2010	Exclusie	Studie bevat onvoldoende data voor analyse
731	Marinovich	2010	Exclusie	Niet juiste studiedesign
736	Liu	2010	Exclusie	Niet juiste studiedesign + niet juiste studiepopulatie
737	Lindholm	2010	Exclusie	Niet juiste studiedesign
740	Kasiske	2010	Exclusie	Niet juiste studiedesign
751	Hakemi	2010	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
771	Cohen	2010	Exclusie	Niet juiste studiedesign
779	Campbell	2010	Exclusie	Niet juiste studiedesign
877	Couchoud	2009	Inclusie	Uitkomstmaat: mortaliteit, factoren: patiëntkarakteristieken
918	Santoro	2008	Exclusie	Niet juiste studiedesign
919	Sanabria	2008	Exclusie	Geen antwoord op PICO
934	Moss	2008	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
982	Yang	2007	Exclusie	Niet juiste studiedesign
1000	Sugaya	2007	Exclusie	Studie bevat onvoldoende data voor analyse

1007	Portoles	2007	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
1010	Plantinga	2007	Inclusie	Uitkomstmaat: mortaliteit Factoren: patiëntkarakteristieken
1018	Murtagh	2007	Exclusie	Niet juiste studiedesign
1027	Kurella	2007	Exclusie	Niet juiste studiedesign
1054	Fernandez	2007	Inclusie	Uitkomstmaat: mortaliteit, factoren: patiëntkarakteristieken
1238	Miskulin	2004	Exclusie	Niet juiste studiepopulatie
1254	Di Iorio	2004	Exclusie	Niet juiste studiedesign

Zoekverantwoording

Database	Zoektermen	Totaal
Medline (OVID) Engels, Nederlands 2004-april 2015	10 exp *Renal Insufficiency, Chronic/ or ("severe kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ti,ab. or ("severe renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. or ("chronic kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. or ("chronic renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. or ("end-stage kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. or ("end-stage renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. or CKD.ti,ab. (101958) 11 exp *Renal Replacement Therapy/ or exp *Kidney Transplantation/ or ('renal replacement therapy' or dialysis or hemodialy* or haemodialy*).ti,ab. or (replacement adj3 'renal function').ti,ab. or (Hemofiltration* or Hemodiafiltration* or Haemofiltration* or Haemodiafiltration).ti,ab. or "Glomerular Filtration Rate"/ (228380) 12 10 or 11 or *"Dialysis"/ or (h?emodialysis adj4 patient*).ti,ab. (275811) 13 exp Comorbidity/ or Multimorbidity*.ti,ab. or comorbidit*.ab,ti. (116058) 14 exp Frail Elderly/ or frail*.ti,ab. or elderly.ti,ab. or *Age factors/ (191550) 15 13 or 14 (298101) 16 exp "Quality of Life"/ or exp "Activities of Daily Living"/ or exp mortality/ or exp Hospitalization/ or exp Cognition/ or exp Hand Strength/ or "quality of life".ab,ti. or qol.ab,ti. or adl.ti,ab. or "activities of daily living".ab,ti. or (mortal* or mortalit* or survival*).ti,ab. or (hospital adj3 admission).ab,ti. or hospitali*.ab,ti. or (cognition or cognit*).ab,ti. (1884160) 17 12 and 15 and 16 (5229) 18 limit 17 to (yr="2004 -Current" and (dutch or english)) (3775) 35 (decision-making or Model* or index or decision* or scale* or score* or (predict* adj6 (mortality or survival))).ti,ab. (3163037) 36 ((comorbidity adj2 assessment*) or ((care or clinical) adj2 pathway*) or "Charlson Comorbidity Index").ti,ab. (6959) 37 (Predialysis or "symptom burden").ti,ab. (3875) 38 Prognosis/ or Risk Assessment/ or Decision Making/ or Disability Evaluation/ or Severity of Illness Index/ (774191) 39 35 or 36 or 37 or 38 (3697811) 40 18 and 39 (2348) 41 (("end-stage kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*)) or ("end-stage renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*))).ti. (6570) 42 exp *Renal Insufficiency, Chronic/ (61910) 43 (predialysis or (predicting adj6 mortality)).ti. (1261) 44 CKD.ti,ab. (13590) 45 (("end-stage kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*)) or ("end-stage renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*))).ti,ab. (28283) 46 42 or 43 or 44 or 45 (83392) 47 40 and 46 (1309) – 1268 uniek	1268

5 Figuur 3.3 REIN Risico score (Couchoud 2009)

Risico factoren	Punten	Totaal score	zesmaands mortaliteit (%)
Immobiliteit/Afhankelijkheid voor transfers	3	0	8
BMI <18,5 kg/m ²	2	1	8 tot 10
Perifeer vaatlijden st 3 of 4	2	2	14 tot 17
Hartfalen st 3 of 4	2	3 tot 4	21 tot 26
Ernstige gedragsproblemen	2	5 tot 6	33 tot 35
Ongeplande start dialyse	1	7 tot 8	50 tot 51
Actieve maligniteit	1	≥9	62 tot 70
Diabetes mellitus	1		
Hartritmestoornis	1		

●○○○ vodafone NL

16:05

70% 

Back

6-Month Mortality on HD

Info

Would I be surprised if this patient died in the next year?	No >
Albumin?	30 g/L >
Age?	85 Years >
Dementia?	Yes >
Peripheral Vascular Disease?	Yes >

RESULTS

Estimated Survival on Hemodialysis at 6 months

17.8 % 

Figuur 3.5 Charlson Comorbidity Score (http://nephron.com/cgi-bin/rpa_sdm.cgi)

Charlson Comorbidity Scoring System

Estimating Prognosis for Dialysis Patients

programmed by Stephen Z. Fadem, M.D., FACP, FASN

Age yrs Serum Albumin g/dL

Since the lower limits of albumin for lab are < 3.5 g/dL enter lower limits of albumin (LLA) below

One Point

- ☐ Myocardial infarction (history, not ECG changes only)
- ☐ Congestive heart failure
- ☐ Peripheral disease (includes aortic aneurysm ≥ 6 cm)
- ☐ Cerebrovascular disease: CVA with mild or no residua or TIA
- ☐ Dementia
- ☐ Chronic pulmonary disease
- ☐ Connective tissue disease
- ☐ Peptic ulcer disease
- ☐ Mild liver disease (without portal hypertension, includes chronic hepatitis)
- ☐ Diabetes without end-organ damage (excludes diet-controlled alone)

Two Points

- ☐ Hemiplegia
- ☐ Moderate or severe renal disease
- ☐ Diabetes with end-organ damage (retinopathy, neuropathy, nephropathy, or brittle diabetes)
- ☐ Tumor without metastasis (exclude if > 5 y from diagnosis)
- ☐ Leukemia (acute or chronic)
- ☐ Lymphoma

Three Points

- ☐ Moderate or severe liver disease

Six Points

- ☐ Metastatic solid tumor
- ☐ AIDS (not just HIV positive)

CLEAR

Charlson Comorbidity Index (CCI) Score: 0 Age factored in: NaN. Data not available if CCI less than 2.

SURVIVAL	1 YEAR	2 YEAR
Survival based on CCI	—	—
Survival based on Serum Albumin	—	—
Survival based upon both serum alb and CCI	—	—

Hoofdstuk 4 Effect voorlichting op tevredenheid

Uitgangsvragen

- 5 4.1 Wat is het effect van diverse vormen van voorlichting versus individuele voorlichting op de tevredenheid over de gemaakte keuze?
- 4.2 Wiens betrokkenheid (familie/vrienden/zorgverleners, mede-patiënten) bij de voorlichting van de patiënt beïnvloedt de tevredenheid over de keuze?

10

4.1 Wat is het effect van diverse vormen van voorlichting versus individuele voorlichting op de tevredenheid over de gemaakte keuze?

Inleiding

15 In Nederlandse dialysecentra ontvangen patiënten met eindstadium chronische nierschade voorlichting over de diverse behandelvormen. De gebruikelijke praktijk is dat de patiënt wel of niet met familie via individuele gesprekken en/of via groepsbijeenkomsten informatie ontvangt. Daarnaast is er informatie verkrijgbaar bijvoorbeeld via Mijn Niergids (uitgave Nierstichting, infonierziekten@nierstichting.nl) en op diverse websites.

20

De ervaring leert dat juist de kwetsbare, vaak oudere patiënt meer dan de actieve patiënt afhankelijk is van de wijze en inhoud van voorlichting die hem wordt aangeboden door de diverse zorgverleners. Van oudsher is de voorlichting door het multidisciplinaire team vooral afgestemd geweest op voorlichting aan patiënten die zullen starten met dialyse.

25

Afgezien van de inhoud van de voorlichting die, zoals in deze richtlijn wordt betoogd, alle vormen van behandeling moet omvatten, is het ook van belang te overwegen of de manier waarop de informatie wordt gegeven goed is. Welke wijze(n) van voorlichting bevorderen de kennis bij patiënt en familie over de behandeling en zorgen dat ze goed kunnen beoordelen wat de behandeling betekent voor de patiënt?

30

Zoeken en selecteren

35 Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende wetenschappelijke vraagstelling:

Leiden andere vormen van voorlichting dan de klassieke individuele voorlichting tot meer tevredenheid, beter begrip en meer kennis bij patiënten met chronisch chronische nierschade die een behandelkeuze moeten maken?

40 De werkgroep definieerde niet a priori de genoemde uitkomstmaten, maar hanteerde de in de studies gebruikte definities. De werkgroep zocht naar uitkomstmaten gerelateerd aan de volgende vooraf opgestelde domeinen:

- communicatie tussen patiënt en zorgverlener;
- communicatie tussen patiënt en naasten;
- 45 – ziekte perceptie;
- vertrouwen van patiënt in zorgproces;
- kennis van patiënt over aandoening en behandel mogelijkheden;
- congruentie in overtuiging SDM tussen patiënt en zorgverlener;
- congruentie in overtuiging SDM tussen patiënt en naasten;

- keuzeconflict in behandelkeuze patiënt.

Zoeken en selecteren (Methode)

In de databases Medline (OVID), Embase (Elsevier) is met relevante zoektermen gezocht naar de studies die de invloed van verschillende vormen van voorlichting over nierfunctievervangende behandelingen beschreven. De uitkomstmaten zijn niet a priori gedefinieerd, wel heeft de werkgroep besloten dat de in studies gehanteerde uitkomstmaten zich binnen de bovengenoemde domeinen dienden te bevinden om een studie te kunnen includeren. De zoekverantwoording is weergegeven onder het tabblad Verantwoording. De literatuurzoekactie leverde 390 treffers op.

Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria:

- origineel vergelijkend onderzoek of een systematische review van vergelijkend onderzoek;
- patiënten met chronische nierschade stadium 4 en 5, die progressief is en zal leiden tot eindstadium chronische nierschade.;
- beschrijven van een regulier voorlichtingsprogramma vs. een aangepast voorlichtingsprogramma;
- beschrijven van uitkomstmaten die binnen de genoemde domeinen vallen;
- gepubliceerd tussen 2000 tot november 2014;
- artikel full-tekst beschikbaar in het Nederlands of Engels.

Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie 21 studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens 18 studies geëxcludeerd en drie studies definitief geselecteerd (zie in-/ exclusietabel).

(Resultaten)

Drie onderzoeken (Ismail, 2014; Boulware, 2013; Manns, 2005) zijn opgenomen in de literatuuranalyse. De evidencetabellen hiervan en beoordeling van individuele studiekwaliteit kunt u onder het tabblad Onderbouwing vinden.

Samenvatting literatuur

Beschrijving studies

- In totaal zijn er drie studies gevonden die voldeden aan de opgestelde onderzoeksvraag. Alle drie geïnccludeerde studies waren RCT's die één of meerdere specifieke vormen van voorlichting vergeleken met 'standaard' voorlichting. De standaardmanier van voorlichting verschilde tussen de studies en zal per studie worden toegelicht.
- In een multicenter RCT in de VS met drie behandelarmen (Boulware, 2013) is bij in totaal 130 personen gekeken naar de invloed van verschillende vormen van voorlichting op de gemaakte keuzes met betrekking tot niertransplantatie. Patiënten in arm I ontvingen 'usual care', wat de reguliere voorlichting van een nefroloog over chronische nierschade en de behandelopties inhield. De inhoud van de voorlichting is niet verder gespecificeerd.
- In arm II kregen patiënten een informatieve video + folder over de mogelijkheden met betrekking tot niertransplantatie. Patiënten werden gestimuleerd om met zorgverleners en familie over niertransplantatie te praten. In arm III ontvingen de patiënten dezelfde informatiemiddelen als in arm II, alleen vonden er ook nog discussiesessies plaats over barrières voor een niertransplantatie. Deze sessies vonden plaats met familieleden en

werden begeleid door een maatschappelijk werker. In alle drie de onderzoekarmen is aanzienlijke loss to follow-up gerapporteerd, variërend van 16% tot 25% van de onderzoeksgroep. De follow-up bedroeg zes maanden en tijdens het laatste meetmoment zijn de gerapporteerde uitkomstmaten gemeten. De gerapporteerde uitkomstmaten in

5 deze studie waren het percentage patiënten waarbij een niertransplantatie als behandeloptie aan bod is geweest tijdens de voorlichting met de behandelaar en het percentage patiënten dat een niertransplantatie als behandeloptie heeft besproken met familieleden.

10 In een single center RCT uit Canada (Manns, 2005) is gekeken naar de invloed van een 'educational intervention' op de motivatie en kennis over 'self-care' nierfunctievervangende behandelingen in vergelijking met 'standard care'. In totaal zijn er 70 patiënten geïnccludeerd in de studie (35 in controlegroep, 35 in interventiegroep). De controlegroep ontving standaard voorlichting over nierfunctiestoornissen,

15 behandel mogelijkheden en dieetadvies. Patiënten startten de voorlichting met een drie uur durend gesprek met onder andere een diëtist, verpleegkundige en een maatschappelijk werker. Vervolgens vond er elke 3 tot 6 maanden een controlemoment met de nefroloog en het multidisciplinaire team plaats. De interventiegroep ontving dezelfde 'standard care', maar ontving daarnaast een viertal informatiefolders. Twee

20 weken na het verzenden van deze folders werd een interactieve sessie met drie tot zes patiënten + familieleden georganiseerd begeleid door een nefroloog en een dialyseverpleegkundige. De gerapporteerde uitkomstmaten waren gebrek aan kennis over 'self-care' nierfunctievervangende behandelingen en gebrek aan motivatie om zelf betrokken te zijn bij de nierfunctievervangende behandeling.

25 Eén RCT is een Nederlandse studie uitgevoerd in de regio Rotterdam (Ismail, 2014) naar manieren van voorlichting om de kennis, communicatie en 'donation rates' bij niertransplantatie te verbeteren. In totaal zijn er 163 patiënten geïnccludeerd (79 in controlegroep en 84 in interventiegroep). De controlegroep ontving 'standard care' die bestond uit een consultatie met een transplantatienefroloog, een

30 transplantatiecoördinator en een maatschappelijk werker. Ook ontvingen de patiënten informatiemateriaal in de vorm van folders en een DVD over verschillende transplantatieprogramma's. De interventiegroep ontving 'standard care' + een home-based 'educational intervention', welke bestond uit twee educatiebijeenkomsten bij de patiënt thuis. Deze sessies waren erop gericht de patiënt en de familie informatie te verstrekken en bekend te maken met niertransplantatie. Gerapporteerde uitkomstmaten waren de attitude tegenover voorlichting/communicatie en toename in communicatie tussen patiënten en naasten.

40 *Resultaten en bewijskracht per uitkomstmaat*

Percentage patiënten dat een niertransplantatie als keuze van behandeling heeft besproken met de behandelaar

Deze uitkomstmaat is beschreven in de RCT met drie onderzoekarmen (Boulware, 2013). In de interventie-armen van de studie, arm II en arm III, werd respectievelijk met 37%

45 (16/43) en 35% (15/43) van de patiënten door de behandelaar over niertransplantatie als mogelijke keuze van behandeling gesproken. In de controlegroep was dit met 30% (13/44) van de patiënten. Dit verschil bleek significant $p=0,05$. Dit geeft aan dat de interventie ervoor zorgt dat meer patiënten de behandel mogelijkheid niertransplantatie overwegen en met de behandelaar bespreken.

50

Bewijskracht

De bewijskracht voor deze uitkomstmaat is met drie niveaus verlaagd gezien beperkingen in de onderzoeksopzet (risico op bias als gevolg van inadequate blinding of outcome assessors en een groot percentage patiënten loss to follow-up) en als gevolg van imprecisie (als gevolg van een zeer gering aantal patiënten). Gezien het onderzoeksdesign (RCT) is de uitgangspositie van de bewijskracht 'HOOG'. In overweging nemend de bovengenoemde beperkingen komt de bewijskracht na analyse middels GRADE voor deze uitkomstmaat uit op 'ZEER LAAG'.

10 Percentage patiënten dat een niertransplantatie als keuze van behandeling heeft besproken met familieleden

Deze uitkomstmaat is beschreven in de RCT met drie onderzoekarmen (Boulware, 2013). In de interventiearmen, arm II en arm III, bleek door respectievelijk 47% (20/43) en 51% (22/43) van de patiënten met familieleden over niertransplantatie gesproken te zijn. In de controlegroep was dat door 25% (11/44). Dit verschil bleek niet significant $p=0,10$. Het is onduidelijk of de interventie leidt tot een hoger percentage patiënten dat niertransplantatie als behandelmogelijkheid met familieleden heeft besproken.

Bewijskracht

20 De bewijskracht voor deze uitkomstmaat is met drie niveaus verlaagd gezien beperkingen in de onderzoeksopzet (-1 niveau: risico op bias als gevolg van inadequate blinding of outcome assessors en een groot percentage loss to follow-up) en als gevolg van imprecisie (-2 niveaus als gevolg van een zeer gering aantal patiënten). Gezien het onderzoeksdesign (RCT) is de uitgangspositie van de bewijskracht 'HOOG'. In overweging nemend de
25 bovengenoemde beperkingen komt de bewijskracht na analyse middels GRADE voor deze uitkomstmaat uit op 'ZEER LAAG'.

30 Gebrek aan kennis over 'self-care' nierfunctievervangende behandelingen om de behandeling te kiezen

Deze uitkomstmaat is in één RCT beschreven (Manns, 2005). In de interventiegroep bleek 29% (8/28) van de patiënten aan te geven over onvoldoende kennis over 'self-care' behandelingen te beschikken om deze als behandelmodaliteit te kiezen. Dit ten opzichte van 47% (16/34) in de controlegroep. Dit verschil was significant ($p=0,02$). De interventie lijkt dus een positief effect te hebben op de kennis van patiënten over bepaalde behandelmodaliteiten.

Bewijskracht

40 De bewijskracht voor deze uitkomstmaat is met twee niveaus verlaagd vanwege beperkingen op het gebied van imprecisie (-2 niveaus als gevolg van het zeer gering aantal patiënten). Gezien het onderzoeksdesign (RCT) is de uitgangspositie van de bewijskracht 'HOOG'. In overweging nemend de bovengenoemde beperkingen komt de bewijskracht na analyse middels GRADE voor deze uitkomstmaat uit op 'LAAG'.

45 Gebrek aan motivatie om zelf betrokken te zijn bij de nierfunctievervangende behandeling

Deze uitkomstmaat is in één RCT beschreven (Manns, 2005). In de interventiegroep bleek 29% (8/28) van de patiënten niet gemotiveerd genoeg te zijn om zelf actief betrokken te worden bij eventuele 'self-care'. Dit ten opzichte van 38% (13/34) in de interventiegroep. Dit verschil was echter niet significant (geen p-waarde genoemd). Het is dus onduidelijk

of de interventie een positief en motiverend effect heeft op de welwillendheid van patiënten om betrokken te zijn bij hun eigen behandeling.

Bewijskracht

- 5 De bewijskracht voor deze uitkomstmaat is met twee niveaus verlaagd vanwege beperkingen op het gebied van imprecisie (-2 niveaus als gevolg van het zeer het geringe aantal patiënten). Gezien het onderzoeksdesign (RCT) is de uitgangspositie van de bewijskracht 'HOOG'. In overweging nemend de bovengenoemde beperkingen komt de bewijskracht na analyse middels GRADE voor deze uitkomstmaat uit op 'LAAG'.

10

Attitude tegenover voorlichting/communicatie

- 15 In het artikel van Ismail is deze uitkomstmaat beschreven (Ismail, 2014). Er is een pre-interventie en een post-interventiemeting uitgevoerd in zowel de interventie- als de controlegroep. De pre-meting vond direct na randomisatie plaats, de post-meting kort na de interventie/standard care. In de interventiegroep werd een toename van 1,2 punt (van 30,1 naar 31,3) gezien, in de controlegroep was er sprake van een afname van 0,4 punt (van 30,6 naar 30,2). Het verschil tussen deze toe- en afname was echter niet significant ($p=0,14$). Het is onduidelijk of de interventie tot een positievere houding ten opzichte van de communicatie over behandelkeuzes leidt.

20

Bewijskracht

- 25 De bewijskracht voor deze uitkomstmaat is met twee niveaus verlaagd vanwege beperkingen op het gebied van imprecisie (-2 niveaus als gevolg van het zeer het geringe aantal patiënten). Gezien het onderzoeksdesign (RCT) is de uitgangspositie van de bewijskracht 'HOOG'. In overweging nemend de bovengenoemde beperkingen komt de bewijskracht na analyse middels GRADE voor deze uitkomstmaat uit op 'LAAG'.

Toename in communicatie tussen patiënten en naasten

- 30 Deze uitkomstmaat is in het artikel uit Nederland beschreven (Ismail, 2014). Er is een pre-interventie en een post-interventiemeting uitgevoerd in zowel de interventie- als de controlegroep. De pre-meting vond direct na randomisatie plaats, de post-meting kort na de interventie/standaard-zorg. In de interventiegroep werd een toename van 0,8 punt (van 8,6 naar 9,4) gezien, in de controlegroep was er sprake van een afname van 0,2 punten (van 8,5 naar 8,3). Het verschil tussen deze toe- en afname was significant ($p=0,012$). De interventie lijkt dus tot een toename in de communicatie over niertransplantaties tussen patiënten en naasten te leiden.

35

Bewijskracht

- 40 De bewijskracht voor deze uitkomstmaat is met twee niveaus verlaagd vanwege beperkingen op het gebied van imprecisie (-2 niveaus als gevolg van het zeer geringe aantal patiënten). Gezien het onderzoeksdesign (RCT) is de uitgangspositie van de bewijskracht HOOG. In overweging nemend de bovengenoemde beperkingen komt de bewijskracht na analyse middels GRADE voor deze uitkomstmaat uit op LAAG.

Conclusies

GRADE LAAG	Er zijn aanwijzingen dat voorlichtingsprogramma's met medepatiënten ertoe leiden dat minder patiënten aangeven over te weinig kennis te beschikken om een behandelkeuze te kunnen maken. <i>Bronnen (Manns, 2005)</i>
-----------------------	--

GRADE LAAG	Het is onduidelijk of voorlichtingsprogramma's met medepatiënten ertoe leiden dat patiënten gemotiveerder zijn voor 'self-care' nierfunctieervangende behandelingen. <i>Bronnen (Manns, 2005)</i>
-----------------------	--

GRADE LAAG	Het is onduidelijk of voorlichtingsprogramma's met huisbezoeken voor voorlichting aan patiënt en familieleden tot een positievere houding ten opzichte van de communicatie over behandelkeuzes leidt dan de reguliere voorlichting over behandelmogelijkheden. <i>Bronnen (Ismail, 2014)</i>
-----------------------	---

GRADE LAAG	Er zijn aanwijzingen dat voorlichtingsprogramma's met huisbezoeken voor voorlichting aan patiënt en familieleden voor een toename in de communicatie over nierfunctieervangende behandelingen tussen patiënten en naasten zorgen. <i>Bronnen (Ismail, 2014)</i>
-----------------------	--

5

GRADE ZEER LAAG	Het lijkt erop dat voorlichtingsprogramma's met extra patiëntbezoeken door de zorgverlener ertoe leiden dat een hoger percentage patiënten de behandelmogelijkheid niertransplantatie bespreekt met de behandelaar. <i>Bronnen (Boulware, 2013)</i>
----------------------------	--

GRADE ZEER LAAG	Het is onduidelijk of voorlichtingsprogramma's met extra patiëntbezoeken door de zorgverlener ertoe leiden dat een hoger percentage patiënten de behandelmogelijkheid niertransplantatie met familieleden bespreekt. <i>Bronnen (Boulware, 2013)</i>
----------------------------	---

Overwegingen

- 10 Uit de literatuuranalyse blijkt niet heel duidelijk dat een andere vorm van voorlichting naast of in plaats van de individuele standaardvoorlichting de tevredenheid over de voorlichting verhoogt.

- 15 Of de vorm van voorlichting invloed heeft op de tevredenheid over de uiteindelijke keuze van behandeling is niet te zeggen.

In overige publicaties over de vraagstelling worden wel steeds aanwijzingen gevonden dat het geven van meer informatie bijdraagt aan een juist beeld van de patiënt over de behandeling. Er zijn bijvoorbeeld meerdere onderzoeken gedaan naar de invloed van informatie en educatie op de keuze voor transplantatie en self care dialysebehandeling (Hanson 2014, Coorey 2009, Maaroufi 2013). Minder evident is welke vormen van voorlichting de voorkeur zouden moeten hebben boven andere. Er zijn weinig studies die daar specifiek naar hebben gekeken.

In de nefrologische praktijk wordt vaak gebruik gemaakt van groepsvoorlichting aan patiënten en familieleden van patiënten die in aanmerking komen voor nierfunctievervangende behandeling. Maar het effect van algemene voorlichting in groepen is niet in studies vergeleken met individuele voorlichting.

Voor degenen die voorlichting geven is het belangrijk zich bewust te zijn dat er bij verschillende patiënten verschillende behoeften bestaan wat betreft de informatie die ze nodig hebben of willen (Ormandy, 2008). Sommige patiënten zijn 'actieve informatiezoekers', anderen 'passieve informatieontvangers' (Schatell, 2003). Er zijn patiënten met een laag kennisniveau over aandoening en behandeling die dat prima vinden. Daarentegen ook patiënten die in dialysebehandeling zijn en in retrospect aangaven dat ze andere keuzen hadden gemaakt als ze meer informatie hadden gehad en op de hoogte waren geweest van wat de behandeling inhield (Morton, 2010).

Het is moeilijk om met een algemeen informatie/educatie-programma over nierfunctievervangende behandeling en/of conservatieve behandeling te voldoen aan de behoefte aan informatie van een specifieke patiënt. In de systematische review van Harwood (2013) wordt geconcludeerd dat het belangrijk is dat de informatie die wordt gegeven over behandelingsmogelijkheden in de context van patiënt's situatie wordt gegeven. Uniforme groepsinformatie is minder bijdragend voor de individuele besluitvorming. Harwood betoogt dat informatievoorziening nodig is, maar niet voldoende om een beslissing op te kunnen nemen. Besluitvorming is ook van andere factoren afhankelijk. Het kan zijn dat populatie-gebaseerde informatieprogramma's om die reden niet succesvol zijn. Goedontwikkelde informatie, geschreven in heldere taal, kan de kennis van de patiënt over zijn ziekte bevorderen. Maar het is belangrijk om informatie op de individuele patiënt aan te passen om hem of haar werkelijk te laten participeren in het keuzeproces (Coulter, 2007).

Aanbeveling

Alle patiënten met progressief chronische nierschade stadium 4 en 5 dienen informatie te krijgen over alle vormen van behandeling van eindstadium nierschade (met familie/ en of naasten), met behulp van een informatieprogramma en regelmatige herhaling van informatie en controle of de gegeven informatie begrepen is.

Bij het voorlichten van patiënten dient er aandacht voor te zijn patiënten te herkennen die extra informatie of ondersteuning nodig hebben, bijvoorbeeld door een gespecialiseerd team van medewerkers.

Literatuur

- Boulware LE, Hill-Briggs F, Kraus ES, et al. Effectiveness of educational and social worker interventions to activate patients' discussion and pursuit of pre-emptive living donor kidney transplantation: a randomized controlled trial. *Am J Kidney Dis.* 2013;61(3):476-86. PubMed PMID: 23089512.
- 5 Coorey GM, Paykin C, Singleton-Driscoll LC, et al. Barriers to preemptive kidney transplantation. *Am J Nurs.* 2009;109(11):28-37; PubMed PMID: 19858851.
- Coulter A, Ellis J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ* 2007;335:24-27.
- Hanson C, Chadban S, Chapman J, et al. Patients' attitudes towards living kidney donation: Systematic review and thematic synthesis of qualitative research. *Transplantation.* 2014;98:818.
- 10 Harwood L, Clark AM. Understanding pre-dialysis modality decision-making: A meta-synthesis of qualitative studies. *Int J Nurs Stud.* 2013;50(1):109-20. Review. PubMed PMID: 22560169.
- Ismail SY, Luchtenburg AE, Timman R, et al. Home-based family intervention increases knowledge, communication and living donation rates: a randomized controlled trial. *Am J Transplant.* 2014;14(8):1862-9. PubMed PMID: 24935081.
- 15 Maaroufi A, Fafin C, Mougél S, et al. Patients' preferences regarding choice of end-stage renal disease treatment options. *Am J Nephrol.* 2013;37(4):359-69. PubMed PMID: 23548342
- Manns BJ, Taub K, Vanderstraeten C, et al. The impact of education on chronic kidney disease patients' plans to initiate dialysis with self-care dialysis: a randomized trial. *Kidney Int.* 2005;68(4):1777-83. PubMed PMID: 16164654.
- 20 Morton RL, Tong A, Howard K, et al. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ.* 2010;340:c112. Review. PubMed PMID: 20085970.
- Ormandy P. Information topics important to chronic kidney disease patients: a systematic review. *J Ren Care.* 2008;34(1):19-27. Review. PubMed PMID: 18336519.
- 25 Schatell D, Ellstrom-Calder A, Alt PS, et al. Survey of CKD patients reveals significant gaps in knowledge about kidney disease. Part 2. *Nephrology News and Issues.* 2003;17(6): 17-19.

