Palliatieve zorg bij eindstadium leverziekten

factsheet

Over eindstadium leverziekten

Eindstadium leverziekten is een levensbedreigende aandoening waarbij de functie van de lever sterk is verminderd en die gepaard kan gaan met complicaties van portale hypertensie (ascites, varicesbloedingen en hepatische encefalopathie). Patiënten met eindstadium leverziekte hebben een grote kans om te komen te overlijden en vaak is het ondergaan van een levertransplantatie nog de enige optie. De uiteenlopende lichamelijke klachten en complicaties hebben grote invloed op het dagelijks functioneren van deze patiënten en de kwaliteit van leven. In de palliatieve fase richt de zorg zich op het verminderen van klachten en het behouden van een zo goed mogelijke kwaliteit van leven.

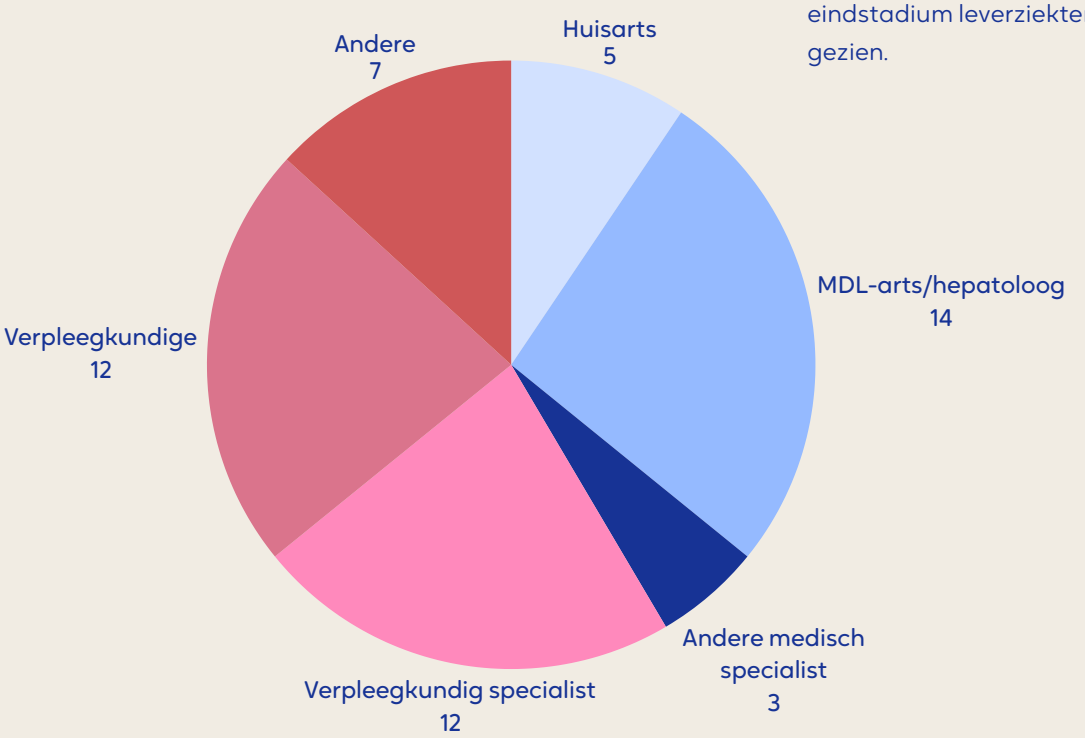
De werkgroep die verantwoordelijk is voor de ontwikkeling van de richtlijn bestaat uit vertegenwoordigers van NVMDL, Palliactief, V&VN, NHG, NLV en VVGN. In de klankbordgroep zijn NVZA, NIV en NVD vertegenwoordigd. De richtlijn wordt ontwikkeld onder voorzitterschap van dr. Bart Takkenberg, MDL-arts.

Enquête onder zorgprofessionals

In de zomer van 2026 is een enquête uitgezet onder zorgprofessionals. In de enquête is gevraagd welke belangrijkste knelpunten zij ervaren in de zorg rondom eindstadium leverziekte in de palliatieve fase.