Bijlage 4.1

Evidence tabellen

Study reference	Study characteristics	Patient characteristics ²	Intervention (I)	Comparison / control (C) ³	Follow-up	Outcome measures and effect size ⁴	Comments
Ismail, 2014	Type of study: RCT Setting: Single center Country: The Netherlands Source of funding: Study is funded by the Netherlands Kidney Foundation.	<u>Inclusion criteria:</u> - newly referred for transplant preparation or already listed for DDKT; - ≥18 years; - medically (e.g. no hospital admission) and mentally fit (e.g. no mental deterioration) <u>Exclusion criteria:</u> - patients without a living donor. <u>N total at baseline:</u> 163 Intervention: 84 Control: 79 <u>Important prognostic factors²:</u> <u>age ± SD:</u> I: 54,9 ± 13,0 C: 54,5 ± 13,5 <u>Sex:</u> I: 55 % M C: 59 % M <u>% married ± SD:</u> I: 58,3 % C: 59,5 % Groups comparable at baseline.	Describe intervention: The experimental group received standard care plus a home-based educational intervention. The intervention consisted of two sessions at the patient's home. During the first visit, the family network of the patients was depicted on a sociogram to recognize the values of the social system. The goal of the second session was to provide information and support communication; The educators also explored the possibilities of LDKT within the patients' social network.	Describe control: The control group received standard care. In the standard care, all newly registered patients visiting our pretransplantation outpatient clinic receive consultations with a transplant nephrologist, a transplant coordinator and a social worker. After that all patients receive a yearly check-up with the nephrologist or a nurse practitioner. In addition to verbal information, patients receive a variety of written educational material and a DVD regarding the various living donation and transplantation programs (e.g. national exchange).	<u>Length of follow-up:</u> Minimal of 9 months <u>Loss-to-follow-up:</u> Intervention: N=8 (10%) Reasons: Patients were unable to find individuals in their social network to be present during the educational session or that patients received a DDKT before receiving the educational session Control: N=0 (0%) <u>Incomplete outcome data:</u> Less than 1%, not specified.	Outcome measures and effect size: Attitude toward communication: Pre-post (SEM): I: 30,1 (1,3) – 31,3 (1,1) C: 30,6 (0,9) – 30,2 (0,7) Effect-size: p-value 0.18 (0.137) Communication on RRTs (ptn-peers) I: 8,6 (0,5) – 9,4 (0,4) C: 38,5 (0,4) – 8,3 (0,3) Effect-size: p-value 0.33 (0.012)	LDKT

Boulware, 2013	Type of study: RCT Setting: Multi-site study Country: USA Source of funding: Work was funded by Grant – R39OT07537 from the Health Resources and Services Administration; and Grant– K23DK070757 from the National Center for Minority Health and Health Disparities and the National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases (Dr. Boulware); Grant # K01HL076644 from the National Heart, Lung, and Blood Institute (Dr. Hill-Briggs); Grant #K240502643 from National Institute of Diabetes and Digestive and	<u>Inclusion criteria:</u> - English-speaking patients with National Kidney Foundation Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (KDOQI) stages 3, 4, or 5 CKD who were deemed to have progressive CKD by their nephrologists and who had not yet initiated dialysis therapy; - aged 18 to 70; <u>Exclusion criteria:</u> - Cancer within 2 years prior to recruitment date; - stage IV congestive heart failure; - end-stage liver disease; - severe peripheral vascular disease; - pulmonary hypertension; - unstable coronary artery disease; - history of HIV; - chronic Infections; - prior kidney transplant. <u>N total at baseline:</u> Three arms in RCT N= 130 Intervention +:43 Intervention: 43 Control: 44 <u>Important prognostic factors²:</u>	Describe intervention: I: a video and booklet encouraging patients to talk about LKT with their families and health care providers I+: the video and booklet plus social worker visits facilitating patients' and families' strategic discussions about ways to overcome self-identified barriers to pursuing LKT	Describe control: C: usual care with their nephrologists;	<u>Length of follow-up:</u> 6 months <u>Loss-to-follow-up:</u> Intervention+: N=36 (16%) Reasons: Withdrawal + lost to follow-up Intervention: N=35 (19%) Reasons: Withdrawal + lost to follow-up Control: N=11 (25%) Reasons: Withdrawal + lost to follow-up <u>Incomplete outcome data:</u> Intervention+: N=8 (19%) Intervention: N=8 (19%) Control: N=11 (25%)	Outcome measures and effect size: Discussed option of living donor kidney TX with physician: I+: 15/43 (35%) I:16/43 (37%) C: 13/44 (30%) P=0,05. Discussed option of living donor kidney TX with family: I+: 22/43 (51%) I:20/43 (47%) C: 11/44 (25%) P=0,1.	LDKT
----------------	---	--	--	---	---	--	------

	Kidney Diseases (Dr. Powe). The funders had no role in the conceptualization, design, conduct, or interpretation of the study.	<i>age ± range:</i> <i>I+:59 (53-67)</i> <i>I:60 (52-65)</i> <i>C: 60 (52-65)</i> <i>Sex:</i> <i>I+: 40 % M</i> <i>I: 40 % M</i> <i>C: 41 % M</i> Furthermore no differences in educational level, employment, health literacy or family characteristics. Groups comparable at baseline					
Manns, 2005	Type of study: RCT Setting: Singe-center Country: Canada Source of funding: This research was supported by the Southern Alberta Renal Program, Calgary Health Trust Funds.	<u>Inclusion criteria:</u> Patients seen at least once by this multidisciplinary progressive renal care team (and therefore had received standard teaching about the dialytic modality choices) and had a GFR <30 mL/min/1.73m2. <u>Exclusion criteria:</u> - patients with cognitive dysfunction; - non-English-speaking patients - patients not personally independent based on assessment by study nurse - patients currently on Dialysis	Describe intervention: Standard care + Receive 4 written manuals. Second component of the education, which occurred 2 weeks after the educational material, involved a 90-minute small group interactive session involving 3 to 6 patients (plus family members), a nephrologist, and a predialysis nurse.	Describe control: Standard care: Patients receive teaching about kidney disease, including dietary instructions and detailed information about the different modalities of renal replacement therapy. This occurs via an initial 3-hour one-on-one session where patients are seen by a nurse, dietician, and social worker. Patients are then followed by their nephrologist and	<u>Length of follow-up:</u> 4 weeks <u>Loss-to-follow-up:</u> Intervention: N=5 (14%) Reasons: 1 died, 2 chose a modality before standard care ended, 2 were lost to follow-up. Control: N=1 (3%) Reasons: started with PD before standard care was ended. <u>Incomplete outcome data:</u> Intervention:	Outcome measures and effect size: Lack of understanding self-care: I: 5/28 (18%) C: 16/34 (47%) P=0,02 Lack of motivation to be involved in care: I:8/28 (29%) C: 13/34 (38%) Not significant	LDKT

		- patients unable or unwilling to provide informed consent. <u>N total at baseline:</u> 70 Intervention: 35 Control:35 <u>Important prognostic factors²:</u> <i>age ± SD:</i> I: 65,2 C:63,6 <i>P = 0.67</i> <i>Sex:</i> I: 60 % M C: 48,6 % M <i>P = 0.34</i> <i>Charlson comorbidity index:</i> <i>Means (95%CI)</i> I: 3,7 (3,2-4,2) C: 4,1 (3,6-4,6) <i>P = 0.23</i> Groups comparable at baseline		the multidisciplinary care team every 3 to 6 months.	N= 2(6%) Reasons: 1 died, 1 chose other disease modality. Control: N=0 (%)		
--	--	---	--	---	---	--	--

Risk of bias assessment interventie studies RCT

Study reference (first author, publication year)	Describe method of randomisation ¹	Bias due to inadequate concealment of allocation? ² (unlikely/likely/unclear)	Bias due to inadequate blinding of participants to treatment allocation? ³ (unlikely/likely/unclear)	Bias due to inadequate blinding of care providers to treatment allocation? ³ (unlikely/likely/unclear)	Bias due to inadequate blinding of outcome assessors to treatment allocation? ³ (unlikely/likely/unclear)	Bias due to selective outcome reporting on basis of the results? ⁴ (unlikely/likely/unclear)	Bias due to loss to follow-up? ⁵ (unlikely/likely/unclear)	Bias due to violation of intention to treat analysis? ⁶ (unlikely/likely/unclear)
Ismail, 2014	Urn randomization via an adaptive biased-coin algorithm	unlikely	unlikely	unclear	unlikely	unlikely	unlikely	unlikely
Boulware, 2013	Randomly assigned with equal probability	unclear	unlikely	unclear	likely	unclear	likely	unclear
Manns, 2005	blocks of 6 using a computer generated scheme to ensure concealment.	unlikely	unlikely	unclear	unclear	unlikely	unlikely	unlikely

1. **Randomisation:** generation of allocation sequences have to be unpredictable, for example computer generated random-numbers or drawing lots or envelopes. Examples of inadequate procedures are generation of allocation sequences by alternation, according to case record number, date of birth or date of admission.
2. **Allocation concealment:** refers to the protection (blinding) of the randomisation process. Concealment of allocation sequences is adequate if patients and enrolling investigators cannot foresee assignment, for example central randomisation (performed at a site remote from trial location) or sequentially numbered, sealed, opaque envelopes. Inadequate procedures are all procedures based on inadequate randomisation procedures or open allocation schedules..
3. **Blinding:** neither the patient nor the care provider (attending physician) knows which patient is getting the special treatment. Blinding is sometimes impossible, for example when comparing surgical with non-surgical treatments. The outcome assessor records the study results. Blinding of those assessing outcomes prevents that the knowledge of patient assignment influences the process of outcome assessment (detection or information bias). If a study has hard (objective) outcome measures, like death, blinding of outcome assessment is not necessary. If a study has "soft" (subjective) outcome measures, like the assessment of an X-ray, blinding of outcome assessment is necessary.
4. Results of all predefined outcome measures should be reported; if the protocol is available, then outcomes in the protocol and published report can be compared; if not, then outcomes listed in the methods section of an article can be compared with those whose results are reported.
5. If the percentage of patients lost to follow-up is large, or differs between treatment groups, or the reasons for loss to follow-up differ between treatment groups, bias is likely. If the number of patients lost to follow-up, or the reasons why, are not reported, the risk of bias is unclear
6. Participants included in the analysis are exactly those who were randomized into the trial. If the numbers randomized into each intervention group are not clearly reported, the risk of bias is unclear; an ITT analysis implies that (a) participants are kept in the intervention groups to which they were randomized, regardless of the intervention they actually received, (b) outcome data are measured on all participants, and (c) all randomized participants are included in the analysis.

In- en exclusie tabellen

Nummer in search	Auteur + jaartal	Inclusie / Exclusie	Toelichting
Alle designs			
23	Harwood, 2013	Exclusie	Geen antwoord op PICO, voldoet niet aan selectiecriteria.
50	Morton, 2010	Exclusie	Geen antwoord op PICO, voldoet niet aan selectiecriteria.
56	Murray, 2009	Exclusie	Geen antwoord op PICO, voldoet niet aan selectiecriteria.
57	Key, 2008	Exclusie	Narrative review, geen primair onderzoek.
60	Noble, 2008	Exclusie	Geen antwoord op PICO, voldoet niet aan selectiecriteria.
61	Ormandy, 2008	Exclusie	Geen antwoord op PICO, voldoet niet aan selectiecriteria.
73	Raghavan, 2005	Exclusie	Geen antwoord op PICO
93	Ismail, 2014	Inclusie	Design: RCT naar home-based intervention vs. usual care. Richt zich op transplantaties.
103	Waterman, 2014	Exclusie	Design: Protocol van RCT, geen primair onderzoek en geen relevante gegevens.
108	Boulware, 2013	Inclusie	Design: RCT naar educational intervention bij transplantaties.
126	Ribitsch, 2013	Exclusie	Geen antwoord op PICO
129	Song, 2013	Exclusie	Geen antwoord op PICO, voldoet niet aan selectiecriteria.
165	Morton, 2012a	Exclusie	Geen antwoord op PICO, voldoet niet aan selectiecriteria.
180	Barnieh, 2011	Exclusie	Voldoet niet aan selectiecriteria.
260	Wright, 2009	Exclusie	Design: Protocol van RCT, geen primair onderzoek, bevat geen relevante gegevens.
306	Inaguma, 2006	Exclusie	Geen antwoord op PICO
320	Aucoin-Gallant, 2005	Exclusie	Voldoet niet aan selectiecriteria.
321	Devins, 2005	Exclusie	Geen antwoord op PICO
326	Manns, 2005	Inclusie	Design: RCT naar intervention education program.
356	Devins, 2003	Exclusie	Geen antwoord op PICO
370	Da Silva-Gane, 2002	Exclusie	Geen antwoord op PICO

Zoekverantwoording

Database	Zoektermen	Totaal
Medline (OVID)	6 exp Renal Insufficiency, Chronic/ (86927)	390
	7 ("severe kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ti.ab. (153)	
	8 ("severe renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab.ti. (1851)	
	9 ("chronic kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab.ti. (23535)	
Engels, Nederlands	10 ("chronic renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab.ti. (24729)	
	11 ("end-stage kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab.ti. (1368)	
	12 ("end-stage renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab.ti. (26698)	
	13 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 (117938)	
2000-nov.2014	14 exp Renal Replacement Therapy/ (174199)	
	15 ("renal replacement therapy" or rrt or dialy* or hemodialy* or haemodialy*).ti.ab. (136743)	
	16 (replacement adj3 'renal function').ti.ab. (94)	
	17 (Hemofiltration* or Hemodiafiltration* or Haemofiltration* or Haemodiafiltration or transplant*).ti.ab. (362381)	
	18 conservative.ti.ab. (78669)	
	19 14 or 15 or 16 or 17 or 18 (592663)	
	20 13 and 19 (66868)	
	21 limit 20 to (yr="2000 -Current" and (dutch or english)) (35665)	
	22 (meta-analysis/ or meta-analysis as topic/ or (meta adj analy\$).tw. or ((systematic* or literature) adj2 review\$1).tw. or (systematic adj overview\$1).tw. or exp "Review Literature as Topic"/ or cochrane.ab. or cochrane.jw. or embase.ab. or medline.ab. or (psychlit or psychlit).ab. or (cinahl or cinhal).ab. or cancerlit.ab. or ((selection criteria or data extraction).ab. and "review"/)) not (Comment/ or Editorial/ or Letter/ or (animals/ not humans/)) (231161)	
	23 health education/ or consumer health information/ or patient education as topic/ or teach-back communication/ (126982)	
	24 exp decision making/ or choice behavior/ (131320)	
	25 ((group* or peer or family) adj3 educat*).ti.ab. (14115)	
	26 (education or decision).ti. (130806)	
	27 ("shared decision making" or "decision aids").ti.ab. (3241)	
	28 decision support techniques/ or ("decision making" or "choice behavior?r").mp. or ((decision* or decid*) adj4 (support* or aid* or tool* or instrument* or technolog* or technique* or system* or program* or algorithm* or process* or method* or	

	intervention* or material*)),ti,ab. or (decision adj (board* or guide* or counseling)).tw. or (("risk communication" or "risk assessment" or "risk information") adj4 (tool* or method*)).tw. or "interactive health communication*".tw. or ((informed or treatment) adj2 (choice* or decision*)).tw. (234173) 29 23 or 24 or 25 or 26 or 27 or 28 (481196) 30 21 and 29 (1452) 31 22 and 30 (56) – 54 uniek 32 (exp clinical trial/ or randomized controlled trial/ or exp clinical trials as topic/ or randomized controlled trials as topic/ or Random Allocation/ or Double-Blind Method/ or Single-Blind Method/ or (clinical trial, phase i or clinical trial, phase ii or clinical trial, phase iii or clinical trial, phase iv or controlled clinical trial or randomized controlled trial or multicenter study or clinical trial).pt. or random*.ti,ab. or (clinic* adj trial*).tw. or ((singl* or doubl* or treb* or tripl*) adj (blind\$3 or mask\$3)).tw. or Placebos/ or placebo*.tw.) not (animals/ not humans/) (1462275) 33 30 and 32 (255) 34 Epidemiologic studies/ or case control studies/ or exp cohort studies/ or Case control.tw. or (cohort adj (study or studies)).tw. or Cohort analy\$.tw. or (Follow up adj (study or studies)).tw. or (observational adj (study or studies)).tw. or Longitudinal.tw. or Retrospective.tw. or prospective.tw. or Cross sectional.tw. or Cross-sectional studies/ [Onder exp cohort studies vallen ook longitudinale, prospectieve en retrospectieve studies] (2137663) 35 30 and 34 (370) 36 33 not 31 (238) - 220 uniek 37 35 not 36 (251) observationele studies, eventueel later 38 practice guideline.pt. or "Practice Guidelines as Topic"/ (104532) 39 30 and 38 (91) – richtlijnen, eventueel later	
Embase (Elsevier)	'chronic kidney failure':ab,ti OR 'end stage renal disease':ab,ti OR 'severe renal impairment':ab,ti OR 'chronic kidney disease':ab,ti OR 'chronic renal failure':ab,ti OR 'severe renal failure':ab,ti OR 'severe renal disease':ab,ti OR 'chronic renal disease':ab,ti OR 'chronic renal insufficiency':ab,ti OR 'chronic kidney failure'/exp OR 'end stage renal disease'/exp OR 'severe renal impairment'/exp OR 'renal replacement therapy-dependent renal disease'/exp OR 'chronic kidney disease'/exp) AND ([dutch]/lim OR [english]/lim) AND [embase]/lim AND [2000-2014]/py ('renal replacement therapy':ab,ti OR rrt:ab,ti OR dialy*:ab,ti OR hemodialy*:ab,ti OR haemodialy*:ab,ti OR (replacement NEAR/3 'renal function'):ab,ti OR transplantation*:ab,ti OR conservative:ab,ti OR 'renal replacement therapy'/exp OR ('kidney transplantation'/exp) AND ((group* OR peer*) NEAR/3 educat*):ab,ti OR 'shared decision making':ab,ti OR 'decision aids':ab,ti OR education:ti OR decision:ti OR 'patient education'/exp OR 'patient decision making'/exp OR 'family decision making'/exp OR 'decision making':ab,ti OR 'choice behavior':ab,ti OR 'choice behaviour':ab,ti OR ((decision* OR decid*) NEAR/4 (support* OR aid* OR tool* OR instrument* OR technolog* OR technique* OR system* OR program* OR algorithm* OR process* OR method* OR intervention* OR material*)):ab,ti OR (decision NEAR/2 (board* OR guide* OR counseling)):ab,ti OR (('risk communication' OR 'risk assessment' OR 'risk information') NEAR/4 (tool* OR method*)):ab,ti OR 'interactive health communication':ab,ti OR ((informed OR treatment) NEAR/2 (choice* OR decision*)):ab,ti AND 'meta analysis'/de OR cochrane:ab OR embase:ab OR psychlit:ab OR cinahl:ab OR medline:ab OR (systematic NEAR/1 (review OR overview)):ab,ti OR (meta NEAR/1 analy*):ab,ti OR metaanalys*:ab,ti OR 'data extraction':ab OR cochrane:jt OR 'systematic review'/de NOT ('animal experiment'/exp OR 'animal model'/exp OR 'nonhuman'/exp NOT 'human'/exp)) 49 referenties – 32 uniek AND ('clinical trial'/exp OR 'randomization'/exp OR 'single blind procedure'/exp OR 'double blind procedure'/exp OR 'crossover procedure'/exp OR 'placebo'/exp OR 'prospective study'/exp OR rct:ab,ti OR random*:ab,ti OR 'single blind':ab,ti OR 'randomised controlled trial':ab,ti OR 'randomized controlled trial'/exp OR placebo*:ab,ti) NOT 'conference abstract':it 116 referenties – 84 uniek	

4.2 Wiens betrokkenheid (familie/vrienden/zorgverleners, mede-patiënten) bij de voorlichting van de patiënt beïnvloedt de tevredenheid over de keuze?

Inleiding

5 Patiënten met chronische nierziekte en steeds verdere achteruitgang van de nierfunctie, staan op enig moment voor de beslissing over hun verdere behandeling en of ze al dan niet een nierfunctievervangende behandeling aangaan. Zij worden over de verschillende behandelmodaliteiten als eerste geïnformeerd door de arts, al dan niet in het bijzijn van naasten. Daarna volgt verdere voorlichting, verificatie of de voorlichting begrepen is, onderzoek welke behandelingen passend zijn bij de patiënt door de andere disciplines van het nierfalenteam: diëtist, verpleegkundige en maatschappelijk werker, waarbij in het algemeen de naasten worden uitgenodigd maar niet altijd aanwezig (kunnen) zijn.

15 Het voorlichtingstraject is een proces dat op een heel gevarieerde wijze plaats kan vinden en met wisselende aanwezigheid van naasten. Patiënten krijgen hun informatie van professionals, maar ze kunnen ook worden beïnvloed door familieleden/partner, door informatie van andere patiënten of van vrienden. Wat is de beleving van de patiënt over de invloed van anderen en wat zegt dat over de tevredenheid met de uiteindelijke keuze voor de vorm van verdere behandeling? Hoe kunnen we de tevredenheid over de keuze verhogen?

20

Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende vraagstelling:

25 Leidt de betrokkenheid van naasten tijdens de voorlichting over mogelijke behandelkeuzen tot een hogere tevredenheid nadat de keuze is gemaakt?

Tevredenheid over de behandelkeuze werd door de werkgroep gedefinieerd als kritieke uitkomstmaat, deze uitkomstmaat werd niet verder gedefinieerd.

30

Zoeken en selecteren (Methode)

In de databases Medline (OVID), Embase (Elsevier) is met relevante zoektermen gezocht naar systematische reviews, RCT's, overig vergelijkend onderzoek en niet-vergelijkend onderzoek. De zoekverantwoording is weergegeven onder het tabblad Verantwoording. De literatuurzoekactie leverde 390 treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria:

- 35
- onderzoekspopulatie patiënten met chronische nierschade stadium 5 (ESRD);
 - primair vergelijkend onderzoek;
 - gepubliceerd tussen 2000 tot nov 2014;
 - 40 – beschrijving van de uitkomstmaat 'tevredenheid over behandelkeuze';
 - full-tekst artikel beschikbaar in het Nederlands of Engels.

Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie veertien studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens veertien studies geëxcludeerd (zie in-/ exclusietabel) en nul studies definitief geselecteerd. Zeven studies zijn meegenomen naar de overwegingen.

45

(Resultaten)

Er zijn geen onderzoeken opgenomen in de literatuuranalyse door middel van GRADE. Als gevolg hiervan zijn er geen evidencetabellen of beoordeling van individuele studiekwaliteit.

5

Overwegingen

Er zijn weliswaar geen studies gevonden die in aanmerking komen voor een literatuuranalyse middels GRADE over de vraag wiens betrokkenheid bij de voorlichting de tevredenheid over de keuze beïnvloedt, maar er is wel veel kwalitatief onderzoek beschikbaar dat een licht werpt op de vraag welke personen/relaties invloed hebben op de keuze voor de vorm van behandeling.

Een systematische review van Murray (2009) omvat 40 studies van voornamelijk kwalitatief en beschrijvend onderzoek uitgevoerd in de VS, Groot-Brittannië, Canada, Japan, Nieuw Zeeland, Iran, Hong Kong, India en Taiwan.

In de discussie van het artikel wordt een beeld geschetst van factoren die de besluitvorming van patiënten beïnvloeden. Onder andere worden daarbij interpersoonlijke verhoudingen belangrijk genoemd, zoals

- invloed van professionals (hun mening wordt belangrijk gevonden, vertrouwen in zorgverleners);
- invloed van directe familieleden/partner (hun meningen worden belangrijk gevonden);
- invloed van medepatiënten (door hun ervaringen wordt kennis opgedaan).

Deze invloeden komen in diverse andere studies ook naar voren.

1. Invloed van professionals

Een systematische review van Morton (2010) benoemt twee thema's waarop de invloed van professionals in het keuzeproces groot is:

- Gebrek aan keuzemogelijkheid ('lack of choice')
- De systematische review van kwalitatieve studies omvat 18 onderzoeken: totaal 385 patiënten en 87 mantelzorgers. Door een deel van de respondenten werd verteld dat beslissingen over behandelingsopties voor hen werden genomen, vanwege ofwel een medische contra-indicatie bijvoorbeeld de onmogelijkheid om een vaattoegang te creëren, ofwel vanwege de voorkeur van de behandelaar. Patiënten van negen van de 18 studies kregen informatie over behandelingsopties van hun nefroloog of nefrologisch verpleegkundige. De manier waarop deze informatie werd verpakt, was van invloed op hun beslissing. Bijvoorbeeld, een patiënt zag af van transplantatie na gehoord te hebben dat het een zes uur durende operatie was met een risico op overlijden (Landrenau, 2007). Sommige patiënten accepteerden bereidwillig dat de keuze voor hun vorm van behandeling door de professional werd genomen, vooral als de reden voor die keuze werd uitgelegd, anderen ervoeren dat ze een keuze hadden zelfs wanneer ze beperkt betrokken werden bij het bepalen van hun behandeling.

- Gebrek aan informatie ('lack of information')
11 van de 18 studies uit de systematische review van Morton rapporteerden dat patiënten (en/of hun mantelzorgers) niet de informatie hadden gekregen die ze gehad zouden willen hebben omtrent behandelingsopties, ongeacht of transplantatie, dialyse of conservatieve behandeling de voorkeur had. Familieleden van patiënten waren in het bijzonder belangstellend naar de verschillende mogelijke behandelingen en naar de praktische consequenties die met die behandelingen samenhangen en geregeld moesten worden.

10 2. *Invloed van directe familieleden/partner*

Uit de review van Morton bleek dat de beslissingen van patiënten werden beïnvloed door de wens om hun bestaande leefwijze te kunnen behouden en dat de beslissingen mede door meningen van familie en vrienden werden bepaald. In veertien studies werd gerapporteerd dat de voorkeuren van de familie en mantelzorger grote invloed hadden op de keuze van behandeling die de patiënt maakte. De invloed van familie kon gaan om het bieden van hulp om patiënten naar het dialysecentrum te rijden, tot het aanbieden van een nier (levende donatie), tot het bekritisieren van informatie over behandelingsmogelijkheden als die niet overeenkwam met de wensen van de familie.

- 20 De systematische review van Harwood omvat 16 kwalitatieve studies (410 patiënten in verschillende stadia van hun nierziekte. De onderzoeken vonden plaats in de VS (n=8), Australia (n=2), Groot-Brittannië (n=2), Canada, Denemarken, Nederland en Taiwan tussen 1996-2011). De aanleiding voor het onderzoek was het gegeven dat weinig thuisdialyse werd gedaan, terwijl het voordelen voor de patiënt zou hebben en economische voordelen. Om het aandeel thuisdialyse mogelijk te vergroten is onderzocht hoe patiënten tot hun keuze kwamen. In de review wordt geconcludeerd dat beslissingen over behandelkeuze sterk worden beïnvloed door de waarden van patiënt en zijn familie (bijvoorbeeld gevoel van eigenwaarde, autonomie), de context van hun leven en de wens om de behandeling het dagelijks leven zo weinig mogelijk te laten verstoren.

30

3. *Invloed van medepatiënten*

Morton concludeert in de systematic review (2010) dat de inbreng van medepatiënten ('peers') voor patiënten een sterke en overtuigende manier was om kennis op te doen over hun behandelingsopties. 'Peers' hadden mogelijk een grotere invloed dan klinici op het nemen van een beslissing.

35

Door de ervaringen van andere patiënten te horen konden ze zichzelf in een vergelijkbare positie voorstellen (bijvoorbeeld dat ze er veel beter uit zouden zien na een transplantatie of hoe ze met een PD katheter zouden omgaan). Sommigen beschreven geïnspireerd te zijn om zelf dialyse uit te gaan voeren. Tegelijkertijd zagen sommige patiënten af van een bepaalde behandeling nadat ze bij andere patiënten complicaties hadden gezien, bijvoorbeeld weigeren van hemodialyse na het zien van een opgezette en ontsierde arm na een shuntoperatie.

40

45 4. *Invloed van vrienden*

In het onderzoek van Chanouzas 2012 (single center enquête onder 242 patiënten die nog niet met een nierfunctievervangende beandelijk zijn begonnen naar factoren die van invloed waren op de keuze; afgenomen nadat ze standaard voorlichting hadden gehad en een keuze was gemaakt) is opvallend dat de mening van vrienden als minder belangrijk

voor de keuze wordt aangegeven. In het onderzoek wordt echter niet aangegeven wat met vrienden wordt bedoeld, nauw bij de patiënt betrokkenen of ruimere kennissenkring.

5. *Invloed van sociale media*

- 5 De invloed van sociale media is nog niet teruggevonden in onderzoeken. Ontwikkelingen op het gebied van sociale media verdienen het om in de toekomst gevolgd te worden.

Aanbevelingen

Wees ervan bewust dat familie/naasten van de patiënt veel invloed hebben in het keuzeproces voor de vorm van verdere behandeling van eindstadium chronische nierschade.

10

Geef de patiënt de gelegenheid kennis te nemen van de ervaringen van andere patiënten bij het maken van een behandelkeuze.

Wees je als zorgverlener bewust dat de invloed van zorgverleners op de besluitvorming groot kan zijn.

Literatuur

- 15 Breckenridge D. Patients' perceptions of why, how, and by whom dialysis treatment modality was chosen. ANNA J. 1997;24(3):313-9; discussion 320-1. PubMed PMID: 9238903.
- Chanouzas D, Ng K, Fallouh B, et al. What influences patient choice of treatment modality at the pre-dialysis stage? Nephrol Dial Transplant. 2012;27(4):1542-7. PubMed PMID: 21865216.
- 20 Feild ML. Patient decision-making regarding life-sustaining treatment for end-stage renal disease. Boston College, 1996.
- Harwood L, Clark A. Understanding pre-dialysis modality decision-making: A meta-synthesis of qualitative studies. Int J Nurs Stud. 2013;50(1):109-20. Review. PubMed PMID: 22560169.
- Landreneau K, Ward-Smith P. Perceptions of adult patients on hemodialysis concerning choice among renal replacement therapies. Nephrol Nurs J. 2007;34(5):513-9, 525. PubMed PMID: 18041453.
- 25 Lee A, Gudex C, Povlsen J, et al. Patients' views regarding choice of dialysis modality. Nephrol Dial Transplant. 2008;23(12):3953-9. PubMed PMID: 18586764.
- Morton R, Tong A, Howard K, et al. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. BMJ. 2010;340:c112. PubMed PMID: 20085970; PubMed Central PMCID: PMC2808468.
- 30 Murray M, Brunier G, Chung J, et al. A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease. Patient Educ Couns. 2009;76(2):149-58. Review. PubMed PMID: 19324509.
- Trisolini M, Roussel A, Zerhusen E, et al. Activating chronic kidney disease patients and family members through the Internet to promote integration of care. Int J Integr Care. 2004;4:e17. PubMed PMID: 16773153.
- 35 Whittaker A, Albee B. Factors influencing patient selection of dialysis treatment modality. ANNA J. 1996;23(4):369-75; discussion 376-7. PubMed PMID: 8900682.

Bijlagen 4.2

Evidence tabellen

Niet van toepassing.

5

Risk of bias assessments

Niet van toepassing.

10

In- en exclusie tabellen

Nummer in search	Auteur, jaartal	Inclusie/ Exclusie	Toelichting
Systematische reviews			
10	Lockett, 2014	Exclusie	Gaat over Advance Care Planning en de behandelkeuzes wanneer een patiënt niet meer in staat is zelf te beslissen. Geen antwoord op PICO.
23	Harwood, 2013	Exclusie	Alleen kwalitatief onderzoek (interviews) geïncorporeerd, geen kwantitatieve presentatie van uitkomstmaten. Geen antwoord op PICO.
33	Ameling, 2012	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
50	Morton, 2010	Exclusie	Alleen kwalitatief onderzoek (interviews) geïncorporeerd, geen kwantitatieve presentatie van uitkomstmaten. Geen antwoord op PICO.
56	Murray, 2009	Exclusie	Bekijkt factoren die keuzeprocess beïnvloeden, maar heeft geen tevredenheid als uitkomstmaat. Geen antwoord op PICO.
62	Tong, 2008	Exclusie	Beschrijft effect van verstrekken informatiemateriaal aan caregivers van patiënten met een verminderde nierfunctie op de kennis van de caregivers over de aandoening. Geen antwoord PICO.
66	Noble, 2007	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
RCT en diverse designs			
93	Ismail, 2014	Exclusie	Educational program to support decision making for kidney transplantation. Toont hogere transplantatiecijfers wanneer besproken met familie. Geen antwoord op PICO.
108	Boulware, 2013	Exclusie	Tevredenheid geen uitkomstmaat en populatie beschreven in studie heeft nog geen keuze voor een behandeling gemaakt. Beschrijft wel betrokkenheid patiënt. Geen antwoord op PICO.
142	Chanouzas, 2012	Exclusie	Beschrijft factoren die de behandelkeuze beïnvloeden. Opmerkelijk dat mening van vrienden als niet belangrijk is aangemerkt. Tevredenheid niet beschreven. Geen antwoord op PICO.
147	DePasquale, 2012	Exclusie	Tevredenheid geen uitkomstmaat en populatie beschreven in studie heeft nog geen keuze voor een behandeling gemaakt. Gaat over een keuzehulp. Geen antwoord op PICO.
158	Ismail, 2012	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
231	Tong, 2010	Exclusie	Heeft de ervaring van ouders die kinderen met een chronisch verminderde nierfunctie hebben in kaart gebracht. Geen antwoord op PICO
375	Wuerth, 2002	Exclusie	Beschrijft factoren die de behandelkeuze beïnvloeden. Familie/naasten wel genoemd, maar niet in relatie tot tevredenheid keuze. Geen antwoord op PICO.

Zoekverantwoording

Database	Zoektermen	Totaal
Medline (OVID)	6 exp Renal Insufficiency, Chronic/ (86927) 7 ("severe kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ti,ab. (153) 8 ("severe renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. (1851) 9 ("chronic kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. (23535)	390

Engels, Nederlands 2000- nov.2014	10 ("chronic renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. (24729) 11 ("end-stage kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. (1368) 12 ("end-stage renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. (26698) 13 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 (117938) 14 exp Renal Replacement Therapy/ (174199) 15 ("renal replacement therapy" or rrt or dialy* or hemodialy* or haemodialy*).ti,ab. (136743) 16 (replacement adj3 'renal function').ti,ab. (94) 17 (Hemofiltration* or Hemodiafiltration* or Haemofiltration* or Haemodiafiltration or transplant*).ti,ab. (362381) 18 conservative.ti,ab. (78669) 19 14 or 15 or 16 or 17 or 18 (592663) 20 13 and 19 (66868) 21 limit 20 to (yr="2000 -Current" and (dutch or english)) (35665) 22 (meta-analysis/ or meta-analysis as topic/ or (meta adj analys\$).tw. or ((systematic* or literature) adj2 review\$1).tw. or (systematic adj overview\$1).tw. or exp "Review Literature as Topic"/ or cochrane.ab. or cochrane.jw. or embase.ab. or medline.ab. or (psychlit or psychlit).ab. or (cinahl or cinhal).ab. or cancerlit.ab. or ((selection criteria or data extraction).ab. and "review"/)) not (Comment/ or Editorial/ or Letter/ or (animals/ not humans/)) (231161) 23 health education/ or consumer health information/ or patient education as topic/ or teach-back communication/ (126982) 24 exp decision making/ or choice behavior/ (131320) 25 ((group* or peer or family) adj3 educat*).ti,ab. (14115) 26 (education or decision).ti. (130806) 27 ("shared decision making" or "decision aids").ti,ab. (3241) 28 decision support techniques/ or ("decision making" or "choice behavior?r").mp. or ((decision* or decid*) adj4 (support* or aid* or tool* or instrument* or technolog* or technique* or system* or program* or algorithm* or process* or method* or intervention* or material*)).ti,ab. or (decision adj (board* or guide* or counseling)).tw. or (("risk communication" or "risk assessment" or "risk information") adj4 (tool* or method*)).tw. or "interactive health communication".tw. or ((informed or treatment) adj2 (choice* or decision*)).tw. (234173) 29 23 or 24 or 25 or 26 or 27 or 28 (481196) 30 21 and 29 (1452) 31 22 and 30 (56) – 54 uniek 32 (exp clinical trial/ or randomized controlled trial/ or exp clinical trials as topic/ or randomized controlled trials as topic/ or Random Allocation/ or Double-Blind Method/ or Single-Blind Method/ or (clinical trial, phase i or clinical trial, phase ii or clinical trial, phase iii or clinical trial, phase iv or controlled clinical trial or randomized controlled trial or multicenter study or clinical trial).pt. or random*.ti,ab. or (clinic* adj trial*).tw. or ((sing)* or doubl* or treb* or tripl*) adj (blind\$3 or mask\$3)).tw. or Placebos/ or placebo*.tw.) not (animals/ not humans/) (1462275) 33 30 and 32 (255) 34 Epidemiologic studies/ or case control studies/ or exp cohort studies/ or Case control.tw. or (cohort adj (study or studies)).tw. or Cohort analys\$.tw. or (Follow up adj (study or studies)).tw. or (observational adj (study or studies)).tw. or Longitudinal.tw. or Retrospective.tw. or prospective.tw. or Cross sectional.tw. or Cross-sectional studies/ [Onder exp cohort studies vallen ook longitudinale, prospectieve en retrospective studies] (2137663) 35 30 and 34 (370) 36 33 not 31 (238) - 220 uniek 37 35 not 36 (251) observationele studies, eventueel later 38 practice guideline.pt. or "Practice Guidelines as Topic"/ (104532) 39 30 and 38 (91) – richtlijnen, eventueel later	
Embase (Elsevier)	'chronic kidney failure':ab,ti OR 'end stage renal disease':ab,ti OR 'severe renal impairment':ab,ti OR 'chronic kidney disease':ab,ti OR 'chronic renal failure':ab,ti OR 'severe renal failure':ab,ti OR 'severe renal disease':ab,ti OR 'chronic renal disease':ab,ti OR 'chronic renal insufficiency':ab,ti OR 'chronic kidney failure'/exp OR 'end stage renal disease'/exp OR 'severe renal impairment'/exp OR 'renal replacement therapy-dependent renal disease'/exp OR 'chronic kidney disease'/exp AND ([dutch]/lim OR [english]/lim) AND [embase]/lim AND [2000-2014]/py ('renal replacement therapy':ab,ti OR rrt:ab,ti OR dialy*:ab,ti OR hemodialy*:ab,ti OR haemodialy*:ab,ti OR (replacement NEAR/3 'renal function'):ab,ti OR transplantation*:ab,ti OR conservative:ab,ti OR 'renal replacement therapy'/exp OR ('kidney transplantation'/exp) AND ((group* OR peer*) NEAR/3 educat*):ab,ti OR 'shared decision making':ab,ti OR 'decision aids':ab,ti OR education:ti OR decision:ti OR 'patient education'/exp OR 'patient decision making'/exp OR 'family decision making'/exp OR 'decision making':ab,ti OR 'choice behavior':ab,ti OR 'choice behaviour':ab,ti OR ((decision* OR decid*) NEAR/4 (support* OR aid* OR tool* OR instrument* OR technolog* OR technique* OR system* OR program* OR algorithm* OR process* OR method* OR intervention* OR material*)):ab,ti OR (decision NEAR/2 (board* OR guide* OR counseling)):ab,ti OR (('risk communication' OR 'risk assessment' OR 'risk information') NEAR/4 (tool* OR method*)):ab,ti OR 'interactive health communication':ab,ti OR ((informed OR treatment) NEAR/2 (choice* OR decision*)):ab,ti	

	AND 'meta analysis'/de OR cochrane:ab OR embase:ab OR psychlit:ab OR cinahl:ab OR medline:ab OR (systematic NEAR/1 (review OR overview)):ab,ti OR (meta NEAR/1 analy*):ab,ti OR metaanalys*:ab,ti OR 'data extraction':ab OR cochrane:jt OR 'systematic review'/de NOT ('animal experiment'/exp OR 'animal model'/exp OR 'nonhuman'/exp NOT 'human'/exp)) 49 referenties – 32 uniek AND ('clinical trial'/exp OR 'randomization'/exp OR 'single blind procedure'/exp OR 'double blind procedure'/exp OR 'crossover procedure'/exp OR 'placebo'/exp OR 'prospective study'/exp OR rct:ab,ti OR random*:ab,ti OR 'single blind':ab,ti OR 'randomised controlled trial':ab,ti OR 'randomized controlled trial'/exp OR placebo*:ab,ti) NOT 'conference abstract':it 116 referenties – 84 uniek	
--	--	--

Hoofdstuk 5 Gedeelde besluitvorming, Shared decision making en tevredenheid

5 Uitgangsvraag

5.1 Wat is het effect van Gedeelde Besluitvorming/Samen Beslissen/Shared decision making (SDM) op de tevredenheid van de individuele patiënt over het besluitvormingsproces, de keuze voor een behandeling (passende behandeling) en de kwaliteit van leven?

10 Inleiding

Gedeelde besluitvorming wordt vaak op verschillende manieren geïnterpreteerd, daarom volgt hier eerst een toelichting op wat gedeelde besluitvorming inhoudt.

15 Volgens de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), dient de arts de patiënt volledig te informeren over de voorgestelde behandeling, de gevolgen en complicaties daarvan, eventuele alternatieven en de vooruitzichten met betrekking tot de gezondheidssituatie van de patiënt (WGBO, Burgerlijk Wetboek, Boek 7, Titel 7, afdeling 5).

20 Besluitvorming kan vervolgens op verschillende manieren gebeuren (Van Staveren, 2011; Silverman, 2006; Elwyn, 1999; Ong, 1995; Stiggelbout, 2015):

- Bij gedeelde besluitvorming ('shared decision making') geeft de arts vooraf aan dat er een beslissing genomen moet worden en dat de mening van de patiënt belangrijk is; de arts vraagt de patiënt ook naar diens ideeën, wensen en voorkeuren en nodigt de patiënt expliciet uit om samen over de opties na te denken. De arts vult vanuit professionele kennis en ervaring de informatie aan. Arts en patiënt nemen vervolgens een gezamenlijk besluit (zie ook Charles, 1997).
- Dit verschilt van de geïnformeerde keuze ('informed decision making' of 'informed choice') waarbij de arts de patiënt informeert, maar de uiteindelijke beslissing expliciet aan de patiënt overlaat.
- Daarnaast is er nog de klassieke paternalistische methode waarbij de arts na het geven van informatie directief een behandeling voorstelt. De arts neemt de beslissing.

35 Over het algemeen blijken patiënten aan de besluitvorming te willen deelnemen, mits zij van tevoren grondig zijn geïnformeerd over hun (behandel)mogelijkheden (Barry, 2012; van Tol, 2006; Flynn, 2006). Wanneer deze mogelijkheden niet grondig zijn besproken, blijken ook de meeste patiënten (70%) actief betrokken te willen worden bij het nemen van belangrijke medische beslissingen, maar het overige deel (30%) laat de beslissing dan liever aan de arts over (Silverman, 2006). Een actieve eigen participatie wordt vooral gewaardeerd door relatief gezonde patiënten (bijvoorbeeld bij een preventieconsult), door patiënten met een actieve coping stijl en door patiënten met een chronische ziekte. (Van Staveren, 2011; De Haes, 2003; Bensing, 2008). Uit een meldactie in Nederland van de NPCF (2014) blijkt dat 70% van de mensen altijd mee wil beslissen en dat nog eens 28% dat soms wil. Uit een onderzoek van (Deber, 2007) bij diverse patiëntengroepen die voornamelijk poliklinische patiënten betroffen in diverse Canadese ziekenhuizen (onder andere borstkanker, prostaatziekten, fracturen, HIV/AIDS, reuma, onvruchtbaarheid, hartziekten) bleek dat slechts 1,2% van de onderzochte Canadese patiënten de

geïnformeerde keuze over hun actuele gezondheidstoestand een wenselijke stijl vond. De meesten prefereerden gedeelde besluitvorming, 77,8%.

5 Verder bleken patiënten en artsen uitkomsten van behandeling sterk verschillend te waarderen (Pieterse, 2007; Lee, 2010 en 2011). Zo bleek 71% van de artsen in te schatten dat het behouden van de borst topprioriteit was bij borstkankerpatiënten, terwijl dit maar voor 7% van de patiënten gold (Lee, 2010). Dit geeft aan hoe belangrijk het is om met patiënten te praten over hun voorkeuren.

10 Samengevat is het belangrijk om patiënten er bewust van te maken dat er keuzes zijn, hen grondig te informeren over de mogelijkheden en na te gaan hoe zij de verschillende uitkomsten waarderen, om pas daarna expliciet na te gaan wie de beslissing gaat nemen. Dit zijn basisideeën van gedeelde besluitvorming. Elwyn (2012) heeft dat uitgewerkt in een praktisch driefasenmodel. De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg verwijst hier ook
15 naar (Meijerink, 2013). In dit model beslaat de besluitvorming drie fasen, die in één of enkele ontmoetingen kunnen plaatsvinden, maar ook in een cyclisch proces.

Keuze gesprek (Choice talk)

20 Het is allereerst nodig dat de patiënt inziet dat er verschillende mogelijkheden zijn, en dat hij/zij daarin zelf een keuze kan maken. Belangrijk is dat de patiënt begrijpt dat er een bepaalde onzekerheid is hoe een behandeling individueel uitpakt en dat patiënten verschillende gevolgen verschillend waarderen. Het moet ten slotte ook duidelijk zijn dat de zorgverlener(-s) de patiënt verder kan begeleiden in het nemen van het besluit, dat hij/zij daarin niet alleen staat.

25

Optiegesprek (Option talk)

Door eerst na te gaan wat de patiënt al weet, kan de zorgverlener hierbij aansluiten en vervolgens alle mogelijke behandelvormen op een rij zetten (inclusief niet-behandelen). Vervolgens worden deze vormen uitgediept, waarbij duidelijk wordt gemaakt waarin ze
30 verschillen en wat de voor- en nadelen zijn, inclusief mogelijke risico's en ondersteund met cijfers. Het is daarnaast niet alleen van belang dat de patiënt de optie kiest die medisch-inhoudelijk gezien het verstandigst is. Van Staveren (2011) geeft daarbij aan dat het vooral van belang is, dat deze voor hem/haar haalbaar en inpasbaar is in het dagelijks leven.

35

De patiënt zal deze informatie mogelijk willen bespreken met anderen, waarbij de voorkeur ernaar uit gaat dat deze anderen dezelfde informatie hebben ontvangen. Ook dient de zorgverlener te verwijzen naar een keuzehulp als deze bestaat. Dit kunnen folders, websites, Dvd's, etc. zijn. Het is in ieder geval belangrijk dat hiervoor bedenktijd
40 wordt ingelast.

Besluitvormingsgesprek (Decision talk)

45 In dit (deel van het) gesprek gaat de zorgverlener samen met de patiënt na wat het meest belangrijk is voor de patiënt (bijvoorbeeld: Waar gaat zijn/haar voorkeur naar uit, maar vooral ook, wat is de reden daarachter, wat betekent het in zijn/haar situatie). De zorgverlener geeft zo nodig aanvullende informatie op basis van deze gegevens. Vervolgens gaat de zorgverlener na of er behoefte is aan meer informatie om tot een goed besluit te komen. Als het besluit (gezamenlijk) genomen is, wijst de zorgverlener erop dat het besluit altijd door de patiënt herzien kan worden.

Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende vraagstelling:

- 5 Leidt Shared decision making (SDM) bij de keuze voor een behandeling tot een hogere kwaliteit van leven meer tevredenheid over het besluitvormingsproces en meer tevredenheid over de behandelkeuze?
- 10 De werkgroep definieerde de uitkomstmaten als volgt:
- tevredenheid over besluitvormingsproces (prettiger interactie, meer betrokkenheid);
 - tevredenheid over de gemaakte keuze (passende behandeling);
 - kwaliteit van leven.

15 *Zoeken en selecteren (Methode)*

In de databases Medline (OVID) en Embase (Elsevier) is met relevante zoektermen gezocht naar studies vanaf 2000 die het effect van shared decision making op de tevredenheid over het besluitvormingsproces, de tevredenheid over de behandelkeuze of de kwaliteit van leven beschrijven. De zoekverantwoording is weergegeven onder het tabblad Verantwoording. De literatuurzoekactie leverde 390 treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria:

- 20
- primair vergelijkend onderzoek;
 - gepubliceerd tussen 2000 en november 2014;
 - 25 - full-tekst beschikbaar in het Engels of Nederlands;
 - beschrijving van shared decision making bij de behandelkeuze voor een nierfunctievervangende behandeling;
 - gekeken naar de invloed op de kwaliteit van leven, tevredenheid over het besluitvormingsproces en de tevredenheid over gemaakte behandelkeuze.

30 Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie zeventien studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst is nog een studie, die genoemd werd in de referenties, toegevoegd. Uiteindelijk zijn vervolgens alle 18 studies geëxcludeerd (zie in-/ exclusietabel).

35 *(Resultaten)*

Geen van de full-tekst bestudeerde onderzoeken is opgenomen in de literatuuranalyse. Geen van de geselecteerde artikelen bleek geschikt voor analyse middels GRADE. Echter, verschillende artikelen zijn van waarde voor het beantwoorden van de uitgangsvraag en zijn meegenomen in de overwegingen.

Overwegingen

45 In de literatuur is weliswaar weinig gevonden over gedeelde besluitvorming/shared decision making bij chronische nierschade, er zijn wel publicaties over de wijze waarop de besluitvorming over nierfunctievervangende therapie bij chronische nierschade veelal heeft plaatsgevonden en de ervaringen van patiënten. De uitkomsten van die onderzoeken zijn van belang om lering uit te trekken wat van invloed is op de besluitvorming.

In een systematische review van kwalitatieve studies naar de besluitvorming over nierfunctievervangende behandeling (Morton, 2010) bleken de volgende factoren het meest van invloed te zijn geweest op de beslissing/keuze:

- de impact die andere patiënten hebben op patiënten en hun mantelzorgers;
- 5 – problematische ‘timing’ van de informatie die gegeven werd (bijvoorbeeld terwijl al stappen werden gezet om een vaattoegang aan te leggen wat de indruk gaf dat op hemodialyse werd aangestuurd).

10 In een systematische review van Murray (2009) naar de factoren die van invloed waren op de besluitvorming gingen de meeste studies over voorlichting en informatievoorziening door de professionals aan de patiënten en daarbij vooral over opties voor dialysebehandeling. In de review werd geconstateerd dat er weinig bekend was over interventies om patiënten met CKD te ondersteunen in het nemen van beslissingen. De conclusie van de review is dat de volgende factoren van invloed lijken te zijn bij de besluitvorming door patiënten in geval van chronische nierziekte:

- persoonlijke verhoudingen; bv. meningen van zorgverleners en van familie, verstandhouding en interactie met zorgverleners, vertrouwen in zorgverleners, het idee een last te zijn voor familie, op de hoogte zijn van ervaringen van anderen;
- waarden (bijvoorbeeld het behouden van actueel welzijn, normaliteit, kwaliteit van leven);
- 20 – behoefte aan controle; wens om de toekomst naar persoonlijke voorkeur vorm te geven, de situatie zelf te managen, individualiteit te behouden, zelf verantwoordelijkheid te nemen;
- persoonlijke weging van de kansen op gunstige effecten en nadelen van de
- 25 behandeling.

Murray adviseert zorgprofessionals er goed aan te doen om de beslissingsvoorkeuren van patiënten met chronische nierziekte vast te stellen en er rekening mee te houden dat persoonlijke en psychosociale factoren belangrijke aspecten zijn bij de beslissingen die ze nemen.

30 Ook in een andere systematic review, uit 2012 (Harwood) van kwalitatieve studies naar decision making in CKD was de focus van de studie met name op de keuze voor een vorm van dialysebehandeling. Conservatieve therapie en transplantatie werden buiten beschouwing gelaten. Er werd in deze studies in zijn algemeenheid vastgesteld dat beslissingen die genomen worden over dialysemodaliteit sterk bepaald worden door de context van het leven van de patiënt, zijn familie en waarden. Ook werd geconstateerd dat er duidelijk behoefte was aan informatie en steun bij het nemen van de beslissing.

40 In 2012 is in Nederland door Van Rooijen, VUmc, een onderzoek uitgevoerd in het kader van het DoM project (Dialyse op Maat) naar de ervaringen van patiënten en knelpunten bij hun keuze voor nierfunctievervangende behandeling. Er is gebruik gemaakt van interviews en focusgroepen om de overwegingen te inventariseren die patiënten hebben om tot een keuze te komen, de knelpunten die ze ervaren om een keuze te maken en de

45 knelpunten die eventueel het volgen van de behandeling van hun keuze in de weg staan.

In totaal werden 23 semigestructureerde interviews gehouden door een onderzoeker en een ervaringsdeskundige onderzoekspartner. Bij de werving is zoveel mogelijk rekening gehouden met variatie in aard van de behandeling, met fase van het keuzeproces en met

leeftijd. Er werden 11 patiënten met PD-ervaring en tien met HD-ervaring gesproken, één had nog geen keuze gemaakt. In dit onderzoek ging het vooral om keuze voor HD of PD. Keuzes voor conservatieve behandeling en transplantatie zijn niet mee beoordeeld. De onderzoekers geven op basis van de bevindingen een aantal aanbevelingen; de meest

5 urgente zijn naar hun mening:

Voorlichting als dialoog

‘De voorlichting zou idealiter als een dialogisch proces moeten plaatsvinden waarbinnen ruimte is voor het bespreken van twijfels, overwegingen, waarden en angsten. Professionals zouden steeds gericht moeten zijn op de unieke situatie van de patiënt, en het boven water krijgen van de, al dan niet (ir)reële, gedachten, overwegingen en waarden van de patiënt en hier met elkaar over in gesprek moeten gaan. Hierbij zou idealiter steeds gewerkt moeten worden volgens de principes van gedeelde besluitvorming waarbij aangesloten wordt bij de wensen en behoeften van de patiënt.

Ontwikkelen keuzehulp

Het is aan te bevelen een keuzehulp of - instrument te ontwikkelen dat patiënten kan ondersteunen bij het maken van de keuze voor een bepaalde behandelvorm. Dit instrument wordt idealiter door een onafhankelijke partij (los van behandelaars, farmacie en industrie) ontwikkeld vanuit het perspectief van patiënten. Het instrument zou patiënten op basis van hun overwegingen en waarden kunnen leiden tot een keuze. Een dergelijk instrument kan ook helpen om te hoge verwachtingen en daarmee later teleurstellingen, te voorkomen.

In aanvulling op de gevonden literatuur kan nog genoemd worden dat de Renal Physicians Association (USA) in 2010 een richtlijn *“Shared decision making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis”* heeft uitgebracht. De richtlijn is opgesteld na systematisch literatuuronderzoek, waarbij voornamelijk observationele evidence is gevonden. De richtlijn vertegenwoordigt consensus expert opinie, op basis van systematische literatuurreview, ethische principes en wettelijke bepalingen. De richtlijn is bedoeld voor zorgverleners in de USA en is breed gedragen, onderschreven door veel organisaties en verenigingen (www.renalm.org > patient care > ESRD guidelines).

De eerste aanbeveling van de richtlijn is een belangrijke: Zorg voor een verstandhouding die passend is bij gedeelde besluitvorming. De volgende punten staan in de aanbeveling:

- Shared decision-making is the recognized preferred model for medical decision-making because it addresses the ethical need to fully inform patients about the risks and benefits of treatments, as well as the need to ensure that patients’ values and preferences play a prominent role.
- Shared decision-making relationship is particularly important for patients with acute kidney injury (AKI); stage 4 and 5 chronic kidney disease (CKD); and stage 5 CKD requiring dialysis end-stage renal disease (ESRD).
- With the patient’s consent, shared decision-making may include family members or friends and other members of the health care team.

Hoewel onderzoeken naar het effect van gedeelde besluitvorming bij chronische nierschade grotendeels ontbreken, kan er wel iets worden gezegd over gedeelde besluitvorming bij andere ziektebeelden.

Resultaten met betrekking tot gedeelde besluitvorming bij andere ziektebeelden[#]

[#] De onderstreepte resultaten geven een antwoord op de geformuleerde vraagstelling.

Faber (2013) bestudeerden 23 systematische reviews die de effectiviteit van interventies hebben onderzocht die gehanteerd worden bij gedeelde besluitvorming. In totaal 15 daarvan gingen over keuzehulpen, en deze:

- verbeteren de risicoperceptie bij patiënten;
 - verhogen patiëntparticipatie in de besluitvorming;
 - verhogen de tevredenheid van patiënten over het besluitvormingsproces;
 - 10 – maken dat patiënten zich beter geïnformeerd voelen;
 - vergroten de kennis van patiënten;
 - doen twijfel van patiënten over het genomen besluit afnemen;
 - maken dat vaker gekozen wordt voor een minder invasieve behandeling.
- 15 Van keuzehulpen is aangetoond dat zij geen invloed hebben op angst, depressiviteit of gezondheidsuitkomsten (Faber, 2013).

Coulter (2006) voerden een review uit van zeven studies over de effecten van 'question prompt sheets'(QPS). Daaruit bleek dat met behulp van QPS'en:

- 20 – zorgverleners meer informatie geven;
- patiënten actiever participeren in de besluitvorming;
- patiënten meer vragen durven te stellen;
- de duur van het consult niet wordt beïnvloed;
- patiënten meer kennis hebben
- 25 – patiënten meer tevreden zijn met het genomen besluit.