De enquête voor zorgprofessionals is ingevuld door 53 respondenten. Zij vertegenwoordigen de volgende beroepsgroepen:

- Van de respondenten is 49% tevens consulent palliatieve zorg, kaderarts palliatieve zorg, verpleegkundige palliatieve zorg of hospiceverpleegkundige.
- De respondenten zijn met name werkzaam in het ziekenhuis (64%%), huisartsenpraktijk (7%) of thuiszorg/wijkverpleging (17%) en verzorgingshuis/verpleeghuis (2%).
- Ongeveer de helft van de respondenten heeft het afgelopen jaar minimaal 5 patiënten met eindstadium leverziekten in de palliatieve fase gezien.



stichting PZNL

Kernboodschap

De grootste uitdaging in de zorg voor patiënten met eindstadium leverziekten is het tijdig markeren van de palliatieve fase en het voeren van proactieve gesprekken over toekomstige zorg. Daarnaast vragen symptoommanagement, samenwerking tussen zorgprofessionals, verslavingsproblematiek en (psychosociale) ondersteuning van patiënten en hun naasten extra aandacht.
Verbetering op deze thema's kan bijdragen aan tijdiger, beter afgestemde en meer persoonsgerichte palliatieve zorg voor patiënten met eindstadium leverziekte en hun naasten.

Knelpunten

Uit de inventarisatie blijkt dat zorgverleners knelpunten ervaren op het gebied van markering van de palliatieve fase, proactieve zorgplanning, symptoommanagement, samenwerking, psychosociale ondersteuning en deskundigheidsbevordering.

Tijdige markering en proactieve zorgplanning

- Het grillige ziektebeloop en vaak nog de mogelijkheid tot een curatieve levertransplantatie bemoeilijkt de tijdige herkenning en markering van de palliatieve fase.
- Gesprekken over proactieve zorgplanning, behandelwensen en behandelgrenzen vinden daardoor regelmatig laat of niet plaats.
- Onzekerheid over prognose en ziekteverloop bemoeilijkt het bespreken van toekomstige zorg en behandelkeuzes.
- Voor patiënten en naasten is niet altijd duidelijk wanneer curatieve of levensverlengende behandeling niet langer passend is en palliatieve zorg meer op de voorgrond komt.

Besluitvorming en symptoommanagement

- Besluitvorming over ziekenhuisopnames, interventies en behandelbeleid wordt bemoeilijkt door prognostische onzekerheid, onduidelijke afspraken en verschillen in visie tussen zorgprofessionals.
- Symptoommanagement wordt als complex ervaren, met name bij ascites, jeuk, vermoeidheid, hepatische encefalopathie en medicatiegebruik bij eindstadium leverziekte.
- Er bestaat behoefte aan meer kennis en praktische handvatten voor symptoombehandeling en veilig medicatiegebruik.
- Ook is er behoefte aan ondersteuning bij besluitvorming rondom acute complicaties en zorg in de laatste levensfase.

Samenwerking, regie en continuïteit van zorg

- De samenwerking tussen ziekenhuis, huisarts, wijkverpleging, palliatieve zorgteams en andere betrokken disciplines verloopt niet altijd optimaal.
- Onduidelijkheid over regievoering en verantwoordelijkheden belemmert gezamenlijke besluitvorming en afstemming van zorg.
- Overdracht van informatie over prognose, behandelwensen en zorgafspraken ontbreekt of is regelmatig onvolledig, wat de continuïteit van zorg onder druk zet.
- Tekorten in wijkverpleging, thuiszorg en nachtzorg beperken de toegankelijkheid van passende palliatieve zorg.

Psychosociale en spirituele zorg

- Sociale problematiek, beperkte sociale steun, verslavingsproblematiek en stigmatisering compliceren de zorgverlening.
- Het onderscheid tussen psychische klachten en symptomen van hepatische encefalopathie is niet altijd eenvoudig te maken.

- Zorgprofessionals ervaren handelingsverlegenheid bij het signaleren en bespreken van zingevings- en existentiële vraagstukken.
- Naasten worden niet altijd voldoende voorbereid op het ziekteverloop en acute complicaties. Ook de ondersteuning van mantelzorgers vraagt aandacht.

Organisatie
- Er worden knelpunten ervaren in de beschikbaarheid van expertise, consultatiemogelijkheden en passende zorgvoorzieningen.
- De samenwerking met verslavingszorg verloopt niet altijd optimaal en passende palliatieve voorzieningen zijn niet voor alle patiënten met actief middelengebruik goed toegankelijk.

Scholing
- Er bestaat behoefte aan meer kennis en scholing over palliatieve zorg bij eindstadium leverziekten.

Richtlijnondersteuning
- Daarnaast is behoefte aan praktische richtlijnondersteuning op het gebied van markering van de palliatieve fase, proactieve zorgplanning, prognose voorspelling, symptoommanagement, samenwerking en regievoering.

De geïdentificeerde knelpunten worden door de richtlijnwerkgroep uitgewerkt in uitgangsvragen voor de richtlijn. Daarbij worden wetenschappelijke literatuur, professionele expertise en praktijkervaring gecombineerd om aanbevelingen te ontwikkelen die bijdragen aan tijdige, goed afgestemde en persoonsgerichte palliatieve zorg voor patiënten met eindstadium leverziekte. De richtlijn wordt naar verwachting begin 2028 gepubliceerd.