Een vergelijkbare indicatie van het effect werd gevonden bij de QPS Drie Goede Vragen. Deze werd geschikt gemaakt voor gebruik in Nederland door de Patiëntenfederatie NPCF samen met de Federatie Medisch Specialisten (Faber, 2015). De campagne is getest in het RadboudUMC te Nijmegen, onder andere op de polikliniek nierziekten. Deze Drie Goede Vragen zijn:

- 1. Wat zijn mijn mogelijkheden?
- 2. Wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden?
- 35 3. Wat betekent dat in mijn situatie?

Circa 80-90% van de respondenten rapporteerde dat de Drie Goede Vragen hielp om vragen te stellen, informatie te verkrijgen, een keuze te maken, samen besluiten te nemen en om het gevoel te krijgen mee te mogen praten over de keuze voor een behandeling.

40 De interviews met patiënten en zorgverleners bevestigden dat de Drie Goede Vragen methode bijdroeg aan een verhoogde bewustwording met betrekking tot gezamenlijke besluitvorming.

45 De effectiviteit van hulpmiddelen bij gedeelde besluitvorming is aangetoond in een review van 86 klinische trials (Stacey, 2012, met update in 2014). Er werd aangetoond dat patiënten:

- meer kennis en beter begrip hebben over de verschillende behandelopties (high quality evidence);

- minder keuzeconflict kennen, doordat ze zich beter geïnformeerd voelen en hun persoonlijke waarden meer helder zijn. Mensen voelen zich meer comfortabel met hun keuze (high quality evidence);
- meer actief betrokken zijn (moderate quality evidence);
- 5 – minder beslissingen uitstellen;
- vaker kiezen voor conservatieve behandeling.

En specifiek: wanneer instrumenten:

- 10 – cijfers tonen, dan had de patiënt een meer realistische verwachting van de voordelen en de risico's (moderate quality evidence);
- de waarden en voorkeuren van de patiënt verhelderen, dan is er meer overeenkomst tussen die waarden en de uiteindelijke gemaakte keuze (moderate quality evidence).

15 Er was bij Stacey (2012) géén eenduidige evidence dat patiënten meer tevreden waren over het uiteindelijke besluit of het besluitvormingsproces: enkele studies ondersteunden dit wel, maar bij andere was er geen significant bewijs. Uit de bestudeerde studies bleek ook geen evidence dat gedeelde besluitvorming invloed heeft op de ervaren stress, dat patiënten ook bij de gemaakte keuze blijven, of dat hun kwaliteit van leven beter is.

20 Joosten (2008) geven op basis van hun systematische review van elf RCTs ten slotte aan dat gedeelde besluitvorming in ieder geval een effectieve methode is voor langetermijnbeslissingen, bijvoorbeeld in het geval van een chronische ziekte, waarbij de interventie uit meer dan één sessie bestaat.

25

Conclusie

30 Gedeelde besluitvorming/Samen beslissen laat bij verschillende aandoeningen positieve effecten zien op de tevredenheid over het besluitvormingsproces en het uiteindelijke genomen besluit door de patiënt over de behandeling.

Of de kwaliteit van leven door gedeelde besluitvorming wordt verbeterd is niet aangetoond.

35

Aanbevelingen

Pas gedeelde besluitvorming toe wanneer een besluit moet worden genomen over de vorm van verdere behandeling van eindstadium chronische nierschade. Gebruik hiervoor bijvoorbeeld het drie fasen model om tot een gezamenlijk besluit van zorgverlener(s) met patiënt en eventueel naasten te komen:

- keuzegesprek: leg uit dat er een keuzemogelijkheid is en dat zorgverleners de patiënt daarin kunnen begeleiden;
- optiegesprek: bespreek alle behandelmogelijkheden met voor- en nadelen en eventueel contra-indicaties. Geef daarbij ook aan dat het belangrijk is dat de keuze haalbaar en inpasbaar is in het dagelijks leven;
- besluitvormingsgesprek: Ga na wat het meest belangrijk is voor de patiënt. Ga na of er behoefte is aan meer informatie om tot een goed besluit te komen. Geef aan dat een besluit herzien kan worden.

Gebruik in het besluitvormingsproces een keuze-instrument of keuze-hulp:

- maak in de fase van het optiegesprek bijvoorbeeld gebruik van de consultkaart die bij deze richtlijn is ontwikkeld;
- verwijs voor de fase tussen het optiegesprek en het besluitvormingsgesprek bijvoorbeeld naar het NVN-keuze-instrument (gereed najaar 2016);
- maak ter ondersteuning van gedeelde besluitvorming bijvoorbeeld gebruik van de Question Prompt Sheet Drie Goede Vragen van de Patiëntenfederatie NPCF en de Federatie Medisch Specialisten.

Literatuur

- Barry MJ, Edgman-Levitan S. Shared decision making--pinnacle of patient-centered care. *N Engl J Med.* 2012;366(9):780-1. PubMed PMID: 22375967.
- 5 Bensing J, Tromp F, Van Dulmen A, et al. De zakelijke huisarts en de niet mondige patient: veranderingen in communicatie. *Huisarts Wet.* 2008;51:6-12.
- Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med.* 1997;44(5):681-92. PubMed PMID: 9032835.
- 10 Coulter A, Collins A. 'Making shared decision-making a reality; No decisions about me, without me'. The King's Fund, London. 2001.
- Coulter A, Ellins J. Patient-focused interventions. A review of the evidence QQUIP-Quest for Quality and Improved Performance. London: The Health Foundation. 2006.
- de Haes H, Koedoot N. Patient centered decision making in palliative cancer treatment: a world of paradoxes. *Patient Educ Couns.* 2003;50(1):43-9. Review. PubMed PMID: 12767584.
- 15 Deber RB, Kraetschmer N, Urowitz S, et al. Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. *Health Expect.* 2007;10(3):248-58. PubMed PMID: 17678513.
- Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P. Shared decision-making in primary care: the neglected second half of the consultation. *Br J Gen Pract.* 1999;49(443):477-82. PubMed PMID: 10562751.
- 20 Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med.* 2012;27(10):1361-7. Review. PubMed PMID: 22618581.
- Faber M, Harmsen M, van der Burg S, et al. 'Gezamenlijke besluitvorming & Zelfmanagement; Een literatuuronderzoek naar de effectiviteit en naar voorwaarden van succes.' Nijmegen, IQ Scientific Institute for Quality of Healthcare, Radboud University Nijmegen Medical Centre. 2013.
- 25 Faber M, van Kuijk J, Sanders R, et al. '3 Goede Vragen Evaluatie van een pilot in het Radboudumc'. Nijmegen, IQ Scientific Institute for Quality of Healthcare, Radboud University Nijmegen Medical Centre. 2015.
- Flynn KE, Smith MA, Vanness D. A typology of preferences for participation in healthcare decision making. *Soc Sci Med.* 2006;63(5):1158-69. PubMed PMID: 16697096.
- 30 Harwood L, Clark AM. Understanding pre-dialysis modality decision-making: A meta-synthesis of qualitative studies. *Int J Nurs Stud.* 2013;50(1):109-20. Review. PubMed PMID: 22560169.
- Joosten EA, DeFuentes-Merillas L, de Weert GH, et al. Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychother Psychosom.* 2008;77(4):219-26. Review. PubMed PMID: 18418028.
- 35 Lee CN, Hultman CS, Sepucha K. Do patients and providers agree about the most important facts and goals for breast reconstruction decisions? *Ann Plast Surg.* 2010;64(5):563-6. PubMed PMID: 20395809.
- Meijerink MH, et al. 'De participerende patiënt.' Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, Den Haag. 2013.
- Morton RL, Tong A, Howard K, et al. The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ.* 2010;340:c112. Review. PubMed PMID: 20085970.
- 40 Murray MA, Brunier G, Chung JO, et al. A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease. *Patient Educ Couns.* 2009;76(2):149-58. Review. PubMed PMID: 19324509.
- Ong LM, de Haes JC, Hoos AM, et al. Doctor-patient communication: a review of the literature. *Soc Sci Med.* 1995;40(7):903-18. Review. PubMed PMID: 7792630.
- 45 Pieterse AH, Stiggelbout AM, Baas-Thijssen MC, et al. Benefit from preoperative radiotherapy in rectal cancer treatment: disease-free patients' and oncologists' preferences. *Br J Cancer.* 2007;97(6):717-24. PubMed PMID: 17848910.
- Rooijen I van, Schipper K et al. 'Kan het niet wat eenvoudiger?!' Knelpunten en overwegingen rondom de keuze voor een behandelvorm vanuit het perspectief van patiënten. In opdracht van NSN en NVN. Eindrapportage, 2013
- 50 Silverman J, Kurtz S, Draper J. Vaardig communiceren in de gezondheidszorg. Den Haag: Lemma; 2006.

- Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, et al. 'Decision aids for people facing health treatment or screening decisions.' The Cochrane Collaboration 2012, Issue 5.
- 5 Stacey D, Légaré F, Col NF, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev. 2014;1:CD001431. doi: 10.1002/14651858.CD001431.pub4. Review. PubMed PMID: 24470076.
- Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JC. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. Patient Educ Couns. 2015;98(10):1172-9. PubMed PMID: 26215573.
- Van Haastert C, Lekkerker T. Rapport meldactie 'Samen beslissen' Utrecht: NPCF. 2014.
- 10 Van Staveren R. Gezamenlijke besluitvorming in de praktijk; patiëntgerichte gespreksvaardigheden. Nederlands tijdschrift der geneeskunde. 2011;155:A3777.
- Van Tol-Geerdink JJ, Stalmeier PF, van Lin EN, et al. Do prostate cancer patients want to choose their own radiation treatment? Int J Radiat Oncol Biol Phys. 2006;66(4):1105-11. PubMed PMID: 16965869.

Bijlage 5.1

Evidence tabellen

5 Niet van toepassing.

Risk of bias assessments

Niet van toepassing

10

In- en exclusie tabellen

Nummer in search	Auteur jaartal	Inclusie/ Exclusie	Toelichting
Systematische reviews			
7	Hussain, 2014	Exclusie	Geen artikel, maar een abstract gepresenteerd op een congres. (Nog) geen artikel verschenen.
14	Tong, 2014	Exclusie	Narrative review van kwalitatief onderzoek (interviews). Geen kwantitatieve presentatie van uitkomstmaten, wel beschrijving waarden die belangrijk zijn.
23	Harwood, 2013	Exclusie	Narrative review van kwalitatief onderzoek (interviews). Geen kwantitatieve presentatie van uitkomstmaten, wel beschrijving waarden die belangrijk zijn.
31	Thorsteinsdottir, 2013	Exclusie	Systematic review over harms en benefits van hemodialyse bij ouderen (>75 jaar), niet wat de invloed van SDM is. Geen antwoord op PICO.
33	Ameling, 2012	Exclusie	Beschrijft de ontwikkeling van een decision aid, niet de invloed van de decision aid op de tevredenheid over de behandeling, de kwaliteit van leven of behandelkeuze. Geen antwoord op PICO.
50	Morton, 2010	Exclusie	Beschrijft factoren die behandelkeuze beïnvloeden. Alleen kwalitatief onderzoek (interviews) geïncorporeerd, geen kwantitatieve presentatie van uitkomstmaten. Noemt kwaliteit van leven als invloedrijke factor. Geen antwoord op PICO.
56	Murray, 2009	Exclusie	Bekijkt factoren die keuzeprocess beïnvloeden. Geen studies gevonden die het effect van de keuzehulpen evalueert. Geen antwoord op PICO.
60	Noble, 2008	Exclusie	Kijkt naar de factoren die het stoppen danwel doorgaan met een nierfunctievervangende behandeling beïnvloeden. Kijkt niet naar effect SDM op een van de uitkomstmaten. Noemt wel dat keuze om op te houden/ door te gaan wordt beïnvloed door Quality of life. Geen antwoord op PICO.
61	Ormandy, 2008	Exclusie	Beschrijft factoren die belangrijk zijn voor patiënten met Chronisch chronische nierschade. Vooral kwalitatief onderzoek (interviews) geïncorporeerd, geen kwantitatieve presentatie van uitkomstmaten. Geen antwoord op PICO.
66	Noble, 2007	Exclusie	Analyse en verduidelijking van de term 'renal supportive care'. Wanneer patiënten willen stoppen met nierfunctievervangende behandeling. Geen antwoord op PICO.
RCT en diverse designs			
118	Maaroufi, 2013	Exclusie	Behandelvoorkeuren van patiënten met ESRD. Geen uitspraken over invloed van besluitvormingsproces op behandelkeuze, kwaliteit van leven of tevredenheid. Geen vergelijkend onderzoek, geen antwoord op PICO.
126	Ribitsch, 2013	Exclusie	Retrospectief cohort naar invloed education program op behandelkeuze. Focus op dialyse. Antwoord op PICO.
129	Song, 2013	Exclusie	Kijkt naar aspecten van het besluitvormingsproces. Geen vergelijking tussen wel/geen SDM. Wel interessant voor overwegingen, beschrijft ervaringen van patiënten tijdens keuzeprocess. Geen antwoord op PICO.

142	Chanouzas, 2012	Exclusie	Kijkt naar aspecten die de behandelkeuze beïnvloeden. Geen vergelijking tussen wel/geen SDM. Wel interessant voor overwegingen, beschrijft ervaringen van patiënten tijdens keuzeproces. Geen antwoord op PICO.
326	Manns, 2005	Exclusie	RCT naar invloed educatieprogramma op behandelkeuze. Geen antwoord op PICO
341	Briggs, 2004	Exclusie	Kijkt naar een instrument om advance care planning te bespreken. Geen antwoord op PICO.
370	Da Silva-Gane, 2002	Exclusie	Kwalitatief onderzoek (interviews), geen kwantitatieve presentatie van uitkomstmaten.
389	Gordon, 2000	Exclusie	Kijkt naar de informatievoorziening in verschillende instellingen en hoe die instellingen reageren op fictieve patiëntencasussen.

Zoekverantwoording

Database	Zoektermen	Totaal
Medline (OVID) Engels, Nederlands 2000- nov.2014	6 exp Renal Insufficiency, Chronic/ (86927) 7 ("severe kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ti,ab. (153) 8 ("severe renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. (1851) 9 ("chronic kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. (23535) 10 ("chronic renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. (24729) 11 ("end-stage kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. (1368) 12 ("end-stage renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. (26698) 13 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12 (117938) 14 exp Renal Replacement Therapy/ (174199) 15 ("renal replacement therapy" or rrt or dialy* or hemodialy* or haemodialy*).ti,ab. (136743) 16 (replacement adj3 'renal function').ti,ab. (94) 17 (Hemofiltration* or Hemodiafiltration* or Haemofiltration* or Haemodiafiltration or transplant*).ti,ab. (362381) 18 conservative.ti,ab. (78669) 19 14 or 15 or 16 or 17 or 18 (592663) 20 13 and 19 (66868) 21 limit 20 to (yr="2000 -Current" and (dutch or english)) (35665) 22 (meta-analysis/ or meta-analysis as topic/ or (meta adj analys\$).tw. or ((systematic* or literature) adj2 review\$1).tw. or (systematic adj overview\$1).tw. or exp "Review Literature as Topic"/ or cochrane.ab. or cochrane.jw. or embase.ab. or medline.ab. or (psychlit or psyclit).ab. or (cinahl or cinhal).ab. or cancerlit.ab. or ((selection criteria or data extraction).ab. and "review"/)) not (Comment/ or Editorial/ or Letter/ or (animals/ not humans/)) (231161) 23 health education/ or consumer health information/ or patient education as topic/ or teach-back communication/ (126982) 24 exp decision making/ or choice behavior/ (131320) 25 ((group* or peer or family) adj3 educat*).ti,ab. (14115) 26 (education or decision).ti. (130806) 27 ("shared decision making" or "decision aids").ti,ab. (3241) 28 decision support techniques/ or ("decision making" or "choice behavior?r").mp. or ((decision* or decid*) adj4 (support* or aid* or tool* or instrument* or technolog* or technique* or system* or program* or algorithm* or process* or method* or intervention* or material*).ti,ab. or (decision adj (board* or guide* or counseling)).tw. or (("risk communication" or "risk assessment" or "risk information") adj4 (tool* or method*)).tw. or "interactive health communication*".tw. or ((informed or treatment) adj2 (choice* or decision*)).tw. (234173) 29 23 or 24 or 25 or 26 or 27 or 28 (481196) 30 21 and 29 (1452) 31 22 and 30 (56) – 54 uniek 32 (exp clinical trial/ or randomized controlled trial/ or exp clinical trials as topic/ or randomized controlled trials as topic/ or Random Allocation/ or Double-Blind Method/ or Single-Blind Method/ or (clinical trial, phase i or clinical trial, phase ii or clinical trial, phase iii or clinical trial, phase iv or controlled clinical trial or randomized controlled trial or multicenter study or clinical trial).pt. or random*.ti,ab. or (clinic* adj trial*).tw. or ((singl* or doubl* or treb* or tripl*) adj (blind\$3 or mask\$3)).tw. or Placebos/ or placebo*.tw.) not (animals/ not humans/) (1462275) 33 30 and 32 (255) 34 Epidemiologic studies/ or case control studies/ or exp cohort studies/ or Case control.tw. or (cohort adj (study or studies)).tw. or Cohort analys\$.tw. or (Follow up adj (study or studies)).tw. or (observational adj (study or studies)).tw. or Longitudinal.tw. or Retrospective.tw. or prospective.tw. or Cross sectional.tw. or Cross-sectional studies/ [Onder exp cohort studies vallen ook longitudinale, prospectieve en retrospectieve studies] (2137663) 35 30 and 34 (370) 36 33 not 31 (238) - 220 uniek 37 35 not 36 (251) observationele studies, eventueel later	390

	38 practice guideline.pt. or "Practice Guidelines as Topic"/ (104532) 39 30 and 38 (91) – richtlijnen, eventueel later	
Embase (Elsevier)	'chronic kidney failure':ab,ti OR 'end stage renal disease':ab,ti OR 'severe renal impairment':ab,ti OR 'chronic kidney disease':ab,ti OR 'chronic renal failure':ab,ti OR 'severe renal failure':ab,ti OR 'severe renal disease':ab,ti OR 'chronic renal disease':ab,ti OR 'chronic renal insufficiency':ab,ti OR 'chronic kidney failure'/exp OR 'end stage renal disease'/exp OR 'severe renal impairment'/exp OR 'renal replacement therapy-dependent renal disease'/exp OR 'chronic kidney disease'/exp) AND ([dutch]/lim OR [english]/lim) AND [embase]/lim AND [2000-2014]/py ('renal replacement therapy':ab,ti OR rrt:ab,ti OR dialy*:ab,ti OR hemodialy*:ab,ti OR haemodialy*:ab,ti OR (replacement NEAR/3 'renal function'):ab,ti OR transplantation*:ab,ti OR conservative:ab,ti OR 'renal replacement therapy'/exp OR ('kidney transplantation'/exp) AND ((group* OR peer*) NEAR/3 educat*):ab,ti OR 'shared decision making':ab,ti OR 'decision aids':ab,ti OR education:ti OR decision:ti OR 'patient education'/exp OR 'patient decision making'/exp OR 'family decision making'/exp OR 'decision making':ab,ti OR 'choice behavior':ab,ti OR 'choice behaviour':ab,ti OR ((decision* OR decid*) NEAR/4 (support* OR aid* OR tool* OR instrument* OR technolog* OR technique* OR system* OR program* OR algorithm* OR process* OR method* OR intervention* OR material*)):ab,ti OR (decision NEAR/2 (board* OR guide* OR counseling)):ab,ti OR (('risk communication' OR 'risk assessment' OR 'risk information') NEAR/4 (tool* OR method*)):ab,ti OR 'interactive health communication':ab,ti OR ((informed OR treatment) NEAR/2 (choice* OR decision*)):ab,ti AND 'meta analysis'/de OR cochrane:ab OR embase:ab OR psychlit:ab OR cinahl:ab OR medline:ab OR (systematic NEAR/1 (review OR overview)):ab,ti OR (meta NEAR/1 analy*):ab,ti OR metaanalys*:ab,ti OR 'data extraction':ab OR cochrane:jt OR 'systematic review'/de NOT ('animal experiment'/exp OR 'animal model'/exp OR 'nonhuman'/exp NOT 'human'/exp)) 49 referenties – 32 uniek AND ('clinical trial'/exp OR 'randomization'/exp OR 'single blind procedure'/exp OR 'double blind procedure'/exp OR 'crossover procedure'/exp OR 'placebo'/exp OR 'prospective study'/exp OR rct:ab,ti OR random*:ab,ti OR 'single blind':ab,ti OR 'randomised controlled trial':ab,ti OR 'randomized controlled trial'/exp OR placebo*:ab,ti) NOT 'conference abstract':it 116 referenties – 84 uniek	

Hoofdstuk 6 Dialyse of conservatieve behandeling

Uitgangsvraag

- 5 **6.1 Wat is het effect op de mortaliteit, functionaliteit en de kwaliteit van leven bij ouderen (>70 jaar) wanneer gekozen wordt voor dialyse of voor een conservatief beleid?**

Inleiding

- 10 In de afgelopen decennia is de gemiddelde leeftijd van patiënten met chronische nierschade stadium 5, toegenomen en hoge leeftijd vormt geen beperking voor het starten met dialyse. Deze factoren hebben ertoe geleid dat het aandeel van ouderen in de dialysepopulatie sterk is toegenomen. Bij een deel van deze ouderen is sprake van veel comorbiditeit met daarbij beperkingen in hun functioneren. Het is op dit moment nog onvoldoende duidelijk of dialyse bij deze kwetsbare groep bijdraagt aan een betere levensverwachting met behouden of verbeterde functionaliteit en goede kwaliteit van leven.

- 20 In besluitvorming rondom keuzes voor wel of geen nierfunctievervangende therapie is het belangrijk om ook aan deze patiënten duidelijke informatie voor te leggen en de voor- en nadelen te bespreken zodat zij tot een afgewogen behandelkeuze kunnen komen.

Zoeken en selecteren

- 25 Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende wetenschappelijke vraagstelling:
Leidt dialyse in vergelijking tot conservatieve behandeling bij patiënten die een nierfunctievervangende behandeling moeten ondergaan tot meer kwaliteit van leven, een betere functionaliteit en een lagere mortaliteit?

- 30 De uitkomstmaten mortaliteit, kwaliteit van leven en functioneren werden gekozen als relevante uitkomstmaten voor deze uitgangsvraag. De werkgroep specificeerde niet a priori de genoemde uitkomstmaten, maar hanteerde de in de studies gebruikte definities.

Zoeken en selecteren (Methode)

- 35 In de databases Medline (OVID) en Embase (Elsevier) is met relevante zoektermen gezocht naar studies waarin verschillende vormen van dialyse zijn vergeleken met conservatieve behandeling van patiënten die het eindstadium chronische nierschade zullen bereiken en nierfunctievervangende behandelingen nodig hebben. De zoekverantwoording is weergegeven onder het tabblad Verantwoording. De literatuurzoekactie leverde 562 treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria:
- 40 – primair vergelijkend onderzoek;
– studiedesign RCT of vergelijkend observationeel onderzoek;
– artikel in het Engels of Nederlands;
– gepubliceerd na 2004;
- 45 – vergelijking tussen dialyse en conservatieve behandeling;
– beschreven patiëntenpopulatie ≥ 70 jaar;
– beschrijving van minstens één van de uitkomstmaten (mortaliteit, functionaliteit of kwaliteit van leven).

Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie 43 studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens 40 studies geëxcludeerd (zie in-/exclusietabel), en drie studies definitief geselecteerd. Nadien is daar nog één relevante studie aan toegevoegd die is gepubliceerd na het uitvoeren van de literatuursearch. Uit de literatuurselectie zijn verschillende onderzoeken naar voren gekomen die in aanmerking komen om te worden meegenomen in de overwegingen.

(Resultaten)

Vier onderzoeken zijn opgenomen in de literatuuranalyse. De evidence tabellen hiervan en beoordeling van individuele studiekwaliteit kunt u onder het tabblad Onderbouwing vinden.

Samenvatting literatuur

Beschrijving studies

In totaal zijn er vier studies gevonden die geschikt waren voor een analyse middels GRADE. In vier studies werd de uitkomstmaat 'Mortaliteit' beschreven, geen van de studies beschreef de uitkomstmaat 'Kwaliteit van Leven', hetzelfde geldt voor de uitkomstmaat functioneren. Alle geïnccludeerde onderzoeken betroffen observationeel onderzoek, veelal retrospectief. Na de full-tekst bestudering van de artikelen werd duidelijk dat de patiëntengroepen die binnen de studies werden beschreven moeilijk te vergelijken zijn. Vanwege het observationele karakter van de studies verschilden de patiëntengroepen vaak significant van elkaar onder andere op het gebied van leeftijd, geslacht, en comorbiditeit. De interventiegroep die dialyse als nierfunctievervangende behandeling ontving was vaak jonger dan de controlegroep. In alle studies werd een vergelijking gemaakt tussen de uitkomsten van patiënten die een vorm van dialyse ontvingen (niet altijd gespecificeerd) en patiënten die een conservatieve behandeling ontvingen. De inhoud van deze conservatieve behandeling verschildte per studie en is terug te vinden in de evidence tabel. Het tijdstip van inclusie, in casu de mate van nierfunctiestoornis, werd wisselend gedefinieerd en in meerdere studies werden patiënten met acute nierfunctie verslechtering geëxcludeerd. Hieronder volgt een korte beschrijving van de individuele studies.

Murtagh (2007) beschreef een cohort van 129 patiënten, allen ouder dan 75 jaar, die multidisciplinaire pre-dialyse zorg ontvingen. Deze patiënten doorliepen een voorlichtingsprogramma en konden de keuze maken tussen een conservatieve behandeling of dialyse. De groepen bestonden uiteindelijk uit respectievelijk 77 en 52 patiënten. Mortaliteit is de beschreven uitkomstmaat in deze studie.

Chandna (2011) verrichtte een retrospectief onderzoek in de UK onder patiënten >18 jaar die een nefrologie kliniek bezochten met CKD 5 (indien eGFR <10ml/min werden ze geëxcludeerd). Er waren 689 patiënten die nierfunctievervangende behandeling kregen en 155 patiënten, die conservatief behandeld werden. Er bleek een groot verschil in leeftijd te bestaan tussen beide groepen, respectievelijk 58,5 en 77,5 jaar. De overleving was respectievelijk 67,1 en 21,2 maanden. In deze studie werd echter een subgroep analyse uitgevoerd met patiënten >75 jaar gecorrigeerd voor onderlinge verschillen. Er waren in deze groep 77 patiënten die nierfunctievervangende behandeling kregen en 106 patiënten die conservatief behandeld werden.

In een retrospectief cohort in Hong Kong is door Shum (2014) gekeken naar een groep vanaf 65 jaar, met een gemiddelde leeftijd van 75 jaar, waarvan 157 patiënten peritoneale dialyse (PD) kregen en 42 patiënten een conservatieve behandeling. In de studie wordt benadrukt dat de conservatieve groep hetzelfde niveau van gezondheidszorg heeft ontvangen als de PD-groep.

In een retrospectieve Nederlandse cohortstudie, gepubliceerd na het uitvoeren van de search (Verberne, 2016) zijn 311 patiënten ouder dan 70 jaar beschreven. 204 patiënten kozen voor een nierfunctievervangende behandeling, 107 patiënten kozen voor een conservatieve behandeling. De beschreven uitkomstmaat was mortaliteit.

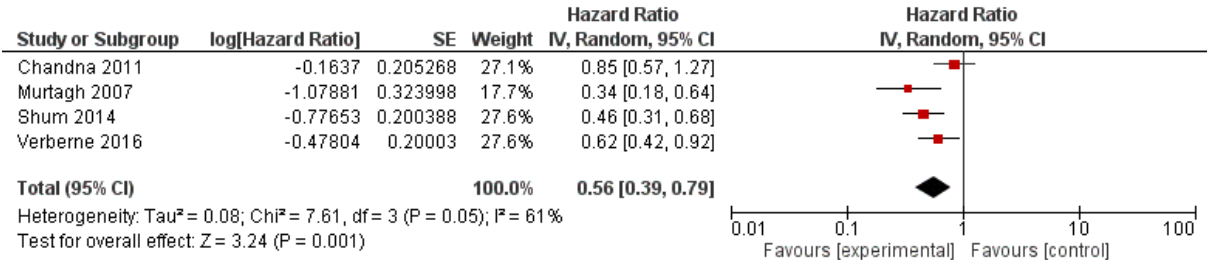
Resultaten

Uitkomstmaat Mortaliteit

De uitkomstmaat mortaliteit is in vier studies beschreven (Verberne, 2016; Shum, 2014; Chandna, 2011; Murtagh, 2007). De resultaten van deze studies waren alle ten faveure van dialyse (figuur 6.1). Het gepoolde effect kwam uit op HR 0,56 95% CI [0,39 tot 0,79]. Dit ging gepaard met enige mate van heterogeniteit (τ^2 0,08, I² 61%).

Echter het positieve effect op mortaliteit in de nierfunctievervangende behandelgroep neemt sterk af of is zelfs niet meer significant als er sprake is van hoge comorbiditeit. In de studie van Murtagh (2007) verdween het voordeel van overleving in de groep met nierfunctievervangende behandeling als er sprake was van hoge comorbiditeit volgens de Davis comorbidity score. In de 75+ groep in de studie van Chandna (2011) hadden patiënten met hoge comorbiditeit (gemeten volgens eigen score) een vijf maanden hogere overleving als ze nierfunctievervangende behandeling kregen ten opzichte van de conservatief behandelde groep. Dit verschil was niet meer significant. In de studie van Shum (2014) verdween het positieve effect op overleving bij de dialysepatiënten met hoge comorbiditeit, gemeten met de modified Charlson Comorbidity Index (mCCI) en met lage Basic activities of daily living (BADL). In de Nederlandse studie van Verberne (2016) nam het overlevingsvoordeel sterk af in de groep met nierfunctievervangende behandeling met een hoge Davis comorbidity score (≥ 3). Het verschil bleef wel significant ($P=0,02$): mediaan: 75 tot 25ste percentiel: 1,8, 0,7 tot 4,1 jaar met nierfunctievervangende behandeling versus 1,0, 0,6 tot 1,4 jaar met conservatieve behandeling. Het verschil in overleving was niet meer significant als gekeken werd naar de leeftijdsgroep van 80 jaar of ouder, onafhankelijk van comorbiditeit of startpunt van meting (eGFR <20ml/min, <15ml/min, <10ml/min of tijdstip waarop behandelkeuze werd gemaakt).

Figuur 6.1 Conservatief vs. Dialyse, uitkomstmaat Mortaliteit



Bewijskracht van de literatuur

De bewijskracht voor de uitkomstmaat Mortaliteit is niet verlaagd. Vanwege de observationele studiedesign van de geïnccludeerde studies is de uitgangspositie van de bewijskracht 'LAAG', hetgeen tot gevolg heeft dat de uiteindelijke bewijskracht voor deze uitkomstmaat 'LAAG' is.

Uitkomstmaat Kwaliteit van Leven

Er werden geen studies gevonden waarin deze uitkomstmaat is beschreven.

Bewijskracht van de literatuur

Niet mogelijk om de bewijskracht voor deze uitkomstmaat te beoordelen

Uitkomstmaat Functioneren

Er werden geen studies gevonden waarin deze uitkomstmaat is beschreven.

Bewijskracht van de literatuur

Niet mogelijk om de bewijskracht voor deze uitkomstmaat te beoordelen

Conclusies

GRADE LAAG	Patiënten met chronische nierschade stadium 5 die behandeld worden met dialyse hebben een lagere mortaliteit dan patiënten die conservatief worden behandeld. <i>Bronnen (Verberne, 2016; Shum, 2014; Chandna, 2011; Murtagh, 2007)</i>
-----------------------	--

GRADE LAAG	Het positieve effect op mortaliteit van dialyse behandeling neemt af bij patiënten ouder dan 70 jaar met hoge comorbiditeit. <i>Bronnen (Verberne, 2016; Shum, 2014; Chandna, 2011; Murtagh, 2007)</i>
-----------------------	---

Overwegingen

Gezien de kwaliteit van de huidige literatuur is er geen hoge bewijskracht voor het verlengen van het leven door nierfunctievervangende behandelingen bij alle patiënten van 70 jaar of ouder. De meeste studies vinden wel een duidelijk voordeel, maar hoge comorbiditeit en functionele afhankelijkheid bij het starten van dialyse blijken een grote rol te spelen in het verminderen van dit voordeel.

Isaacs (2012) verrichtte een retrospectieve studie bij patiënten van 80 jaar en ouder die startten met nierfunctievervangende behandeling in een kliniek in de UK. De groep bestond uit 93 patiënten met een gemiddelde leeftijd van 83 jaar. De mediane Charlson Comorbidity Index was 7. De eenjaarsoverleving was 78,5% en de mediane overleving was 46,5 maanden. In deze kliniek kregen patiënten uitgebreide informatie over zowel de optie dialyse als de optie conservatieve behandeling. De auteurs stellen dat mogelijk hierdoor tijdens de studieperiode een sterke toename was van het aantal patiënten dat koos voor conservatieve behandeling. In een grote retrospectieve studie bij patiënten ouder dan 70 jaar van Hussain (2013) nam het voordeel van nierfunctievervangende behandeling op de overleving significant af ten opzichte van conservatieve behandeling

bij patiënten ouder dan 80 jaar. En in de studie van Verberne (2016) werd bij patiënten van 80 jaar en ouder geen significant betere overleving gevonden tussen de patiënten met nierfunctievervangende of conservatieve behandeling onafhankelijk van de mate van comorbiditeit, mediane overleving respectievelijk 2,1 jaar versus 1,4 jaar. De overleving in de groep met nierfunctievervangende behandeling van 2,1 jaar is aanzienlijk lager dan de overleving van 46,5 maanden in de studie van Isaacs. In beide studies wordt gewezen op de invloed van selectiebias, wat het trekken van conclusies lastig maakt, maar wel lijkt de studie van Isaacs te ondersteunen dat er blijkbaar een groep van 80+ is, die wel baat heeft bij nierfunctievervangende behandeling.

Er zijn studies die gekeken hebben naar hoeveel van het voordeel van overleving, de zogenaamde gewonnen tijd, wordt ingenomen door dagen in het ziekenhuis. Carson (2009) vond dat de hemodialysepatiënten 47,5% van de overlevingstijd na starten met dialyse doorbrachten in het ziekenhuis. Voor conservatief behandelde patiënten was dit 4,3%, berekend vanaf de gecalculerde eGFR waarop de dialysegroep ging starten. In de studie van Da Silva-Gane (2012) hadden de patiënten die nierfunctievervangende behandeling kregen 13,2 maanden extra overleving ten opzichte van de conservatief behandelde groep, waarvan gemiddeld 10,7 maanden dialyse plaatsvond. Daartegenover vond Shum (2014) in de dialysegroep een significant lager aantal acute opnames en minder dagen opgenomen in het ziekenhuis dan in de conservatief behandelde groep, maar deze laatste groep had minder hinderlijke interventies rondom het levenseinde.

In de studies waarin gekeken wordt naar kwaliteit van leven (QOL), hebben de patiënten die kiezen voor conservatieve behandeling baseline een lagere score op de Short Form-36 Physical Health Scale (SF-36 PH) dan de groep die kiest voor nierfunctievervangende behandeling (Brown, 2015; Yong, 2009; Da Silva-Gane, 2012; Brown, 2015). In al deze studies was leeftijd geen inclusiecriteria, zodat de leeftijd tussen de groepen sterk verschild. Yong (2009) beschreef een cross-sectionele studie met 179 patiënten uit Hong Kong, die na het doorlopen van een voorlichtingsprogramma een keuze voor dialyse (134) of voor conservatieve behandeling (45) hadden gemaakt, de gemiddelde leeftijd was respectievelijk 58 en 73 jaar. Er werden deelscores van de Chinese SF-36 gegeven: PF: Physical Health; RP: Role Limitation by physical; BP: Bodily Pain; GH: General Health; VT: Vitality; SF: Social Functioning; RE: Role limitation by emotion; MH: Mental Health. Deze zijn per groep vergeleken met de deelscores van de gewone bevolking, gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht. De dialysegroep scoorde significant lager op alle acht domeinen ten opzichte van de gewone bevolking, de conservatief behandelde groep slechts op 4 domeinen (PF, RP, VT, SF). In de studie van Da Silva-Gane (2012) is de kwaliteit van leven onderzocht in een prospectieve studie, waarin de QOL elke drie maanden werd gemeten, tot ten minste 12 maanden na start dialyse en drie jaar of langer in conservatief behandelde patiënten. Op het eind van de QOL-follow-up periode waren er 124 dialysepatiënten (80 hemodialyse, gemiddelde leeftijd 60,6 jaar en 44 peritoneale dialyse, gemiddelde leeftijd 48 jaar), 30 conservatief behandelde patiënten, gemiddelde leeftijd 77,5 jaar en 16 hadden nog niet beslist, gemiddelde leeftijd 68 jaar. In de SF-36 Mental Health Subscale was geen verschil in baseline en geen significant verschil na start dialyse. De SF-36 Physical Health Subscale was voor alle groepen laag bij baseline, maar significant lager voor de conservatief behandelde patiënten. Dit veranderde niet echt na start dialyse. In de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) waren bij baseline (na correctie voor covariaten) geen verschillen en dit veranderde niet na dialyse. De

Satisfaction with life scale (SWLS) was bij baseline niet verschillend, maar daalde significant na het starten met dialyse en herstelde niet.

5 Brown (2015) verrichtte een prospectieve observationele studie bij 273 patiënten die voor nierfunctievervangende behandeling kozen, gemiddelde leeftijd 67 jaar en 122 patiënten die voor conservatieve behandeling kozen, gemiddelde leeftijd 82 jaar. Bij follow-up was er een behouden of verbeterde SF-36- Physical Health in minder dan de helft van beide groepen en een behouden of verbeterde SF-36-Mental Health in iets meer dan de helft van beide groepen. In deze studie is alleen niet duidelijk hoeveel van de aanvankelijke
10 groep bij follow-up zijn gestart met dialyse.

Er zijn geen studies gevonden waarin het functioneren wordt vergeleken tussen een groep met nierfunctievervangende behandeling en een groep met conservatieve behandeling. Kurella (2009) beschrijft een database studie waarin het functioneren van een groep
15 verpleeghuispatiënten is gemeten 12 maanden voor tot 12 maanden na start nierfunctievervangende behandeling. Hiervoor werd de Minimum Data Set-Activities of Daily Living (MDS-ADL) gebruikt. Het betrof 3702 patiënten met een gemiddelde leeftijd van $73,4 \pm 10,9$ jaar. Er werd een geleidelijke afname gevonden in functionaliteit in het jaar voor start van dialyse, met een scherpe daling drie maanden voor start en een nog
20 sterkere daling in de drie maanden na start. Hierna trad geen herstel op. Na een jaar was 58% overleden en had 13% hun functionaliteit van vóór de dialyse behouden.

Murtagh (2011) verrichtte een longitudinale cohortstudie naar functionaliteit in een groep patiënten met CKD 5 in drie nefrologie units in de UK. Het betrof 74 patiënten die hadden
25 gekozen voor conservatieve behandeling met een gemiddelde leeftijd van 80,7 jaar (51 tot 95). De functionele status werd gemeten met de Karnofsky Performance Scale (KPS). 49 patiënten overleden tijdens de studieduur. Hun KPS was significant lager bij baseline dan van degenen die nog in leven waren bij het eind van de studie. De functionaliteit bleef vrij stabiel tijdens de follow-up, maar daalde twee maanden voor overlijden en met name
30 heel sterk in de laatste maand.

Ook op oude leeftijd kan nierfunctievervangende behandeling bij vitale ouderen bijdragen aan een langere levensverwachting, wat aanzienlijk minder duidelijk is voor ouderen met hoge comorbiditeit en verminderde functionaliteit. Daarbij moet ook bij de gezonde
35 ouderen worden meegenomen dat een deel van de winst op overleving, tijd is die doorgebracht wordt met dialyse en dat, mogelijk mede hierdoor, mensen tijdens dialyse minder tevreden zijn met hun leven dan mensen die kiezen voor conservatieve behandeling. De kans dat een patiënt niet in een instelling overlijdt lijkt groter als gekozen wordt voor conservatieve behandeling wat voor sommige patiënten ook een relevant
40 gegeven kan zijn.

Het is belangrijk om tijdens het beslissingsproces de comorbiditeit en de functionaliteit goed te inventariseren middels gevalideerde schalen, zodat ze kunnen worden meegenomen in de besluitvorming. Tevens is het belangrijk om de belasting van dialyse
45 uit te leggen en het feit dat er geen grote verschillen lijken te zijn in de ervaren kwaliteit. Helaas zijn er geen goede studies over ouderen met dementie en de effecten van al of niet dialyseren op mortaliteit, functionaliteit en kwaliteit van leven, zodat over deze specifieke groep geen uitspraak kan worden gedaan. Echter een verminderde cognitie is medebepalend voor de kwetsbaarheid van een patiënt net als comorbiditeit en

functionaliteit. Daarom lijkt het redelijk om aan te nemen dat dementie wel gezien moet worden als een additionele risicofactor ten aanzien van verminderde levensverwachting en afname van kwaliteit van leven, na starten met dialyse.

5

Aanbeveling

Gebruik leeftijd op zich niet als criterium om wel of niet nierfunctievervangende behandeling als reële optie voor te stellen tijdens het gesprek met de patiënt. Echter boven de leeftijd van 80 jaar is een positief effect van nierfunctievervangende behandeling op de overleving niet duidelijk.

Breng de comorbiditeit, kwaliteit van leven en functionaliteit van patiënten boven de 70 jaar goed in kaart bij chronisch nierschade stadium 4 en stadium 5, bij voorkeur met gevalideerde schalen.

Neem de comorbiditeit, kwaliteit van leven en functionaliteit mee in de adviezen over wel of niet starten met een nierfunctievervangende behandeling.

Maak duidelijk dat er verschillen kunnen zijn in de tijdsduur die in een ziekenhuissetting wordt doorgebracht tussen patiënten die kiezen voor nierfunctievervangende behandeling en die kiezen voor conservatieve behandeling.

10

Maak duidelijk dat het effect op de mentale gezondheid na starten met nierfunctievervangende behandeling niet noodzakelijkerwijs positief is.

Literatuur

- Basic-Jukic N, Kes P, Juric I, et al. Octogenarians on hemodialysis: a prospective study. *Archives of Gerontology & Geriatrics*. 2008;47(1):19-24.
- 15 Brown M, Collett G, Josland E, et al. CKD in elderly patients managed without dialysis: survival, symptoms, and quality of life. *Clinical Journal of The American Society of Nephrology: CJASN*. 2015;10(2):260-8.
- Carson R, Juszczak M, Davenport A, et al. Is maximum conservative management an equivalent treatment option to dialysis for elderly patients with significant comorbid disease? *Clinical Journal of The American Society of Nephrology: CJASN*. 2009;4(10):1611-9.
- 20 Chandna S, Da Silva-Gane M, Marshall C, et al. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: comparison of conservative management and renal replacement therapy. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2011;26(5):1608-14.
- Da Silva-Gane M, Wellsted D, Greenshields H, et al. Quality of life and survival in patients with advanced kidney failure managed conservatively or by dialysis. *Clinical Journal of The American Society of Nephrology: CJASN*. 2012;7(12):2002-9.
- 25 Hussain J, Mooney A, Russon L. Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative management or renal replacement therapy in advanced chronic kidney disease. *Palliative Medicine*. 2013;27(9):829-39.
- 30 Isaacs A, Burns A, Davenport A. Is dialysis a viable option for the older patient? Outcomes for patients starting dialysis aged 80 years or older. *Blood Purification*. 2012;33(4):257-62.
- Kurella Tamura M, Covinsky K, Chertow G, et al. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. *New England Journal of Medicine*. 2009;361(16):1539-47.
- 35 Murtagh F, Addington-Hall J, Higginson I. End-stage renal disease: a new trajectory of functional decline in the last year of life. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2011;59(2):304-8.
- Murtagh F, Marsh J, Donohoe P, et al. Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2007;22(7):1955-62.
- O'Connor N, Kumar P. Conservative management of end-stage renal disease without dialysis: a systematic review. *Journal of Palliative Medicine*. 2012;15(2):228-35.
- 40 Seow Y, Cheung Y, Qu L, et al. Trajectory of quality of life for poor prognosis stage 5D chronic kidney disease with and without dialysis. *American Journal of Nephrology*. 2013;37(3):231-8.

- Shum C, Tam K, Chak W, et al. Outcomes in older adults with stage 5 chronic kidney disease: comparison of peritoneal dialysis and conservative management. *Journals of Gerontology Series A-Biological Sciences & Medical Sciences*. 2014;69(3):308-14.
- 5 Verberne W, Geers A, Jellema W, et al. Comparative Survival among Older Adults with Advanced Kidney Disease Managed Conservatively Versus with Dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2016;11.
- Yong D, Kwok A, Wong D, et al. Symptom burden and quality of life in end-stage renal disease: a study of 179 patients on dialysis and palliative care. *Palliative Medicine*. 2009;23(2):111-9.

Bijlage 6.1

Evidence tabellen

Study reference	Study characteristics	Patient characteristics ²	Intervention (I)	Comparison / control (C) ³	Follow-up	Outcome measures and effect size ⁴	Comments
Shum, 2014	Type of study: Retrospective cohort Setting: Single-centre Country: Hong Kong, China Source of funding: Not mentioned	<u>Inclusion criteria:</u> - Chinese older adults (≥ 65 years) - stage 5 CKD (defined as estimated glomerular filtration rate [eGFR] < 15 mL/min/1.73 m² using the Modification of Diet in Renal Disease equation) - received "dialysis assessment" - identified over a 7-year period (from July 1, 2003 to June 30, 2010). <u>Exclusion criteria:</u> <u>N total at baseline:</u> Intervention: 157 Control: 42 <u>Important prognostic factors²:</u> <i>age $\pm$ SD:</i> I: 73,4 $\pm$ 5,3 C: 75,3 $\pm$ 5,7 <i>P=0,04</i>	Describe intervention (dialysis): PD group (defined as those who received PD as the first modality of longterm RRT or had made a decision to commence on PD and had begun preparation for the temporary dialysis, PD catheter insertion but had died before dialysis initiation).	Describe control: Conservative group (defined as those who received no dialysis or conservative management after "dialysis assessment" Participants in the conservative group would receive the same level of medical care as those in the PD group except no PD	<u>Length of follow-up:</u> Median follow-up (interquartile range): 1,96 years (0,90-3,62) <u>Loss-to-follow-up:</u> Not mentioned <u>Incomplete outcome data:</u> Mentioned that in general all variables had less than 5% missing data.	Outcome measures and effect size: Mortality: I: 96/ 157 C: 39/ 42 P>0,001 Adjusted HR: 0,46 95%CI (0,31-0,68) p<0,001 in favour of intervention. Median survival in years (interquartile range) I: 3,75 (2,49-5,25) C: 2,35 (1,13-3,71) P<0,001	In favour of intervention (dialysis)

		<i>Sex:</i> <i>I: 52,2% M</i> <i>C: 42,9% M</i> <i>P=0,28</i> <i>modified Charlson's Comorbidity Index:</i> <i>mCCI ± SD:</i> <i>I: 4,3 ± 1,5</i> <i>C: 4,6 ± 1,8</i> <i>P= 0,21</i> No Helper for PD: <i>I: 17,6 %</i> <i>C: 58,8%</i> <i>P<0,001</i> Groups more or less comparable at baseline					
Verberne, 2016	Type of study: Retrospective cohort Setting: Single-centre Country: Netherlands Source of funding: Research was made possible thanks to an unrestricted	<u>Inclusion criteria:</u> - Patients >70 years; - eGFr fell below 20 ml / min per 1.73 m²; - <u>Exclusion criteria:</u> - <u>N total at baseline:</u> Intervention: 204 Control: 107 <u>Important prognostic factors²:</u> <i>age ± SD:</i> <i>I: 75,9 ± 4,4</i> <i>C: 82,5 ± 4,5</i>	Describe intervention (dialysis): Patients chose for PH, HD or transplantation.	Describe control: Conservative management. Full medical treatment and multidisciplinary care, including specialist nurses, dieticians, and social workers were continued on CM.	<u>Length of follow-up:</u> Not mentioned <u>Loss-to-follow-up:</u> No loss-to-follow-up. <u>Incomplete outcome data:</u> Not mentioned	Outcome measures and effect size: Mortality Adjusted HR 0,62 (0,42 – 0,92) in favour of intervention, control is reference.	

	grant from Roche tot the St. Antonius Research Fund.	<i>P</i> < 0,001 Sex: I: 66 % M C: 55% M Groups more or less comparable at baseline					
Murtagh , 2007	Type of study: Retrospective cohort Setting: Multi-centre Country: UK Source of funding: Not mentioned	<u>Inclusion criteria:</u> - Patients >75 years receiving dedicated multidisciplinary pre-dialysis care. <u>Exclusion criteria:</u> - Patients presenting late with previously undiagnosed CKD or in whom a rapid unforeseen deterioration in function has occurred. <u>N total at baseline:</u> Intervention: 52 Control: 77 <u>Important prognostic factors²:</u> Sex: I: 65,4 % M C: 66,2% M Groups not comparable at baseline.	Describe intervention (dialysis): Dedicated multidisciplinary pre-dialysis care is provided by a team of physicians, specialist nurses, counsellors and dieticians providing additional educational, dietary, social and psychological support to that available in the general clinic. Within all four units, all patients predicted to need dialysis within 18 months are directed from general nephrology care into this dedicated multidisciplinary predialysis care.	Describe control (treatment/procedure/test): Dedicated multidisciplinary pre-dialysis care is provided by a team of physicians, specialist nurses, counsellors and dieticians providing additional educational, dietary, social and psychological support to that available in the general clinic. Within all four units, all patients predicted to need dialysis within 18 months are directed from general nephrology care into this dedicated multidisciplinary predialysis care.	<u>Length of follow-up:</u> Not mentioned <u>Loss-to-follow-up:</u> No loss-to-follow-up mentioned. <u>Incomplete outcome data:</u> Mentioned that there was no missing data.	Outcome measures and effect size: 2 year mortality I: 12/52 C: 41/77 Adjusted HR 2,937 (1,560 – 5,531) in favour of intervention Flipped with reference control. 0.340 (0,180 – 0,641)	
Chandna , 2011	Type of study:	<u>Inclusion criteria:</u> - Patients with	Describe intervention:	Describe control:	<u>Length of follow-up:</u> Not mentioned	Mortality	

	Retrospective cohort Setting: Multi-centre Country: UK Source of funding: Not mentioned	stage 5 CKD based on eGFR estimated by MDRD-4 equation. - Patient had at least one value of eGFR in the range 10–15 mL/min/1.73 m². - All subsequent recorded values of eGFR <15 mL/min/1.73 m². <u>Exclusion criteria:</u> None mentioned <u>N total at baseline:</u> Intervention: 689 Control: 155 <u>Important prognostic factors²:</u> <i>age ± SD:</i> <i>I: 58,5 ± 15,0</i> <i>C: 77,5 ± 7,6</i> <i>P<0,001</i> <i>Sex:</i> <i>I: 66,6 % M</i> <i>C: 59,4 % M</i> <i>NS</i> High Comorbidity: <i>I: 17,3%</i> <i>C: 49,7</i> <i>P<0,001</i> Groups not comparable at baseline.	We aimed to offer patients a free choice of modality constrained only by clinical and social imperatives. After the diagnosis of progressive CKD, patients were referred by the nephrologists to a liaison team, led by a senior nurse and a renal counsellor. This referral usually took place when the patient had stage 4 CKD—but for a minority of patients this was sometimes later. The role of the team included assessment, education, counselling and support of the patient and family/carer before, during and after modality choice. HD patients were treated exclusively using high-flux membranes, predominantly polysulphone. Around 40% of patients were treated by online haemodiafiltration (HDF). Bicarbonate was used exclusively as the buffer, and ultrapure water was standard. Target total two-pool Kt/V urea (Kt/VTotal) was 1.2 per session for thrice-weekly HD and HDF. PD patients were treated by continuous ambulatory peritoneal	We aimed to offer patients a free choice of modality constrained only by clinical and social imperatives. After the diagnosis of progressive CKD, patients were referred by the nephrologists to a liaison team, led by a senior nurse and a renal counsellor. This referral usually took place when the patient had stage 4 CKD—but for a minority of patients this was sometimes later. The role of the team included assessment, education, counselling and support of the patient and family/carer before, during and after modality choice. Patients opting for conservative management were offered ongoing support by the multidisciplinary team in liaison with community, primary care and hospice services. Full medical treatment was continued, which included the use of erythropoietin	<u>Loss-to-follow-up:</u> Not mentioned <u>Incomplete outcome data:</u> Not mentioned	Subgroup of 75+ Adjusted HR 1,177 (0,787 – 1,759) in favour of intervention Flipped with control reference: 0.849 (0.568 – 1.270)	
--	--	--	---	--	---	---	--

			dialysis (CAPD) or automated peritoneal dialysis. Disconnect systems were used exclusively for CAPD. Minimum weekly Kt/VTotal target for both PD modes was 2.0.	as appropriate to treat or prevent anaemia.			
--	--	--	---	---	--	--	--

Risk of Bias assessment observationele studies

Study reference (first author, year of publication)	Bias due to a non-representative or ill-defined sample of patients? ¹	Bias due to insufficiently long, or incomplete follow-up, or differences in follow-up between treatment groups? ²	Bias due to ill-defined or inadequately measured outcome ? ³	Bias due to inadequate adjustment for all important prognostic factors? ⁴
	(unlikely/likely/unclear)	(unlikely/likely/unclear)	(unlikely/likely/unclear)	(unlikely/likely/unclear)
Shum, 2014	unlikely	unlikely	unlikely	unlikely
Chandna, 2011	Unlikely	Unlikely	Unlikely	Unlikely
Verberne, 2016	Unlikely	Unlikely	Unlikely	Unlikely
Murtagh, 2007	unlikely	unclear	unlikely	unlikely

- 5
1. Failure to develop and apply appropriate eligibility criteria: a) case-control study: under- or over-matching in case-control studies; b) cohort study: selection of exposed and unexposed from different populations.
 2. Bias is likely if: the percentage of patients lost to follow-up is large; or differs between treatment groups; or the reasons for loss to follow-up differ between treatment groups; or length of follow-up differs between treatment groups or is too short. The risk of bias is unclear if: the number of patients lost to follow-up; or the reasons why, are not reported.
 3. Flawed measurement, or differences in measurement of outcome in treatment and control group; bias may also result from a lack of blinding of those assessing outcomes (detection or information bias). If a study has hard (objective) outcome measures, like death, blinding of outcome assessment is not necessary. If a study has "soft" (subjective) outcome measures, like the assessment of an X-ray, blinding of outcome assessment is necessary.
 4. Failure to adequately measure all known prognostic factors and/or failure to adequately adjust for these factors in multivariate statistical analysis.
- 10

In- en exclusie tabellen

Nummer in search	Auteur + jaartal	Inclusie / Exclusie	Toelichting
Systematische review			
3	Tong, 2014	Exclusie	SR van kwalitatieve studies, voldoet niet aan selectiecriteria.
8	Foote, 2014	Exclusie	Conference proceeding, voldoet niet aan selectiecriteria.
12	Brown, 2014	Exclusie	Voldoet niet aan selectiecriteria.
18	Thorsteindottir, 2013	Inclusie	Nagaan in full-tekst of onderzoeksvraag PICO kan beantwoorden.
31	Hall, 2013	Exclusie	Geen antwoord PICO. Voor overwegingen.
37	Brown, 2013	Exclusie	Studieprotocol, geen primair onderzoek.
44	O'Conner	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
56	Heldal, 2011	Exclusie	Artikel in het Deens.
83	Cohen	Exclusie	Narrative review, voldoet niet aan selectiecriteria.
Nummer in search	Auteur + jaartal	Inclusie / Exclusie	Toelichting
RCT			
15	Fasset 2014	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
37	Williams, 2012	Exclusie	Narrative review, voldoet niet aan selectiecriteria.
45	Isaacs, 2012	Exclusie	Voldoet niet aan selectiecriteria.
47	Foote 2012	Exclusie	Geen vergelijkend onderzoek.
61	Murtagh, 2011	Exclusie	Geen vergelijkend onderzoek.
66	Fasset 2011	Exclusie	Narrative review, voldoet niet aan selectiecriteria.
73	Passadakis 2010	Exclusie	Narrative review, voldoet niet aan selectiecriteria.
76	Cavalli, 2010	Exclusie	Narrative review, voldoet niet aan selectiecriteria.
88	Kurella Tamura, 2009	Exclusie	Geen vergelijkend onderzoek.
99	Brunori, 2008	Exclusie	Narrative review, voldoet niet aan selectiecriteria.
Nummer in search	Auteur + jaartal	Inclusie / Exclusie	Toelichting
Overige designs			
5	Brown 2015	Exclusie	Geen antwoord op PICO
9	Ying 2014	Exclusie	Geen primair onderzoek.
17	Shum 2014	Inclusie	
18	Shih 2014	Exclusie	Geen antwoord op PICO
25	Schmidt 2014	Exclusie	Narrative review, voldoet niet aan selectiecriteria.
59	Somma 2013	Exclusie	Narrative review, voldoet niet aan selectiecriteria.
62	Seow, 2013	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
69	Lin 2013	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
80	Hussain 2013	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
120	Da Silva-Gane 2012	Exclusie	Niet juist leeftijdsgroepen, voldoet niet aan selectiecriteria
122	Cornelis, 2012	Exclusie	Geen primair onderzoek
134	Szeto 2011	Exclusie	Geen vergelijkend onderzoek, voor overwegingen.
163	Chandna 2011	Inclusie	
196	Yong 2009	Exclusie	Niet juist leeftijdsgroep, voldoet niet aan selectiecriteria.
207	Murphy 2009	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
213	Ellam 2009	Exclusie	Geen vergelijkend onderzoek, voor overwegingen.
220	Carson 2009	Exclusie	Niet de juiste gegevens gepresenteerd.
237	De Biase 2008	Exclusie	Geen vergelijkend onderzoek.
242	Basic-Jukic 2008	Exclusie	Geen vergelijkend onderzoek, voor overwegingen
248	Wong 2007	Exclusie	Geen vergelijkend onderzoek, voor overwegingen
252	Vachharajani 2007	Exclusie	Full-tekst bekijken of het echt vergelijkend onderzoek is.
262	Murtagh 2007	Inclusie	
266	Kurella 2007	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
278	Rakowski 2006	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
X	Verberne 2016	Inclusie	Later toegevoegd aan analyse.

Zoekverantwoording

Database	Zoektermen	Totaal
Medline (OVID) 2004-april 2015 Engels, Nederlands	9 exp Renal Insufficiency, Chronic/ or ("severe kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*).ti,ab. or ("severe renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*).ab,ti. or ("chronic kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*).ab,ti. or ("chronic renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*).ab,ti. or ("end-stage kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*).ab,ti. or ("end-stage renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*).ab,ti. or CKD.ti,ab. (120547) 10 exp Renal Replacement Therapy/ or exp Kidney Transplantation/ or ('renal replacement therapy' or rrt or dialy* or hemodialy* or haemodialy*).ti,ab. or (replacement adj3 'renal function').ti,ab. or (Hemofiltration* or Hemodiafiltration* or Haemofiltration* or Haemodiafiltration or transplant*).ti,ab. or conservative.ti,ab. (590711) 11 (9 and 10) or *Dialysis"/ (70190) 12 "Life Expectancy"/ (14251) 13 (life adj3 expect*).ti,ab. (22669) 14 exp aged/ (2415938) 15 (elderly or geriatric or frailty or ageing or elders or frail or septuagenarian* or octogenarian* or nonagenarian*).ti,ab. (231440) 16 13 or 14 or 15 (2494876) 17 11 and 16 (21024) 18 limit 17 to (yr="2004 -Current" and (dutch or english)) (10619) 19 "Quality of Life"/ (124273) 20 patient admission/ or patient readmission/ (27758) 21 mortality/ or survival rate/ (164716) 22 "Activities of Daily Living"/ (51574) 23 ("Quality of Life" or QoL or (admission* adj3 hospital) or mortalit* or survival or adl or "functional status" or "Activities of Daily Living").ti,ab. (1233613) 24 19 or 20 or 21 or 22 or 23 (1367940) 25 18 and 24 (4363) 26 (meta-analysis/ or meta-analysis as topic/ or (meta adj analy\$).tw. or ((systematic* or literature) adj2 review\$1).tw. or (systematic adj overview\$1).tw. or exp "Review Literature as Topic"/ or cochrane.ab. or cochrane.jw. or embase.ab. or medline.ab. or (psychlit or psyclit).ab. or (cinahl or cinhal).ab. or cancerlit.ab. or ((selection criteria or data extraction).ab. and "review"/)) not (Comment/ or Editorial/ or Letter/ or (animals/ not humans/)) (233513) 27 25 and 26 (70) – 68 uniek 28 (exp clinical trial/ or randomized controlled trial/ or exp clinical trials as topic/ or randomized controlled trials as topic/ or Random Allocation/ or Double-Blind Method/ or Single-Blind Method/ or (clinical trial, phase i or clinical trial, phase ii or clinical trial, phase iii or clinical trial, phase iv or controlled clinical trial or randomized controlled trial or multicenter study or clinical trial).pt. or random*.ti,ab. or (clinic* adj trial*).tw. or ((singl* or doubl* or treb* or tripl*) adj (blind\$3 or mask\$3)).tw. or Placebos/ or placebo*.tw.) not (animals/ not humans/ (1446708) 29 25 and 28 (1051) 30 Epidemiologic studies/ or case control studies/ or exp cohort studies/ or Case control.tw. or (cohort adj (study or studies)).tw. or Cohort analy\$.tw. or (Follow up adj (study or studies)).tw. or (observational adj (study or studies)).tw. or Longitudinal.tw. or Retrospective.tw. or prospective.tw. or Cross sectional.tw. or Cross-sectional studies/ [Onder exp cohort studies vallen ook longitudinale, prospectieve en retrospectieve studies] (2120243) 31 25 and 30 (2863) 32 (((conservative* or 'non-dialytic') adj3 (treatment* or therap* or manag*)) or 'palliative care' or ((forego* or withhold* or initiat* or start) adj2 dialysis)).ti,ab. (67475) 33 Palliative Care/ (41574) 34 32 or 33 (97947) 35 25 and 34 (441) 36 28 and 35 (93) 37 30 and 35 (275) 38 36 not 27 (90) – 83 uniek 39 37 not (36 or 27) (210) – 205 uniek	562
Embase (Elsevier)	'chronic kidney failure':ab,ti OR 'end stage renal disease':ab,ti OR 'severe renal impairment':ab,ti OR 'chronic kidney disease':ab,ti OR 'chronic renal failure':ab,ti OR 'severe renal failure':ab,ti OR 'severe renal disease':ab,ti OR 'chronic renal disease':ab,ti OR 'chronic renal insufficiency':ab,ti OR 'chronic kidney failure'/exp OR 'end stage renal disease'/exp OR 'severe renal impairment'/exp OR 'renal replacement therapy-dependent renal disease'/exp OR 'chronic kidney disease'/exp AND ('renal replacement therapy':ab,ti OR rrt:ab,ti OR dialy*:ab,ti OR hemodialy*:ab,ti OR haemodialy*:ab,ti OR (replacement NEAR/3 'renal function'):ab,ti OR transplantation*:ab,ti OR conservative:ab,ti OR 'renal replacement therapy'/exp OR 'kidney transplantation'/exp) AND ('life expectancy'/exp OR 'aged'/exp OR (life NEAR/3 expect*):ab,ti OR elderly:ab,ti OR geriatric:ab,ti OR frailty:ab,ti OR ageing:ab,ti OR elders:ab,ti OR	

	frail:ab,ti OR septuagenarian*:ab,ti OR octogenarian*:ab,ti OR nonagenarian*:ab,ti) AND ([dutch]/lim OR [english]/lim) AND [embase]/lim AND [2004-2015]/py AND ('quality of life'/exp OR 'hospital admission'/exp OR 'hospital readmission'/exp OR 'mortality'/exp OR 'survival rate'/exp OR 'daily life activity'/exp OR 'quality of life':ab,ti OR qol:ab,ti OR (admission* NEAR/3 hospital):ab,ti OR mortalit*:ab,ti OR survival:ab,ti OR adl:ab,ti OR 'functional status':ab,ti OR 'activities of daily living':ab,ti) AND 'meta analysis'/de OR cochrane:ab OR embase:ab OR psychlit:ab OR cinahl:ab OR medline:ab OR (systematic NEAR/1 (review OR overview)):ab,ti OR (meta NEAR/1 analy*):ab,ti OR metaanalys*:ab,ti OR 'data extraction':ab OR cochrane:jt OR 'systematic review'/de NOT ('animal experiment'/exp OR 'animal model'/exp OR 'nonhuman'/exp NOT 'human'/exp))) (39) – 25 uniek AND ('conservative treatment'/exp OR ((conservative* OR 'non-dialytic') NEAR/3 (treatment* OR therap* OR manag*)):ab,ti OR 'palliative care':ab,ti OR ((forego* OR withhold* OR initiat* OR start) NEAR/3 dialysis):ab,ti) AND 'clinical study'/exp NOT 'conference abstract':it AND 'clinical trial'/exp OR 'randomization'/exp OR 'single blind procedure'/exp OR 'double blind procedure'/exp OR 'crossover procedure'/exp OR 'placebo'/exp OR 'prospective study'/exp OR rct:ab,ti OR random*:ab,ti OR 'single blind':ab,ti OR 'randomised controlled trial':ab,ti OR 'randomized controlled trial'/exp OR placebo*:ab,ti NOT 'conference abstract':it (81) - 489 uniek 'clinical study'/exp (217) – 132 uniek	
--	---	--

Hoofdstuk 7 Keuze geen nierfunctievervangende behandeling

Uitgangsvraag

- 5 **7.1 Welke factoren beïnvloeden de keuze om geen nierfunctievervangende behandeling te kiezen?**

Inleiding

- Uit epidemiologische data (Renine, 2015) blijkt dat meer dan de helft van de patiënten die jaarlijks starten met nierfunctievervangende behandeling ouder is dan 65 jaar. Hoewel
10 de mortaliteit de laatste jaren is verbeterd, is deze nog steeds hoog in de dialysepopulatie ouderen patiënten. Voor alle patiënten met eindstadium chronische nierschade geldt dat een afweging gemaakt moet worden of men wel of geen nierfunctievervangende behandeling wil ondergaan. Maar in de praktijk is het vooral de categorie oude patiënten met multimorbiditeit, waarbij de mogelijke keuze voor een conservatieve behandeling in
15 plaats van een nierfunctievervangende behandeling zich voordoet.

Zoeken en selecteren

- Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse
20 verricht naar de volgende wetenschappelijke vraagstelling:

Welke patiëntgebonden factoren zijn geassocieerd met het kiezen van een conservatieve behandeling door patiënten met chronische nierschade in een vergevorderd stadium?

- 25 De werkgroep definieerde niet a priori de genoemde uitkomstmaten, maar hanteerde de in de studies gebruikte definities.

Zoeken en selecteren (Methode)

- In de database Medline (OVID), is met relevante zoektermen gezocht naar artikelen
30 waarin factoren zijn beschreven die de keuze voor dialyse of een conservatieve behandeling beïnvloeden. De zoekverantwoording is weergegeven onder het tabblad Verantwoording. De literatuurzoekactie leverde 326 treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria:

- primair vergelijkend onderzoek;
- 35 - full-tekst artikel in het Engels of Nederlands;
- gepubliceerd tussen 2000 tot maart 2015;
- keuze tussen behandelmodaliteiten dialyse en conservatieve behandeling;
- beschrijving volwassen patiënten met (E)SRD (stadium 4/5);
- beschrijving van factoren die behandelkeuze beïnvloeden.

- 40 Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie 45 studies voorgeselecteerd, daar werden op basis van de referentielijsten nog twee studies aan toegevoegd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens 35 studies geëxcludeerd (zie exclusietabel), en twaalf studies definitief geselecteerd.

- 45 Twaalf onderzoeken zijn opgenomen in de literatuuranalyse. De evidence tabellen hiervan en beoordeling van individuele studiekwaliteit kunt u onder het tabblad Onderbouwing vinden. Voor het beantwoorden van deze uitgangsvraag is gebruik gemaakt van de GRADE-methodiek voor niet-therapeutische vragen. Verwacht werd dat er nauwelijks

studies waren die behandelmodaliteiten anders dan dialyse met een conservatieve behandeling vergeleken. Er is dan ook bewust gekozen om naar de vergelijking tussen conservatieve behandeling en dialyse te kijken. Hierbij is geïnventariseerd welke verschillen en overeenkomsten er waren in de patiëntgebonden kenmerken tussen de twee groepen. Per factor is bekeken of deze significant vaker voor kwam in één van de groepen, of dat er geen significant verschil tussen de groepen is gevonden. Er is een onderverdeling gemaakt in de mate van zekerheid waarmee gezegd kan worden of een factor geassocieerd is met een van de behandelgroepen (Sterk bewijs, matig bewijs, tegenspreken bewijs).

Samenvatting literatuur

Er zijn twaalf studies geïncludeerd in de literatuuranalyse; het betreft in alle gevallen observationeel onderzoek. Het aantal patiëntgebonden factoren dat werd beschreven varieerde per studie met een minimum van zeven tot een maximum van meer dan 25. Alleen de factoren leeftijd en geslacht werden in alle studies beschreven, overige factoren die in veel studies zijn beschreven waren: comorbiditeit, eGFR en etniciteit. Een overzicht van de geïdentificeerde factoren die de keuze zouden kunnen beïnvloeden per studie is te vinden in bijlage 7.1.1 is een overzicht opgenomen met daarin de factoren geassocieerd met een behandelmodaliteit en de mate van bewijskracht van deze associatie. Tussen haakjes staat het aantal studies waarin de betreffende factor is beschreven.

Voor deze literatuuranalyse is de conservatieve behandeling als controlegroep gezien en een dialysebehandeling als een interventie. Onderstaand is een korte samenvatting van alle geïncludeerde studies weergegeven, een gedetailleerde beschrijving met alle relevante data is te vinden in de data-extractie tabel. In deze twaalf onderzoeken zijn in totaal 11.357 patiënten opgenomen, 8.443 patiënten kozen uiteindelijk voor een vorm van dialyse, terwijl 2.914 patiënten conservatief behandeld werden.

Korte samenvatting per studie

In de prospectieve cohortstudie van Brown (2015) uit Australië zijn 395 patiënten beschreven die ofwel voor een dialysebehandeling, ofwel voor een conservatieve behandeling hadden gekozen. De controlegroep bleek ouder en minder zwaar gewicht te hebben. Zij bleken meer comorbiditeit te hebben en vaker van een niet-Kaukasisch ras te zijn. In de interventiegroep werd vaker een hoger hemoglobinegehalte gevonden en werd vaker gerookt.

Shum publiceerde in 2014 een studie uitgevoerd in Hong Kong. De studie bevatte 199 patiënten en de mediane follow-up bedroeg bijna twee jaar. Er werden geen factoren gevonden die statistisch significant vaker voorkwamen in de interventiegroep. De conservatieve groep was echter ouder, ontbeerde vaker assistentie om PD te kunnen doen, had vaker een beroerte gehad en ontving vaker sociale hulp.

In de multicenter studie van Seow uit Singapore, gepubliceerd in 2013, werden 101 patiënten beschreven. Alle patiënten waren minstens 75 jaar en hadden een Charlson Comorbidity index score ≥ 8 . Wederom bleek de controlegroep significant ouder dan de interventiegroep.

Hussain beschreef in 2013 een retrospectief cohort van 441 patiënten in het Verenigd Koninkrijk. De patiënten ondergingen een uitgebreid informatie- en keuzeprocess. Veel factoren gerelateerd aan comorbiditeit bleken significant vaker voor te komen in de controlegroep.

5

Moranne uit 2012 beschreef een multicenter prospectief cohortonderzoek uit Frankrijk, uitgevoerd bij 228 patiënten. Hoge leeftijd, dementie en kanker bleken significant vaker voor te komen bij de patiënten in de conservatieve groep.

10

Da Silva-Gane beschreef in 2012 een prospectief cohortonderzoek bij 154 patiënten in het Verenigd Koninkrijk. Patiënten doorliepen een uitgebreid keuzeprogramma en werden minimaal 30 maanden na de keuze gevolgd. De controlegroep bleek ouder en had meer comorbiditeit.

15

In het retrospectieve cohortonderzoek van Chandna uit 2011 kregen de patiënten de behandelkeuze voorgelegd na het volgen van een educatieprogramma. Deze studie was eveneens in het verenigd koninkrijk uitgevoerd. 689 patiënten kozen voor dialyse en 155 patiënten kozen voor een conservatieve behandeling. Hogere leeftijd en meer comorbiditeit kwam significant vaker voor in de conservatieve groep.

20

Ook in het retrospectieve cohortonderzoek van Carson uit 2009 werd gevonden dat patiënten die voor een conservatieve behandeling kozen significant ouder waren dan de patiënten die dialyse als behandeloptie kozen en ook deze studie komt uit het Verenigd Koninkrijk.

25

Shih beschreef in een nation-wide multicenter onderzoek uit Taiwan dat de controlegroep meer comorbiditeit had en ouder was. Mannen kozen significant vaker voor dialyse.

30

Het onderzoek van Murtagh, uitgevoerd in het Verenigd Koninkrijk, bevatte 129 patiënten. Patiënten volgden een programma waarin een nefrologenteam en een palliatief team samenwerkten. Het aantal patiënten met een hogere opleiding bleek significant meer in de interventiegroep dan in de controlegroep. De controlegroep had meer comorbiditeit en was ouder.

35

De oudst geïncludeerde studie is een Frans onderzoek van Joly uit 2003. Dit is de enige studie waar de leeftijd niet significant hoger was in de controlegroep dan in de interventiegroep. Een mogelijke verklaring hiervoor is het feit dat een van de inclusiecriteria een leeftijd van minimaal 80 jaar was.

	Sterk bewijs	Matig/geen bewijs
Correlatie met keuze Conservatieve behandeling	- Hogere leeftijd (afkappunt verschil per studie) (11/12)	Patiënteigenschappen - Sociale hulp (1/1) - Geen assistentie voor PD (1/1) - WHO-performance status (1/1) - SF-36 fysieke gezondheid (1/1) - Sociaal isolement (1/1) - Hoger gewicht (1/2) - Lager opleidingsniveau (1/2) Comorbiditeit - Dementie (2/3) - Kortademig (1/1)

		- beroerte (1/1) - Kanker (1/2) - Longaandoeningen (1/2) - Hoge bloeddruk (1/2)
	Sterk Bewijs	Matig/geen bewijs
Geen correlatie	- eGFR (6/6) - Geslacht (10/12) - Etniciteit (6/7) - Diabetes Mellitus (4/6)	Patiënteigenschappen - BMI (2/2) - Huwelijke staat (2/2) - Inkomen (1/1) - Religie (1/1) - Karnofsky-score (2/3) - EPO gebruik voor behandeling (1/1) Comorbiditeit - Coronaire hartziekten (1/1) - Druggebruik (1/1) - Auto-immuun ziekte (1/1) - Erfelijke aandoeningen (1/1) - Hart- en vaatziekten (1/1) - Leveraandoeningen (1/1) - Hartfalen (1/1) Etiologie - RD glomerulonefritis (2/2) - RD cystenieren (1/1) - RD vasculitis (1/1) - RD renovasculaire aandoening (1/1) - RD pyelonefritis (1/1) - Late doorverwijzing (2/2), mobiliteit (1/1) - BADL (1/1) - Geletterdheid (1/1) - Thuissituatie alleenstaand (1/1) - HADS depressie (1/1) - SWLS (1/1) - SF-36 psychisch (1/1)

Bewijskracht van de literatuur

- De bewijskracht voor de patiëntgebonden factoren leeftijd, eGFR, geslacht, etniciteit en diabetes is niet in niveau verlaagd. De uitgangspositie van de bewijskracht is vanwege het type vraagstelling en de onderzoeksopzet HOOG, hetgeen neerkomt op een uiteindelijke GRADE-bewijskracht van HOOG.

Conclusies

GRADE HOOG	Patiënten met een hogere leeftijd kiezen significant vaker voor een conservatieve behandeling dan voor een nierfunctievervangende behandeling. <i>Bronnen (Brown, 2015 Shum, 2014; Seow, 2013; Hussain, 2013; Moranne, 2012; Da Silva-Gane, 2012; Chandna, 2011; Carson, 2009; Murtagh, 2007; Yong, 2009; Shih, 2014)</i>
-----------------------	---

GRADE HOOG	De waarde van de eGFR, het geslacht, etniciteit en het hebben van diabetes beïnvloedt niet de keuze voor een conservatieve behandeling. <i>Bronnen (Brown, 2015; Shum, 2014; Seow, 2013; Hussain, 2013; Moranne, 2012; Da Silva-Gane, 2012; Chandna, 2011; Carson, 2009; Murtagh, 2007; Yong, 2009; Shih, 2014)</i>
-----------------------	---

Overwegingen

Uit de literatuuranalyse van observationele studies blijkt dat de keuze voor conservatieve behandeling vaker door patiënten met hoge(re) leeftijd wordt gemaakt. Dat lijkt haast voor de hand te liggen. Toch moet geconcludeerd worden uit de overige modules van deze richtlijn dat leeftijd alleen niet bepalend moet zijn voor de keuze. Andere factoren, die weliswaar vaak samengaan met hoge leeftijd, moeten in beschouwing worden genomen om een inschatting te kunnen maken wat verwacht mag worden van nierfunctievervangende behandeling of van conservatieve therapie. Dit is in de voorgaande hoofdstukken 3 en 6 beschreven. Een aantal of een combinatie van patiëntgebonden factoren rechtvaardigen een overweging om niet met nierfunctievervangende behandeling te starten, omdat voordelen van behandeling niet groter worden ingeschat dan van conservatieve therapie en nadelen van behandeling de voordelen mogelijk overtreffen.

In de praktijk is er bij veel patiënten geen twijfel over de vraag of zij nierfunctievervangende behandeling wensen. Daarnaast zijn er ook patiënten waarbij de beslissing om af te zien van nierfunctievervangende behandeling gemakkelijk gezamenlijk genomen wordt, als de levensverwachting bijvoorbeeld zeer beperkt is of er ernstige multimorbiditeit is. Maar voor een deel van de patiënten ligt niet duidelijk voor de hand naar welke kant de keuze zal gaan, nierfunctievervangende of conservatieve behandeling.

Een publicatie van Davison uit 2010, een beschrijvende survey onder 584 stadium 4 en 5 CKD-patiënten in verschillende dialysecentra in Canada, is mogelijk ook illustratief voor de klinische praktijk in veel centra in Nederland. De studie liet zien dat een groot deel van de patiënten zich slecht op de hoogte vond van zijn ziekte en conditie en hoe het zich in de toekomst zou ontwikkelen. Opmerkelijk is dat 61% van de patiënten in dit onderzoek aangaf spijt te hebben van de beslissing om te dialyseren. Waarbij ook opmerkelijk veel patiënten aangaven de voorkeur van artsen en van familie te hebben laten prevaleren. Weinig patiënten hadden in de voorafgaande 12 maanden een gesprek gehad met de nefroloog over end-of life zorgwensen en verwachtingen.

In het proces om uiteindelijk tot een beslissing te komen over de vorm van verdere behandeling van chronische nierschade zijn een aantal principes zowel voor zorgverleners, voor patiënten als voor de familie van patiënten van belang:

- Patiënt en naasten moeten worden voorgelicht over alle behandelingsvormen.
- De besluitvorming moet gezamenlijk zijn.
- De nefroloog en andere zorgverleners dienen een realistisch beeld te geven van de verwachtingen die men mag hebben van dialyse, wat betreft overleving en kwaliteit van leven. Patiënten met een hoge comorbiditeit score hebben mogelijk geen betere overleving op dialyse dan met niet-dialysebehandeling.

- De nefroloog en andere zorgverleners dienen zich ervan te vergewissen dat de verwachtingen van de patiënt over zowel de nierfunctievervangende behandeling als de conservatieve behandeling realistisch zijn. Dialyse brengt behandelingsbezwaren met zich mee. Fysieke en psychosociale last van de behandeling zelf, die afgewogen moet worden tegen de winst van verbetering van uremische verschijnselen. De functionele conditie van de patiënt wordt mogelijk de eerste periode na start van dialyse slechter voordat het beter wordt. De levensduur wordt mogelijk maar beperkt verlengd met dialyse. Verschillende aspecten van kwaliteit van leven kunnen misschien slechter worden: meer ziekenhuisopnames, dialysecomplicaties, een wisselend welbevinden ten gevolge van dialysesessies.
- Als een beslissing wordt overwogen af te zien van dialyse is het belangrijk dat duidelijk is aan patiënt en familie wat ervoor in de plaats komt, wat conservatieve behandeling inhoudt. Patiënten en familie kunnen angst hebben om geen nierfunctievervangende behandeling te kiezen omdat ze het gevoel hebben te kiezen niet behandeld te worden. Het moet duidelijk zijn dat conservatieve therapie iets anders is dan stoppen met behandelen.

Er is geen specifieke richtlijn voor conservatieve behandeling van chronische nierschade. Wel is een richtlijn Palliatieve Zorg bij chronische nierschade in ontwikkeling. Conservatieve behandeling omvat meer dan palliatieve zorg, maar aspecten die bij conservatieve behandeling aan de orde komen zijn onderwerp in de richtlijn Palliatieve Zorg. De richtlijn is op de doelgroepen kwetsbare dialysepatiënten, patiënten die stoppen met dialysebehandeling of afzien van dialyse gericht.

25

Aanbeveling

Geef als zorgverlener aan wat realistische verwachtingen zijn ten aanzien van de verschillende behandelingsvormen in de specifieke situatie van de patiënt.

Literatuur

- 30 Brown M, Collett G, Josland E, et al. CKD in elderly patients managed without dialysis: survival, symptoms, and quality of life. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2015;10(2):260-8. PubMed PMID: 25614492.
- Brown M, Crail S, Masterson R, et al. Australian and New Zealand Society of Nephrology. ANZSN renal supportive care 2013: opinion pieces [corrected]. *Nephrology (Carlton)*. 2013;18(6):401-54. Review. Erratum in: *Nephrology (Carlton)*. 2014;19(3):175. PubMed PMID: 23586687.
- 35 Carson R, Juszczak M, Davenport A, et al. Is maximum conservative management an equivalent treatment option to dialysis for elderly patients with significant comorbid disease? *Clin J Am Soc Nephrol*. 2009;4(10):1611-9. PubMed PMID: 19808244.
- 40 Chandna S, Da Silva-Gane M, Marshall C, et al. Survival of elderly patients with stage 5 CKD: comparison of conservative management and renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant*. 2011;26(5):1608-14. PubMed PMID: 21098012.
- Couchoud C, Beuscart J, Aldigier J, et al. Development of a risk stratification algorithm to improve patient-centered care and decision making for incident elderly patients with end-stage renal disease. *Kidney Int*. 2015;88(5):1178-86. PubMed PMID: 26331408.
- 45 Da Silva-Gane M, Wellsted D, Greenshields H, et al. Quality of life and survival in patients with advanced kidney failure managed conservatively or by dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2012;7(12):2002-9. PubMed PMID: 22956262.
- Davison SN. End-of-life care preferences and needs: Perceptions of patients with chronic Kidney Disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010;5:195-204.
- 50 Galla J. Clinical practice guideline on shared decision-making in the appropriate initiation of and withdrawal from dialysis. The Renal Physicians Association and the American Society of Nephrology. *J Am Soc Nephrol*. 2000;11(7):1340-2. Corrected and republished in: *J Am Soc Nephrol*. 2000;11(9):2 p following 1788. PubMed PMID: 10864592.

- Hussain J, Mooney A, Russon L. Comparison of survival analysis and palliative care involvement in patients aged over 70 years choosing conservative management or renal replacement therapy in advanced chronic kidney disease. *Palliat Med.* 2013;27(9):829-39. PubMed PMID: 23652841.
- 5 Joly D, Anglicheau D, Alberti C, et al. Octogenarians reaching end-stage renal disease: cohort study of decision-making and clinical outcomes. *J Am Soc Nephrol.* 2003;14(4):1012-21. PubMed PMID: 12660336.
- Moranne O, Couchoud C, Vigneau C, et al. Characteristics and treatment course of patients older than 75 years, reaching end-stage renal failure in France. The PSPA study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2012;67(12):1394-9. PubMed PMID:23051973.
- 10 Murtagh F, Marsh J, Donohoe P, et al. Dialysis or not? A comparative survival study of patients over 75 years with chronic kidney disease stage 5. *Nephrol Dial Transplant.* 2007;22(7):1955-62. PubMed PMID: 17412702.
- Registratie Nierfunctievervanging Nederland (Renine). Instroom naar leeftijd. 2015.
- Seow Y, Cheung Y, Qu L, et al. Trajectory of quality of life for poor prognosis stage 5D chronic kidney disease with and without dialysis. *Am J Nephrol.* 2013;37(3):231-8. PubMed PMID: 23467046.
- 15 Shih C, Chen Y, Ou S, et al.; Taiwan Geriatric Kidney Disease Research (TGKD) Group. The impact of dialysis therapy on older patients with advanced chronic kidney disease: a nationwide population-based study. *BMC Med.* 2014;12:169. PubMed PMID: 25315422.
- Shum C, Tam K, Chak W, et al. Outcomes in older adults with stage 5 chronic kidney disease: comparison of peritoneal dialysis and conservative management. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2014;69(3):308-14. PubMed PMID: 23913933.
- 20 Teitelbaum I. Peritoneal dialysis is appropriate for elderly patients. *Contrib Nephrol.* 2006;150:240-6. Review. PubMed PMID: 16721016.
- Tong A, Cheung K, Nair S, et al. Thematic synthesis of qualitative studies on patient and caregiver perspectives on end-of-life care in CKD. *Am J Kidney Dis.* 2014;63(6):913-27. PubMed PMID: 24411716.
- 25 van de Luijngaarden M, Noordzij M, Stel VS, et al. Effects of comorbid and demographic factors on dialysis modality choice and related patient survival in Europe. *Nephrol Dial Transplant.* 2011;26(9):2940-7. PubMed PMID: 21325351.
- van Loon IN, Boereboom FT, Bots ML, et al. A national survey on the decision-making process of dialysis initiation in elderly patients. *Neth J Med.* 2015;73(5):227-35. PubMed PMID: 26087802.
- Williams M. Tough choices: dialysis, palliative care, or a third option for elderly ESRD. *Semin Dial.* 2012;25(6):633-9. PubMed PMID: 23078127.
- 30 Yong D, Kwok A, Wong D, et al. Symptom burden and quality of life in end-stage renal disease: a study of 179 patients on dialysis and palliative care. *Palliat Med.* 2009;23(2):111-9. PubMed PMID: 19153131.

Bijlage 7.1

Evidence tabellen

Study reference	Study characteristics	Patient characteristics ²	Intervention (I)	Comparison / control (C) ³	Follow-up	Outcome measures and effect size ⁴	Comments
Brown 2015	Type of study: Prospective cohort study. Setting: Single-centre Country: Australia Source of funding: Supported by a grant from Amgen Australia	<u>Inclusion criteria:</u> - patients referred to a predialysis clinic; <u>Exclusion criteria:</u> - <u>N total at baseline:</u> Intervention: 273 Control:122 <u>Important prognostic factors²:</u> <i>age ± SD:</i> <i>I: 67 ± 14</i> <i>C: 82 ± 9</i>	Describe intervention: The predialysis clinic is an education clinic where patients learn about ESRD and the process of dialysis, and is staffed by a senior nephrology nurse.	Describe control: The RSC clinic is staffed by a palliative care specialist and a senior renal/ palliative care nurse.	<u>Length of follow-up:</u> Intervention: median 16 months Control: 10 months <u>Loss-to-follow-up:</u> Not mentioned <u>Incomplete outcome data:</u> Not mentioned	Outcome measures and effect size: Factors significant correlated I: > Hemoglobine (p=0,04), > smoking (P=0,03) C: > age (p<0,001), < weight (p<0,001), < height (P<0,001), > comorbidities (P<0,001), > non-caucasian (P=0,01) Not correlated: eGFR, BMI, Creatinine, albumin, corrected CA, PO4, PTH, Gender	
Shum 2014	Type of study: Retrospective cohort Setting: Single-centre Country: Hong Kong, China	<u>Inclusion criteria:</u> - Chinese older adults (≥65 years) - stage 5 CKD (defined as estimated glomerular filtration rate [eGFR] < 15 mL/min/1.73	Describe intervention: PD group (defined as those who received PD as the first modality of longterm RRT or had made a decision to commence on PD and had begun preparation for the temporary dialysis, PD catheter insertion but had died	Describe control: Conservative group (defined as those who received no dialysis or conservative management after “dialysis assessment” Participants in the conservative group would receive the same	<u>Length of follow-up:</u> Median follow-up (interquartile range): 1,96 years (0,90-3,62) <u>Loss-to-follow-up:</u> Not mentioned <u>Incomplete outcome data:</u>	Outcome measures and effect size: Factors significant correlated I: C: >age, (p0,04)> stroke (P=0,03), > receiving comprehensive social security (p=0,01), > no helper for PD (p<0,001).	

	Source of funding: Not mentioned	m2 using the Modification of Diet in Renal Disease equation) - received "dialysis assessment" - identified over a 7-year period (from July 1, 2003 to June 30, 2010). <u>Exclusion criteria:</u> N total at baseline: Intervention: 157 Control: 42 <u>Important prognostic factors²:</u> age $\pm$ SD: I: 73,4 $\pm$ 5,3 C: 75,3 $\pm$ 5,7	before dialysis initiation).	level of medical care as those in the PD group except no PD	Mentioned that in general all variables had less than 5% missing data.	Not correlated: Gender, Etiology of disease (diabetic nephropathy, hypertensive nephrosclerosis, glomerulonephritis, polycystic kidney, obstructive uropathy), Charlson Comorbidity index, cancer, dementia, liver disease, chronic pulmonary disease, vascular disease, congestive heart failure, coronary artery disease, diabetes mellitus, late referral, mobility, functional aspects, marital status, illiteracy, living status (home, nursing home), eGFR, Sodium, Potassium, Calcium, Phosphate, Bicarbonate, Albumin, Hemoglobin.	
Seow 2013	Type of study: Prospective cohort Setting: Multi-clinic. Country: Singapore	<u>Inclusion criteria:</u> - $\geq$ aged 75 or had an CCM index H; - eGFR 8-12ml <u>Exclusion criteria:</u>	Describe intervention: Conservative management, no further description	Describe control: RRT, no further description.	<u>Length of follow-up:</u> 24 months <u>Loss-to-follow-up:</u> 8/101 (8%), not further specified <u>Incomplete outcome data:</u>	Outcome measures and effect size: Factors significant correlated I: $>$ comorbidity (p=0.007), $>$ diabetes mellitus,	

	Source of funding: This study was supported by a Singhealth Research grant. Y.B.C. was supported by the Singapore Ministry of Health National Medical Research Council.	- already on RRT; <u>N total at baseline:</u> Intervention: 38 Control: 63 <u>Important prognostic factors²:</u> <i>Median age:</i> <i>I: 60 yr</i> <i>C: 60 yr</i>			Not mentioned	C: > age ($P<0,001$), >Hypertension/Renal artery stenosis ($P=0,046$) Not correlated: Gender, Ethnicity, Marital status, primary carer, education, Karnofsky performance score, eGFR,	
Hussain 2013	Type of study: Retrospective cohort Setting: Single-center Country: UK Source of funding: Research received no specific grant from any funding agency in the public, commercial or	<u>Inclusion criteria:</u> - Patients aged over 70 years with a gradual decline in renal function. -eGFR< 20ml <u>Exclusion criteria:</u> - Patients who presented with CKD stage 5 or had a rapid decline in renal function were excluded from the analysis.	Describe intervention: The decision-making process includes in-depth discussion with physicians as well as specialist nurses who visit the patient's home environment and provide relevant information regarding the practicalities, risks and benefits of RRT as well as CM. The patients are provided with written information, and if they require, they can further discuss with members of the MDT	Describe control: The decision-making process includes in-depth discussion with physicians as well as specialist nurses who visit the patient's home environment and provide relevant information regarding the practicalities, risks and benefits of RRT as well as CM. The patients are provided with written information, and if they require, they can further discuss with members of the MDT until a decision is	<u>Length of follow-up:</u> Not mentioned <u>Loss-to-follow-up:</u> No loss-to-follow-up. <u>Incomplete outcome data:</u> Reported that there was missing data, not reported how much.	Outcome measures and effect size: Factors significant correlated I: C: > age ($P<0,001$), < albumin ($p=0,01$), > diabetes mellitus ($p=0,02$), > hypertension ($p=0,04$) >chronic lung disease ($p=0,003$), > dementia ($p<0,001$). > CCI score ($p=0,006$), < performance status ($P<0,001$) Not correlated: Gender, ethnicity, cause of renal failure,	ESRD stadium 5 excluded because this group did not have limited time for education.

	not-for-profit sectors.	<u>N total at baseline:</u> Intervention: 269 Control: 172	until a decision is reached. A description of the service has been published elsewhere The RRT group receives dialysis.	reached. A description of the service has been published elsewhere CM group continues with best supportive care under the care of a palliative medicine consultant.			
Moranne 2012	Type of study: Prospective cohort; Setting: Multi-center study. Country: France Source of funding: This work was supported by company Roche and Shire for employment of clinician research assistant and by a grant of "Agence de la biomedecine: Appel d'offres REIN 2010."	<u>Inclusion criteria:</u> - patients aged ≥ 75 ; - eGFR < 20 ml; <u>Exclusion criteria:</u> - acute renal failure; - late referral; <u>N total at baseline:</u> Intervention: 135 Control: 45 Control 2: 48 <u>Important prognostic factors²:</u> <i>I: 81 ± 4</i> <i>C: 85 ± 5</i> <i>C2: 86 ± 5</i>	Describe intervention: Inclusion questionnaire asked for demographic data, clinical condition (primary renal disease, comorbid conditions, and disabilities), mobility (walk without help, need assistance with mobility, and totally dependent for trans-fers), way of living (Home living [alone or with someone] or institutionalized), biological data (blood and urine), treatment (including medication for hypertension and renal protection), type of follow-up physicians (general practitioner, gerontologist, and nephrologist, other), and therapeutic projects about the option for dialysis for	Describe control: Inclusion questionnaire asked for demographic data, clinical condition (primary renal disease, comorbid conditions, and disabilities), mobility (walk without help, need assistance with mobility, and totally dependent for trans-fers), way of living (Home living [alone or with someone] or institutionalized), biological data (blood and urine), treatment (including medication for hypertension and renal protection), type of follow-up physicians (general practitioner, gerontologist, and nephrologist, other), and therapeutic projects about the option for dialysis for	<u>Length of follow-up:</u> 48 months <u>Loss-to-follow-up:</u> Not mentioned <u>Incomplete outcome data:</u> Not mentioned	Outcome measures and effect size: Factors significant correlated I: $> \text{Men}$, $> \text{unassisted walking}$, $> \text{living at home}$ ($P < 0,001$) C: $> \text{age}$ ($p < 0,001$) C2: $> \text{age}$ ($p < 0,001$), $> \text{dementia}$ ($P < 0,001$), $> \text{cancer}$ ($P = 0,002$), Not correlated: eGFR,	

			each patient. During the follow-up, at each visit will be recorded renal function, clinical condition, way of life, mobility, treatments, therapeutic project options for dialysis, dialysis start, death, and stopping follow-up by nephrologist. Nephrologists will specify the criterion of dialysis start and the modality of treatment.	each patient. During the follow-up, at each visit will be recorded renal function, clinical condition, way of life, mobility, treatments, therapeutic project options for dialysis, dialysis start, death, and stopping follow-up by nephrologist. Nephrologists will specify the criterion of dialysis start and the modality of treatment. C1: patients preference. C2: nephrologist's preference			
Da Silva-Gane 2012	Type of study: Prospective cohort Setting: Single-centre Country: UK Source of funding: The authors received a project grant for this work from the British	<u>Inclusion criteria:</u> - Patients with progressive CKD; <u>Exclusion criteria:</u> - Lacking capacity or with poor understanding of English. <u>N total at baseline:</u> Intervention: 124	Describe intervention: After medical evaluation, patients were assessed at home by a senior nurse and renal counselor/social worker. Assessments were considered by the wider multidisciplinary team, and provisional modality options were recommended. These were discussed with patient and family or caregivers during several clinic visits, and an individualized	Describe control: After medical evaluation, patients were assessed at home by a senior nurse and renal counselor/social worker. Assessments were considered by the wider multidisciplinary team, and provisional modality options were recommended. These were discussed with patient and family or caregivers during several clinic visits, and an individualized	<u>Length of follow-up:</u> Minimal of 30 months <u>Loss-to-follow-up:</u> Not mentioned <u>Incomplete outcome data:</u> Not mentioned	Outcome measures and effect size: Factors significant correlated I: > Karnofsky performance score > 70 (P<0,001), > SF-36, < HADS anxiety score (P<0,04), physical score (p<0,001) C: > age (P=0,02), high comorbidity (P<0,001), Not correlated: Gender, weight, eGFR, SF-36 mental health, HADS depression score,	

	Renal Society.	Control:30	treatment plan was created. Dialysis was initiated for persistent uremic symptoms, volume overload, hyperkalemia, or acidosis. HD patients received high-flux treatments, including online hemodiafiltration in 40% of patients. Target two-pool equilibrated Kt/V was 1.2 (12). Target weekly total Kt/V for peritoneal dialysis (PD) was 2.0	treatment plan was created. Patients opting for CKM were offered ongoing medical treatment and multidisciplinary support (5) by a team that included nephrologists, specialist nurses, renal counselors, social workers, dietitians, and community and hospice services.		Satisfaction with life score.	
Chandna 2011	Type of study: Retrospective cohort Setting: Single-centre Country: UK Source of funding: Not mentioned	<u>Inclusion criteria:</u> - Patients with stage 5 CKD based on eGFR estimated by MDRD-4 equation. - Patient had at least one value of eGFR in the range 10–15 mL/min/1.73 m². - All subsequent recorded values of eGFR <15	Describe intervention: We aimed to offer patients a free choice of modality constrained only by clinical and social imperatives. After the diagnosis of progressive CKD, patients were referred by the nephrologists to a liaison team, led by a senior nurse and a renal counsellor. This referral usually took place when the patient had stage 4 CKD—but for a minority of patients this was	Describe control: We aimed to offer patients a free choice of modality constrained only by clinical and social imperatives. After the diagnosis of progressive CKD, patients were referred by the nephrologists to a liaison team, led by a senior nurse and a renal counsellor. This referral usually took place when the patient had stage 4 CKD—but for a minority of patients this was	<u>Length of follow-up:</u> Not mentioned <u>Loss-to-follow-up:</u> Not mentioned <u>Incomplete outcome data:</u> Not mentioned	Outcome measures and effect size: Factors significant correlated I: C: > age (p<0,001), > higher comorbidity (P<0,001) Not correlated: Gender, ethnicity, diabetes mellitus, eGFR.	

		mL/min/1.73 m². <u>Exclusion criteria:</u> <u>N total at baseline:</u> Intervention: 689 Control: 155 <u>Important prognostic factors:</u> <i>I: 58,5 ± 15,0</i> <i>C: 77,5 ± 7,6</i>	sometimes later. The role of the team included assessment, education, counselling and support of the patient and family/carer before, during and after modality choice. HD patients were treated exclusively using high-flux membranes, predominantly polysulphone. Around 40% of patients were treated by online haemodiafiltration (HDF). Bicarbonate was used exclusively as the buffer, and ultrapure water was standard. Target total two-pool Kt/V urea (Kt/V_{Total}) was 1.2 per session for thrice-weekly HD and HDF. PD patients were treated by continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD) or automated peritoneal dialysis. Disconnect systems were used exclusively for CAPD. Minimum weekly	sometimes later. The role of the team included assessment, education, counselling and support of the patient and family/carer before, during and after modality choice. Patients opting for conservative management were offered ongoing support by the multidisciplinary team in liaison with community, primary care and hospice services. Full medical treatment was continued, which included the use of erythropoietin as appropriate to treat or prevent anaemia.			
--	--	--	---	---	--	--	--

			Kt/VTotal target for both PD modes was 2.0.				
Carson 2009	Type of study: Retrospective cohort Setting: Single-centre Country: UK Source of funding: Not mentioned	<u>Inclusion criteria:</u> - Patients who started dialysis (RRT) and were ≥70 yr of age at the time of first dialysis. - Patients who were identified through our Low Clearance Clinic. <u>Exclusion criteria:</u> - <u>N total at baseline:</u> Intervention: 173 Control:29 <u>Important prognostic factors?</u> <i>Mean age:</i> <i>I: 76,4</i> <i>C: 81,6</i>	Describe intervention: All patients were reviewed by a multidisciplinary team that included a nephrologist, clinical nurse specialist, dietician, and social worker. Families were invited to participate in all discussions about dialysis initiation. The only difference in counseling received by the two groups was that patients who chose MCM were also visited once at their homes by the clinic social worker to offer additional support and opportunity for the patient and the family to discuss the treatment plan. Hemoglobin was optimized for both groups using erythropoietin and intravenous iron, maintaining a target 110 g/L. BP and cholesterol	Describe control: All patients were reviewed by a multidisciplinary team that included a nephrologist, clinical nurse specialist, dietician, and social worker. Families were invited to participate in all discussions about dialysis initiation. The only difference in counseling received by the two groups was that patients who chose MCM were also visited once at their homes by the clinic social worker to offer additional support and opportunity for the patient and the family to discuss the treatment plan. Hemoglobin was optimized for both groups using erythropoietin and intravenous iron, maintaining a target 110 g/L. BP and cholesterol management was	<u>Length of follow-up:</u> Average of 26,7 months for intervention group and 12,9 months for control group. <u>Loss-to-follow-up:</u> Intervention: N=10 (6%) Control: N=0 (0%) <u>Incomplete outcome data:</u> Not mentioned	Outcome measures and effect size: Factors significant correlated I: C: > age (P<0,001), Not correlated: Gender, diabetes mellitus, hemoglobine, albumin, cholesterol, CCI score, ethnicity,	

			management was similar for both MCM and RRT patients.	similar for both MCM and RRT patients.			
Murtagh 2007	Type of study: Retrospective cohort Setting: Multi-centre Country: UK Source of funding: Not mentioned	<u>Inclusion criteria:</u> - Patients >75 years receiving dedicated multidisciplinary pre-dialysis care. <u>Exclusion criteria:</u> - Patients presenting late with previously undiagnosed CKD or in whom a rapid unforeseen deterioration in function has occurred. <u>N total at baseline:</u> Intervention: 52 Control: 77	Describe intervention: Dedicated multidisciplinary pre-dialysis care is provided by a team of physicians, specialist nurses, counsellors and dieticians providing additional educational, dietary, social and psychological support to that available in the general clinic. Within all four units, all patients predicted to need dialysis within 18 months are directed from general nephrology care into this dedicated multidisciplinary predialysis care.	Describe control: Dedicated multidisciplinary pre-dialysis care is provided by a team of physicians, specialist nurses, counsellors and dieticians providing additional educational, dietary, social and psychological support to that available in the general clinic. Within all four units, all patients predicted to need dialysis within 18 months are directed from general nephrology care into this dedicated multidisciplinary predialysis care.	<u>Length of follow-up:</u> Not mentioned <u>Loss-to-follow-up:</u> No loss-to-follow-up mentioned. <u>Incomplete outcome data:</u> Mentioned that there was no missing data.	Outcome measures and effect size: Factors significant correlated I: C: > age (P<0,001) Not correlated: Gender, ethnicity, glomerulonephritis, pyelonephritis, diabetes mellitus, renovascular disease, hypertension, polycystic kidneys, comorbidity.	
Yong 2009	Type of study: Prospective cross-sectional study	<u>Inclusion criteria:</u> - PD or HD patients who were dialysed for at least	Describe intervention: In our hospital, a program jointly delivered by the renal team and the palliative	Describe control: In our hospital, a program jointly delivered by the renal team and the palliative	<u>Length of follow-up:</u> Not mentioned <u>Loss-to-follow-up:</u> Not mentioned	Outcome measures and effect size: Factors significant correlated	

	Setting: Single-centre Country: Hong Kong, China Source of funding: Not mentioned.	3 months. - Patients on palliative care with a creatinine clearance of <15 mL/min. - Patients of age over 18 years and with adequate command of Chinese language. <u>Exclusion criteria:</u> - Patients with cognitive impairment or known psychiatric illness were excluded. <u>N total at baseline:</u> Intervention: 134 Control: 45: <u>Important prognostic factors²:</u> <i>age ± SD:</i> I: 58,2 ± 11,4 C: 73,1 ± 7,1	care team is in place, so that patients who chose not to dialyse will receive renal palliative care. Patients who presented with chronic renal failure (CRF) and their families were interviewed by the health care team to explain the prognosis, risks and benefits of RRT, and the option of medical care without dialysis but with palliative care. The Renal Unit serves patients on chronic PD and HD.	care team is in place, so that patients who chose not to dialyse will receive renal palliative care. Patients who presented with chronic renal failure (CRF) and their families were interviewed by the health care team to explain the prognosis, risks and benefits of RRT, and the option of medical care without dialysis but with palliative care. The Palliative Care Unit provides a comprehensive range of services including inpatient, outpatient, home care and day care. Renal palliative care not only involved the management of medical problems but also addressed the ESRD-related symptoms and psychosocial and spiritual issues, with focus on maximizing the QOL of patients and	<u>Incomplete outcome data:</u> Not mentioned	I: > high education (P<0,001) C: > age (P<0,001), > public housing (P=0,007), > CCI score (P=0,05), Not correlated: Gender, living with family, friends or alone, religion.	
--	---	--	---	--	---	--	--

				supporting caregivers.	their		
Shih 2014	Type of study: Retrospective cohort Setting: Nation-wide multi-centre Country: Taiwan Source of funding: This study was supported by grants to Dr. D.C. Tarng from the National Science Council (NSC 99-2314-B-010-002-MY3 and NSC 102-2314-B-010-004-MY3), Taipei Veterans General Hospital (V102 C-129), and Ministry of Education's aim for the	<u>Inclusion criteria:</u> - Patients with advanced CKD - ≥70 years <u>Exclusion criteria:</u> Patients with histories of cancer. - patients receiving chronic dialysis or kidney transplantation before or during the 30 days after the index date. - patients with follow-up periods <30 days. <u>N total at baseline:</u> Intervention: 6292 Control: 2049 <u>Important prognostic factors²:</u> <i>age ± SD:</i> <i>I: 78,6 ± 7,1</i>	Describe intervention: Chronic Dialysis, no further explanation.	Describe control: Conservative care, no further explanation.	<u>Length of follow-up:</u> Median follow-up of 2,7 years, with a minimum of 30 days. <u>Loss-to-follow-up:</u> Not mentioned <u>Incomplete outcome data:</u> Not mentioned	Outcome measures and effect size: Factors significant correlated I: > male (P=0,042), > diabetes mellitus (P0,08), > dyslipidemia (P<0,001), C: > age (P=0,001), > CCI (P=0,003), > hypertension KD (P=0,015), > atrial fibrillation (P=0,005), > Valvular heart disease (P<0,001), > parkinsonism (P<0,001) Not correlated: Monthly income, glomerulonephritis, vasculitis, hereditary diseases, diabetes, hypertension, autoimmune disease, drug abuse	Costs included in article

	Top University Plan.	C: 82,0 ± 6,4					
Joly 2003	Type of study: Retrospective cohort Setting: Single center Country: France Source of funding: Not mentioned.	<u>Inclusion criteria:</u> - Patients with chronic renal failure and creatinine clearance below 10 ml/mn per 1.73 m²; - ≥80 years; <u>Exclusion criteria:</u> - Patients with acute reversible renal failure in the absence of previous advanced chronic renal failure; - patients who started dialysis somewhere else and patients who reached 80 yr of age after dialysis was started were not included; <u>N total at baseline:</u>	Describe intervention: Chronic Dialysis proposed.	Describe control: Conservative care proposed.	<u>Length of follow-up:</u> >24 months <u>Loss-to-follow-up:</u> No loss-to-follow-up. <u>Incomplete outcome data:</u> Not mentioned	Outcome measures and effect size: Factors significant correlated I: > Karnofsky score (p=0,03), > phosphate (p=0,013) C: > social isolated (p=0,003), > late referral (p=0,014), > diabetes (p=0,008), Not correlated: age, gender, ethnicity, EPO, BMI, Etiology, Comorbidity, Hemoglobin, potassium, bicarbonate,	Proposed treatment

		Intervention: 107 Control: 37 <u>Important prognostic factors²:</u> <i>age ± SD:</i> <i>I: 83,2 ± 2,9</i> <i>C: 84,1 ± 2,9</i>					
--	--	---	--	--	--	--	--

Risk of Bias assessment observationele studies

Study reference (first author, year of publication)	Bias due to a non-representative or ill-defined sample of patients? ¹ (unlikely/likely/unclear)	Bias due to insufficiently long, or incomplete follow-up, or differences in follow-up between treatment groups? ² (unlikely/likely/unclear)	Bias due to ill-defined or inadequately measured outcome ? ³ (unlikely/likely/unclear)	Bias due to inadequate adjustment for all important prognostic factors? ⁴ (unlikely/likely/unclear)
Brown 2015	Unlikely	Unlikely	Unlikely	Unclear
Shum 2014	Unlikely	Unlikely	Unlikely	Unclear
Seow 2013	Unlikely	Unlikely	Unlikely	Unclear
Hussain 2013	Unlikely	Unlikely	Unlikely	Unclear
Moranne 2012	Unlikely	Unlikely	Unlikely	Unclear
Da Silva-Gane 2012	Unlikely	Unlikely	Unlikely	Unclear
Chandna 2011	Unlikely	Unlikely	Unclear	Unclear
Carson 2009	Unclear (GFR (eGFR) <30 ml/min)	Unlikely	Unlikely	Unclear
Murtagh 2007	Unlikely	Unclear	Unlikely	Unclear
Yong 2009	Unlikely	Unlikely	Unlikely	Unclear
Shih 2014	Unlikely	Unlikely	Unlikely	Unclear
Joly 2003	Unlikely	Unlikely	Unlikely	Unclear

In- en exclusie tabellen

Nummer in search	Auteur + jaartal	Inclusie / Exclusie	Toelichting
Systematische review			
SR2	Tong 2014	Exclusie	Voldoet niet aan selectiecriteria.
SR5	Thorsteinsdottir 2013	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
SR6	O'Connor 2012	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
SR12	Campbell	Exclusie	Narrative review, voldoet niet aan selectiecriteria.
SR13	Treitelbaum 2006	Exclusie	Narrative review, voldoet niet aan selectiecriteria.
Nummer in search	Auteur + jaartal	Inclusie / Exclusie	Toelichting
Overige designs			
2	Brown 2015	Inclusie	
7	Van Pottelbergh 2014	Exclusie	Modelberekeningen, geen antwoord op PICO.
9	Sladoje 2014	Exclusie	Voldoet niet aan selectiecriteria.
10	Shum 2014	Inclusie	
16	Murea 2014	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
18	Kayatas 2014	Exclusie	Geen vergelijkend onderzoek, voldoet niet aan selectiecriteria.
19	Joshi 2014	Exclusie	Geen vergelijkend onderzoek, voldoet niet aan selectiecriteria.
28	Arai 2014	Exclusie	Geen vergelijkend onderzoek, voldoet niet aan selectiecriteria.
34	Van Pottelbergh 2013	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
39	Seow 2013	Inclusie	
44	Oliva 2013	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
48	McAdams 2013	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
56	Kan 2013	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
58	Hussain	Inclusie	
71	Cheng 2013	Exclusie	Geen vergelijkend onderzoek, voldoet niet aan selectiecriteria.
77	Williams	Exclusie	Narrative review, voldoet niet aan selectiecriteria.
78	Visser 2012	Exclusie	Geen vergelijkend onderzoek, voldoet niet aan selectiecriteria.
81	Smyth 2012	Exclusie	Geen vergelijkend onderzoek, voldoet niet aan selectiecriteria.
84	Shastri 2012	Exclusie	Geen vergelijkend onderzoek, voldoet niet aan selectiecriteria.
86	Roshanravan 2012	Exclusie	Geen vergelijkend onderzoek, voldoet niet aan selectiecriteria.
89	Park 2012	Exclusie	Geen vergelijkend onderzoek, voldoet niet aan selectiecriteria.
90	Moranne 2012	Inclusie	
95	Madziarska 2012	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
104	Isaacs 2012	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
108	Heras 2012	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
114	Esposito 2012	Exclusie	Geen vergelijkend onderzoek, voldoet niet aan selectiecriteria.
120	Da Silva-Gane 2012	Inclusie	
125	Van de Luitgaarden	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
126	Vachharajani 2011	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
128	Swindlehurst 2011	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
130	Stroupe 2011	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
146	De Jager 2011	Exclusie	Geen antwoord op PICO.
149	Chandna 2011	Inclusie	
196	Carson 2009	Inclusie	
221	Murtagh, 2007	Inclusie	
227	Kurella 2007	Exclusie	Geen antwoord op PICO
239	Schwenger 2006	Exclusie	Geen antwoord op PICO
285	Joly 2003	Inclusie	
290	Winkelmayer 2002	Exclusie	Geen antwoord op PICO
X1	Yong, 2009	Inclusie	

X2	Shih, 2014	Inclusie	
----	------------	----------	--

Zoekverantwoording

Database	Zoektermen	Totaal
Medline (OVID) Engels, Nederlands, Duits 2000-mrt 2015	1 exp Renal Insufficiency, Chronic/ or ("severe kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ti,ab. or ("severe renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. or ("chronic kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. or ("chronic renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. or ("end-stage kidney" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. or ("end-stage renal" adj3 (failure* or impairment* or disease*)).ab,ti. or CKD.ti,ab. (117042) 2 exp Renal Replacement Therapy/ or exp Kidney Transplantation/ or 'renal replacement therapy' or rrt or dialy* or hemodialy* or haemodialy*).ti,ab. or (replacement adj3 'renal function').ti,ab. or (Hemofiltration* or Hemodiafiltration* or Haemofiltration* or Haemodiafiltration or transplant*).ti,ab. or conservative.ti,ab. or "Glomerular Filtration Rate"/ (609069) 3 1 and 2) or *Dialysis"/ (73718) 4 exp *aged/ (26796) 5 (elderly or geriatric or frailty or ageing or elders or frail or septuagenarian* or octogenarian* or nonagenarian*).ti,ab. (228395) 6 4 or 5 (241254) 7 3 and 6 (1805) 8 limit 7 to (yr="2000 -Current" and (dutch or english or german)) (1275) 9 (((conservative* or 'non-dialytic') adj3 (treatment* or therap* or manag*)) or 'palliative care' or ((forego* or withhold* or initiate) adj2 dialysis) or (comorbidit* or survival or prognos* or mortality) or (treatment adj3 (choice* or option*))).ti,ab. (1432781) 10 8 and 9 (693) 11 (meta-analysis/ or meta-analysis as topic/ or (meta adj analy\$).tw. or ((systematic* or literature) adj2 review\$1).tw. or (systematic adj overview\$1).tw. or exp "Review Literature as Topic"/ or cochrane.ab. or cochrane.jw. or embase.ab. or medline.ab. or (psychlit or psyclit).ab. or (cinahl or cinhal).ab. or cancerlit.ab. or ((selection criteria or data extraction).ab. and "review"/)) not (Comment/ or Editorial/ or Letter/ or (animals/ not humans/)) (227790) 12 10 and 11 (14) 15 Epidemiologic studies/ or case control studies/ or exp cohort studies/ or Case control.tw,kw. or (cohort adj (study or studies)).tw,kw. or Cohort analy\$.tw,kw. or (Follow up adj (study or studies)).tw,kw. or (observational adj (study or studies)).tw,kw. or Longitudinal.tw,kw. or Retrospective.tw,kw. or Prospective.tw,kw. or Cross sectional.tw,kw. or Cross-sectional studies/ [Onder exp cohort studies vallen ook longitudinale, prospectieve en retrospectieve studies] (2085746) 16 10 and 15 (323) 17 16 not 12 (320) – 312 uniek	326

Bijlage 7.1.1

Artikel	Correlatie Dialyse (p-waarde)*	Correlatie conservatieve behandeling(p-waarde) *	Niet gecorreleerd
Brown, 2015	↑ roken (P=0,03)	↑ leeftijd (p<0,001), ↓ gewicht (p<0,001), ↑ comorbiditeit (p<0,001), etniciteit (p=0,01)	eGFR, BMI, geslacht.
Shum, 2014		↑ leeftijd (p=0,04), ↑ RD beroerte (P=0,03), ↑ ontvangen van sociale hulp (p=0,01), ↑ niemand beschikbaar om met PD te helpen (p<0,001).	Geslacht, Charlson Comorbidity Index (CCI), kanker, dementie, leveraandoeningen, longaandoeningen, hart- en vaatziekten, hartfalen, coronaire hartziekten, diabetes mellitus, late doorverwijzing met chronische nierschade, mobiliteit, Basic Activities of Daily Living (BADL), huwelijke staat, geletterdheid, thuissituatie (op zichzelf, verpleeghuis), eGFR.
Seow, 2013	↑ comorbiditeit (p=0,007), ↑ etiologie chronische nierschade diabetes mellitus (p=0,046)	↑ leeftijd (p<0,001), ↑ Etiologie Vernauwing nierslagader/hoge bloeddruk (p=0,046)	Geslacht, etniciteit, huwelijke staat, primaire verzorger, opleidingsniveau, Karnofsky-score, eGFR.
Hussain, 2013	-	↑ leeftijd (p<0,001), ↑ diabetes mellitus (p=0,02), ↑ hoge bloeddruk (p=0,04) ↑ longaandoeningen (p=0,003), ↑ dementie (p<0,001), ↑ CCI (p=0,006), ↓ WHO-performance status (p< 0,001)	Geslacht, etniciteit.
Moranne, 2012	↑ mannelijk geslacht (p=0,04), ↑ lopen zonder hulpmiddelen (p<0,001), ↑ woonsituatie thuis (p<0,001)	↑ leeftijd (p<0,001), ↑ dementie (p<0,001), ↑ kanker (p=0,002),	eGFR
Da Silva-Gane, 2012	↑ Karnofsky-score (p<0,001), ↑ SF-36 fysieke gezondheid (p<0,001), ↓ Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) anxiety (p<0,04)	↑ leeftijd (p=0,02), ↑ comorbiditeit (p<0,001)	Geslacht, gewicht, eGFR, SF-36 psychische gezondheid, HADS depressie, Satisfaction with Life Scale (SWLS)
Chandna, 2011	-	↑ leeftijd (p<0,001), ↑ comorbiditeit (p<0,001)	Geslacht, etniciteit, diabetes mellitus, eGFR
Carson, 2009	-	↑ leeftijd (p<0,001)	Geslacht, diabetes mellitus, CCI, etniciteit,
Murtagh, 2007	-	↑ leeftijd (p<0,001),	Geslacht, etniciteit, RD glomerulonefritis, RD pyelonefritis, RD diabetes mellitus, RD renovasculaire aandoening, RD cystenieren, comorbiditeit.
Yong, 2009	↑ opleiding (p<0,001), ↑ zelfstandig wonend (p=0,007)	↑ leeftijd (p<0,001), ↑ CCI (p=0,05), ↑ kortademig (p=0,039).	Geslacht, thuissituatie (alleenstaand, woont samen), religie.
Shih, 2014	↑ mannelijk geslacht (p=0,042), ↑ RD diabetes mellitus (p=0,08)	↑ leeftijd (p<0,001), ↑ CCI (p=0,003)	Maandelijks inkomen, glomerulonefritis, RD vasculitis, erfelijke aandoeningen, diabetes mellitus, hoge bloeddruk, auto-immuun ziekte, RD drugs gebruik
Joly 2003	↑ Karnofsky score (p=0,03), ↑ fosfaat (p=0,013)	↑ sociaal isolement (p=0,003), ↑ late doorverwijzing (p=0,014), ↑ diabetes mellitus (p=0,008),	Leeftijd, geslacht, etniciteit, EPO gebruik voor behandeling, BMI, comorbiditeit.

* Correlaties zijn significant (p≤0,05)

Hoofdstuk 8 Implementatie

Werkwijze

- 5 In de verschillende fasen van de richtlijnontwikkeling is rekening gehouden met de implementatie van de richtlijn en de praktische uitvoerbaarheid van de aanbevelingen. Daarbij is uitdrukkelijk gelet op factoren die de invoering van de richtlijn in de praktijk kunnen bevorderen of belemmeren. De richtlijn wordt digitaal verspreid onder alle relevante beroepsgroepen, daarnaast is de richtlijn te downloaden vanaf de website van de Richtlijndatabase.
- 10

Implementatietermijnen

- Voor “sterk geformuleerde aanbevelingen” geldt dat zij zo spoedig mogelijk geïmplementeerd dienen te worden. Voor de meeste “sterk geformuleerde aanbevelingen” betekent dat dat zij komend jaar direct geïmplementeerd moeten worden.
- 15

Te ondernemen acties per partij

- Hieronder wordt per partij toegelicht welke acties zij kunnen ondernemen om de implementatie van de richtlijn te bevorderen.
- 20

Alle direct betrokken wetenschappelijk verenigingen/ beroepsorganisaties/ patiëntenorganisaties (NIV, NfN, NVKG, V&VN, NHG, VMWN & NVN)

- bekend maken van de richtlijn onder de leden;
- 25 - publiciteit voor de richtlijn maken door over de richtlijn te publiceren in tijdschriften en te vertellen op congressen;
- ontwikkelen van gerichte bijscholing/trainingen;
- ontwikkelen, aanpassen en gebruiken van patiënteninformatie/keuzehulpen;
- controleren van de toepassing van de aanbevelingen middels audits en de
- 30 kwaliteitsvisitatie;
- gezamenlijk afspraken maken over en opstarten van continu modulair onderhoud van de richtlijn.

De lokale vakgroepen/individuele medisch professionals

- 35 - het bespreken van de aanbevelingen in de vakgroepsvergadering en lokale werkgroepen;
- het volgen van bijscholing die bij deze richtlijn ontwikkeld gaat worden;
- aanpassen lokale patiënteninformatie op grond van de materialen die door de verenigingen beschikbaar gesteld zullen worden;
- 40 - gebruik van de consultkaart die in 2016 wordt gepubliceerd;
- tijdens kwaliteitsvisitaties nagaan of de richtlijn geïmplementeerd is;
- afstemmen en afspraken maken met andere betrokken disciplines om de toepassing van de aanbevelingen in de praktijk te borgen.

45 *Het Kennisinstituut van Medisch Specialisten*

Toevoegen van richtlijn aan richtlijndatabase. Daarbij opnemen van dit implementatieplan op een voor alle partijen goed te vinden plaats.

Hoofdstuk 9 Kennislacunes

Inleiding

- 5 Tijdens de ontwikkeling van de richtlijn ‘Nierfunctievervangende behandeling’ is systematisch gezocht naar onderzoeksbevindingen die nuttig konden zijn voor het beantwoorden van de uitgangsvragen. Een deel (of een onderdeel) van de uitgangsvragen is met het resultaat van deze zoekacties te beantwoorden, een groot deel echter niet. Door gebruik te maken van de evidence-based methodiek (EBRO) is duidelijk geworden
- 10 dat op het terrein van patiëntvoorkeuren met betrekking tot behandelkeuzes nog lacunes in de beschikbare kennis bestaan. De werkgroep is van mening dat (vervolg)onderzoek wenselijk is, om in de toekomst een duidelijker antwoord te kunnen verschaffen geven op vragen uit de praktijk. Om deze reden heeft de werkgroep de belangrijkste lacunes in kennis geprioriteerd en aangegeven op welke vlakken nader onderzoek gewenst is.
- 15

De werkgroep heeft de volgende top drie van lacunes in kennis geprioriteerd, waarvoor nader onderzoek het meest dringend is:

- 1 prognostische waarde van patiëntkarakteristieken;
- 20 2 optimale voorlichting en behandelkeuze;
- 3 kwetsbaarheid en somatisch/mentaal/sociaal functioneren.

Prognose

- 25 Er zijn weinig kwalitatief goede wetenschappelijke studies die antwoord geven op de vraag wat de prognostische waarde van patiëntkarakteristieken met betrekking tot het overlijdensrisico, het functioneren en de kwaliteit van leven bij patiënten die dialyse ontvangen. Hierdoor is het moeilijk om een goede inschatting te kunnen maken welke patiënten die dialyse ontvangen een extra groot risico lopen op overlijden of ziekenhuisopnames.
- 30

Behandelkeuze

- Er is weinig kwantitatief onderzoek dat op een bruikbare wijze interventies rondom de behandelkeuze beschrijft. Uit de literatuur komt onvoldoende naar voren hoe het keuzeproces en de daarbij horende begeleiding vormgegeven dient te worden.
- 35

Kwetsbaarheid en somatisch/mentaal/sociaal functioneren

- 40 De werkgroep pleit voor het ontwikkelen en invoeren van een landelijk screeningsinstrument met betrekking tot kwetsbaarheid en somatisch/mentaal/sociaal functioneren. Een dergelijk instrument kan gebruikt worden voor een systematische registratie, welke vervolgens moet leiden een gevalideerd predictie-instrument.

Hoofdstuk 10 Indicatoren

Inleiding

- 5 In de gezondheidszorg zijn kwaliteit en transparantie belangrijke onderwerpen. Dit is terug te zien in de ontwikkeling van richtlijnen voor medisch handelen en indicatoren om dit handelen te kunnen meten. In opdracht van de NIV/NfN is een indicator opgesteld bij de richtlijn 'Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet'. Het is aan de NIV om, conform de hieromtrent geldende afspraken, te bepalen of de indicator een plaats moet krijgen in de te registreren indicatoren.

Doel van de indicator

- 15 Het doel van deze indicator is een stimulans te geven aan professioneel handelen bij de behandeling van en zorg voor patiënten met eindstadium chronische nierschade.

Overzicht indicatoren

Er is één indicatoren ontwikkeld; een procesindicator.

	Indicator	Type
1	Verstrekken van informatie over alle behandelvormen van chronisch chronische nierschade stadium 5	Procesindicator

Factsheets indicatoren

Indicator 1 Verstrekken van informatie over alle behandelvormen van chronisch chronische nierschade stadium 5	
Operationalisatie	Alle patiënten met progressief chronische nierschade stadium 4 en 5 dienen informatie te krijgen over alle vormen van behandeling van eindstadium nierschade
Teller	Patiënten met progressief chronische nierschade stadium 5 die informatie over alle vormen van behandeling van eindstadium chronische nierschade hebben ontvangen.
Noemer	Alle patiënten met progressief chronische nierschade stadium 4 en 5 die informatie over een behandeling van eindstadium chronische nierschade hebben ontvangen.
Type indicator	Procesindicator
Exclusiecriteria	Het gaat erom dat alle mogelijke behandelvormen zijn besproken met alle patiënten. Geen exclusiecriteria.
Kwaliteitsdomeinen	– Patiëntgerichtheid: het respecteren van de unieke noden, wensen en waarden van patiënten. – Gelijkheid: het leveren van gelijke zorg voor alle patiëntengroepen, ongeacht sekse, etniciteit, geografische afkomst en sociaaleconomische status.
Meetfrequentie	2x per jaar
Verslagjaar	1x per jaar
Rapportagefrequentie	1x per jaar

Toelichting

- 25 1 Achtergrond en variatie in zorg
Op dit moment is de inhoud van de voorlichting nog erg afhankelijk van de zorgverlener. Het is van belang dat informatie over alle behandelopties wordt verstrekt.

2	Definities	Onder informatie over alle vormen van behandeling wordt verstaan in ieder geval informatie over: hemodialyse en peritoneale dialyse, niertransplantatie en conservatieve behandeling.
5	3	Registreerbaarheid
		Informatie kan uit het Ziekenhuis Informatie Systeem gehaald worden.
	4	Mogelijke versturende factoren
		Onjuiste registratie van besproken behandelopties.
	5	Mogelijke ongewenste effecten
10		Nvt.

Bijlage 1 Belangenverklaring

<i>Werkgroep</i>	<i>Functie</i>	<i>Nevenfuncties</i>	<i>Persoonlijke financiële belangen</i>	<i>Persoonlijke relaties</i>	<i>Reputatiemanagement</i>	<i>Extern gefinancierd onderzoek</i>	<i>Kennisvalorisatie</i>	<i>Overige belangen</i>
Boereboom	medisch specialist diakonessenhuis (40%) medisch specialist Dianet (30%) medisch manager Dianet, locatie Utrecht (30 %)	geen bezoldigde nevenfunctie Onbezoldigd: Voorzitter calamiteitencommissie Diakonessenhuis SIRE-onderzoeker Diakonessenhuis Appraiser Diakonessenhuis Lid klachtencommissie Dianet	geen nevenfuncties, ook niet onbezoldigd, bij farmaceutische of medisch anderszins actieve bedrijven in de zorg. Geen aandeelhouder van bedrijven actief in de zorg.	geen	Niet aan de orde. Eerder actief geweest binnen de OMS en BBC van de NIV. Onderwerp sluit aan bij interesse en sinds kort gestart prospectief wetenschappelijk project.	Dianet financiert de AIOS/promovenda van onze GOUD-studie. GOUD=Geriatric assessments in Older patients starting Dialysis.	geen	geen
De Grauw	huisarts te Berghem 0,7 fte senior stafid afd. Eerstelijns geneeskunde Radboudumc Nijmegen, 0,3 fte	bestuurslid diabetes huisartsen adviesgroep, aansturen expertgroep huisartsen, onbetaald. Hulpheerder Grazerie, hoeden schaapskunder in natuurgebieden, onbetaald	geen	geen	bestuurslid diabetes huisartsen adviesgroep medeauteur Landelijke Transmurale Afspraken CNS	begeleiding onderzoek (promoverend) gefinancierd door Nierstichting Nederland	Concept telenefrologie ontwikkeld, e-health product voor communicatie tussen huisarts en nefroloog en in toekomst mogelijk patiënt.	geen
Douma (vz)	internist nefroloog	lid Kwaliteitscommissie NfN, vergoeding	geen	geen	geen	geen	geen	geen

		onkosten lid programma commissie PD Initiatives (Baxter)						
Jorna	internist np, functionaris kwaliteitscommissie Nederlandse federatie voor Nefrologie en richtlijncommissie NIV	geen	geen	geen	geen	geen	geen	geen
Lamberts	junior adviseur, Kennisinstituut van Medisch Specialisten	geen	geen	geen	geen	geen	geen	geen
Mooijaart	internist afd. Ouderengeneeskunde LUMC (100%)	Directeur van het institute for Evidence- Based Medicine in Old Age(IEMO). Het instituut is een project dat wordt gefinancierd door het ministerie van VWS en wordt uitgevoerd door ZonMW. Het LUMC treedt op als penvoerder. Werkzaamheden vallen derhalve onder de hoofdaanstelling	geen	geen	geen	geen	geen	geen
Ervarings- deskundige	geen	geen	geen	geen	geen	geen	geen	geen
Prantl	Coördinator Kwaliteit en Onderzoek Nierpatiënten	geen	geen	geen	geen	geen	geen	geen

	Vereniging Nederland (NVN)							
Smeets	verpleegkundig specialist	geen	geen	geen	afgevaardigde vanuit landelijke netwerkgroep verpleegkundig specialisten nefrologie (LENN) en vanuit VenVN Dialyse & Nefrologie beroepsgroep	geen	geen	geen
Van Buren	Internist-nefroloog Haga Ziekenhuis (0,8 fte) Internist-nefroloog LUMC (0,2fte)	expertpanel nefrologie Amgen (12-16 uur/jaar betaald) RedactieRaad Ned.Tijdschr. Voor Nefrologie (20-25 uur/jaar, betaald) RedactieRaad Capita Selecta Nefrologie (12 uur/jaar betaald)	geen	geen	geen	hoofdonderzoeker van COPE-studie naar cognitieve achteruitgang en prognose bij oudere pre-dialyse patiënten. Dit onderzoek wordt deels gefinancierd door Roche NI. Roche heeft geen belang bij uitkomst van dit onderzoek	Met het COPE onderzoek hopen we een model te kunnen maken voor betere inschatting en voorspelling van prognose van oudere pre-dialyse patienten. Dit zou uiteindelijk een model kunnen worden voor bredere uitrol in Nederland. Resultaten worden pas over 4-5 jaar verwacht, dus nu geen directe invloed op richtlijn.	geen

Van Melick	klinisch geriater	lid werkgroep klinische gerontofarmacologie; onbetaald	geen	geen	geen	geen	geen	geen
Verbraak-Wijers	medisch maatschappelijk werker nefrologie Amphia Ziekenhuis Breda	geen	geen	geen	geen	geen	geen	geen

Bijlage 2 Verslag Invitational Conference

Verslag invitational conference

5 Richtlijn Nierfunctievervangende behandeling

Datum: 20 mei 2014 van 18.00 tot 20.30 uur.

Aanwezig: H. Bart (NVN), I. Beckers (VMWN), F. Boereboom (NIV/NFN) H. Brandts (DNN), M. van Buren (NIV/NFN), S. Dalhuisen (ZN), J. Frankema-Mourer (ZINL), W. de Grauw (NHG), A. van Heuvelen (NVN), R. Moerman (V&VN), S. Mooijaart (NIV - ouderengeneeskunde), A. Roelfsema (DNN), K Schipper (Vumc), C. Trieschnigg (NVN), G. Verbraak (VMWN), A. Witteman (ZN), C. Douma (NIV/NFN, vz) A. Jorna (Nefrovisie), T. Lamberts (Kennisinstituut, verslag)

Afgemeld/afwezig: Nierstichting, NVKG

Opening

Mw. Douma opent de vergadering om 18:00.

Inhoud

Dhr. Lamberts geeft een korte presentatie over de plaats van de invitational conference in het proces van richtlijnontwikkeling. Benadrukt wordt dat het gaat om een inventarisatie van de knelpunten. Op basis van de knelpunten zal de werkgroep uitgangsvragen opstellen. De antwoorden op deze uitgangsvragen worden waar mogelijk met literatuur onderbouwd. De conceptrichtlijn zal ter commentaar rondgestuurd worden naar de betrokken partijen. Na het verwerken van de binnengekomen commentaren zal de richtlijn ter autorisatie worden aangeboden aan de initiërende en participerende partijen. Dit gehele traject neemt ongeveer twee jaar in beslag.

Mw. Douma geeft een inleiding in de te ontwikkelen richtlijn. De richtlijn 'Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet' is geïnitieerd door de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) en de Nederlandse Federatie voor Nefrologie (NFN).

De aanwezigen werden onderverdeeld in vier groepen, elke groep kreeg een aantal stellingen voorgelegd ter discussie. De groepsindeling was als volgt:

Groep 1 Mw. Roelfsema Dhr. Mooijaart Mw. van Heuvelen Mw. Jorna	Groep 2 Dhr. Bart Mw. Douma Mw. Frankema-Mourer Dhr. Dalhuisen
Groep 3 Dhr. Brandts Dhr. Boereboom Dhr. De Grauw mw. Verbraak Mw. Schipper	Groep 4 Mw. Witteman Mw. Beckers Dhr. Moerman Mw. Trieschnigg Mw. van Buren

Discussie

Groep 1, Stelling 1: "Iedere 70+ er moet door de Internist ouderengeneeskundige/geriater gezien worden"

- De discussie kwam op gang of 70+ wel de juiste leeftijdscategorie is, daarnaast hoeft zeker niet elke 70-plusser een compleet geriatrisch assessment te krijgen. Wel van belang dat het om patiënten met eindstadium chronische nierschade gaat. Over het algemeen wordt het van belang geacht om een geriater danwel internist ouderengeneeskunde te betrekken bij de zorg rondom deze patiënten. Er wordt geopperd dat een dergelijke geriatrische screening ook in de 1^e lijn uitgevoerd zou kunnen worden, argument hiertegen is dat dergelijke patiënten veel co-morbiditeit hebben en vaak al niet meer in de 1^e lijn zitten.

- Vanuit de NHG wordt gemeld dat dit maar voor een deel het geval is. Geopperd wordt om meer naar de biologische leeftijd van de patiënt te kijken. Er blijkt vanuit de patiënten behoefte te zijn aan een generalist die naar alle behandelingen van een patiënt in het ziekenhuis kijkt, een aanspreekpunt in het ziekenhuis. Het zou voor de hand liggen wanneer dit de hoofdbehandelaar zou worden.

- Stelling 2: "Als de prognose minder dan 3/6 maanden is, is een nierfunctievervangende behandeling niet zinvol"*

- In eerste instantie bepaalt de patiënt wat zinvol is. Lastig daarbij is dat patiënten lastig kunnen inschatten waar ze voor kiezen. De arts zou daarin wel mogen sturen. De situatie is enigszins vergelijkbaar met de oncologie, bij beide liggen keuzes ethisch heel gevoelig: wie bepaalt wat waardevol is. NVN: kwaliteit van leven is belangrijk. Partiële dialyse (palliatief behandelen) zou bijvoorbeeld een optie kunnen zijn. Niet meer 3 keer per week dialyseren, maar slechts 1 keer per week.

Stelling 3: "Op medische gronden kan de nierfunctievervangende behandeling iemand worden onthouden"

- Ja. Zeker voor bepaalde vormen van nierfunctievervangende behandeling kunnen contra-indicaties bestaan. Een arts, verantwoordelijk voor behandeling, kan behandeling afwijzen. Opvallend dat niet in alle centra dezelfde contra-indicaties worden gehanteerd. Indien de arts niet achter een behandeling staat, moet de patiënt wel de gelegenheid hebben om te worden verwezen.

- Stelling 4: "Alle mensen met een klaring onder de 25 moeten voorgelicht worden over alle vormen van nierfunctievervangende behandeling en over conservatieve therapie"*

- Het gaat niet alleen om de klaring zelf, maar ook om het beloop. Bij mensen die jaren stabiel zijn speelt dit minder. Het ligt ook aan de huisarts of patiënten naar de 2^e lijn worden verwezen. Huisartsen kunnen zelf ook voorlichting geven en conservatief behandelen. Gevraagd wordt of maximaal conservatief behandelen niet per definitie bij de internist-nefroloog zou moeten gebeuren? Dit blijkt niet zo te zijn, veel patiënten die in deze fase zitten hebben geen behoefte meer aan de volgende poli. Wel dient er overleg plaats te vinden tussen de huisarts en de internist-nefroloog. Vanuit de NHG meldt men dat er nog veel schort aan de communicatie tussen 1^e en 2^e lijn. Dergelijke patiënten blijven lastig voor de huisarts. Zij hebben er gemiddeld één in hun praktijk. Telenefrologie is wel een uitkomst.

Gevraagd wordt of een klaring van 25 nog te hoog is, zou deze grens misschien lager kunnen? De snelheid van achteruitgang van de nierfunctie is minstens zo belangrijk als een bepaalde waarde. Sommige patiënten zitten al jaren stabiel op de 23, zij hoeven geen voorlichting. Anderen hebben juist bij een klaring hoger dan 25 behoefte aan voorlichting.

- 5 Patiënten zijn vooral bang wat er moet gebeuren als ze opeens hard achteruit gaan. Misschien dat voorlichting voor de groep met een klaring van 20-40 een uitkomst zou zijn. Wel zouden er dan verschillende gradaties in de voorlichting moeten komen.

Groep 2: Stelling 1: “Kosten spelen geen rol bij de behandeling van nierpatiënten”

- 10 Kosten spelen weldegelijk een rol, dat is een feit. In de behandelkamer dient er eigenlijk over kwaliteit gesproken te worden, niet over kosten. Medisch zinvol handelen moet gebeuren op basis van gezamenlijke besluitvorming. Wellicht moeten er meer handvatten geboden worden om vanuit de beroepsgroep keuzes te maken met betrekking tot het zorgbudget.

- 15 *Stelling 2: “Je mag als zorgverlener een behandelvoorkeur van een patiënt in twijfel trekken?”*

In twijfel trekken niet is niet de goede bewoording, het mag wel besproken worden. Knelpunt is de invloed van de omgeving op de keuze van de patiënt.

- 20 Ander knelpunt is de onderbouwing van behandelvoorkeuren. Moeten behandelvoorkeuren onderbouwd zijn met wetenschappelijk bewijs. Kun je een voorkeur in twijfel trekken?

- 25 Vanuit het patiëntenperspectief kan de relatie tussen arts en patient een knelpunt zijn.

Stelling 3: “Iedereen met een verminderde nierfunctie MOET behandeld worden”

Dat niet zozeer, maar wel moeten alle behandelopties besproken worden. Wie welke verantwoordelijkheid heeft is een twistpunt.

- 30 *Stelling 4: “Alle mogelijke complicaties moeten worden besproken”*

Nadruk moet liggen op doseren en timen van de informatie. Niet alle, maar relevante informatie moet gecommuniceerd worden. Wellicht dat bepaalde statistiek zoals groeps- en individuele risico's hier een deel van uitmaken. Huidige informatievoorziening sluit niet goed aan bij de behoefte.

- 35 Knelpunten daarbij zijn de hoeveelheid tijd beschikbaar bij de behandelaar, welke informatie wil de patiënt ontvangen en van wie?

- 40 *Groep 3: Stelling 1: “Patiënt wil geen behandeling, maar de familie wel. Dus dan volgt er geen behandeling”*

Ervan uitgaande dat de patiënt wilsbekwaam is, heeft diegene het voor het zeggen. Knelpunt zijn wilsonbekwame personen, maar dit is niet zozeer specifiek alleen een probleem bij dit thema. Misschien al beschreven in een andere richtlijn?

- 45 *Stelling 2: “Bij patiënten boven de 80 moet na 4 weken het nut van de behandeling besproken worden”*

Dat zou bij elke patiënt moeten gebeuren. Vier weken is wellicht te kort om alle gevolgen goed te kunnen beoordelen. Na 6 weken lijkt een beter moment, er kan dan ook een moment ingebouwd worden om te switchen van behandeling.

5 *Stelling 3: “Onvoorbereid starten met dialyse is geen probleem”*

Men is het daar niet mee eens, dat kan alleen indien het zeer acuut is. Wanneer er acuut begonnen wordt, dient wel het traject van voorlichting daarna nog doorlopen te worden.

10 De klinische paden komen ter sprake. Er zijn voorbeelden dat het voor problemen zorgt indien iemand niet via de conventionele manier een klinisch pad betreedt. Zorgverleners dienen zich ervan bewust te zijn als de route die de patiënt aflegt niet doorsnee is.

Groep 4: Stelling 1: “Voorlichting op maat kan tijdens kantooruren op de poli aangeboden worden”

15 Graag heeft men vrienden en familie eromheen, maar die kunnen vaak lastig aanwezig zijn tijdens kantooruren. ‘Op maat’ en ‘tijdens kantooruren’ lijkt tegenstrijdig. Knelpunt is de wat, wanneer en hoe van voorlichting. Voorlichting moet zijn keuze ondersteuning. Doel gezamenlijke besluitvorming.

20 *Stelling 2: “De patiënt moet tijdens voorlichting en in het keuzeprocess altijd worden bijgestaan door naasten”*

Bezwaar tegen altijd. Partner heeft recht op informatie, maar patiënten hebben het recht om dat niet toe te staan. De manier waarop de voorlichting aangeboden wordt, heeft invloed op welke behandeling er uiteindelijk gekozen wordt. Er wordt gesproken over voorlichtingsteams die aan huis komen. Het ‘Nierteam aan huis’ is een voorbeeld. Het blijkt dat dergelijke voorlichtingsmethoden leiden tot een hoger percentage transplantaties. Omgeving is dan eerder geneigd om een nier te doneren.

30 *Stelling 3: “Er zijn grote regionale verschillen in de nierfunctievervangende behandelingen in Nederland, dit is acceptabel”*

Dit wordt niet acceptabel gevonden en is beslist een knelpunt. Verklaring is misschien te vinden in het feit dat er weinig wetenschappelijk bewijs is dat zich duidelijk uitspreekt voor een bepaalde behandelingsmethode. Andere verklaring is dat bepaalde regio’s niet goed zijn ingesteld op bepaalde behandelingen. En cultuurverschillen van patiënten kunnen een rol spelen.

40 Indicatoren zouden kunnen bijdragen aan het reduceren van de regionale verschillen. Er zijn medische kwaliteitsbezoeken van de centra en er worden ZKO indicatoren verzameld. Dat zijn op dit moment de middelen om de verschillen te beoordelen. ZN stelt als knelpunt voor niet alleen medische registratie indicatoren mee te nemen, maar ook standpunten van patiënten.

Stelling 4: “Eens gekozen voor een behandeling blijft gekozen”

45 Juist niet. Knelpunt vanuit het patiëntenperspectief is dat dit wel het geval lijkt. Er is een discrepantie tussen wat internist-nefrologen denken en wat patiënten denken.

Wvttk*Additionele punten:*

Voor het PD-first beleid is nog maar weinig bewijs beschikbaar.

5 *Bewijs voor LTA*

Communicatie tussen 1^e en 2^e lijn.

Sluiting