

Factsheet knelpunteninventarisatie

Ascites (vocht in de buikholte) in de palliatieve fase

Achtergrond

Vocht in de buikholte, oftewel ascites, komt het meest voor door verbindweefseling van de lever (levercirrose; 80%). In 10% van de gevallen is het gerelateerd aan een vorm van kanker, zoals eierstokkanker, borstkanker, of maagkanker. Andere oorzaken zijn hartfalen, Budd-Chiari syndroom (een zeldzame aandoening waarbij een ader in de lever verstopt zit), verlaagd serumalbumine (bijv. door leverfalen of ondervoeding) of infecties.

Door ascites kunnen er liters vocht in de buikholte zitten. Naast een dikke buik kan dit klachten geven als buikpijn, geen zin hebben in eten, snel vol zitten na het eten, opkomend maagzuur, misselijkheid en/of overgeven, kortademigheid, dikke enkels en voeten, vermoeidheid en minder goed kunnen bewegen.

De richtlijn Ascites in de palliatieve fase ondersteunt zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met ascites in de palliatieve fase. De werkgroep die verantwoordelijk is voor de ontwikkeling van de richtlijnen bestaat uit vertegenwoordigers van de [NIV](#), [NVMDL](#), [NVOG](#), en [V&VN](#) en staat onder leiding van dr. Alexander de Graeff, internist-oncoloog en hospice-arts.

Enquête onder zorgverleners

In de zomer van 2022 is een enquête uitgezet onder zorgverleners. Deze knelpuntenenquête is uitgezet via de betrokken wetenschappelijke en beroepsverenigingen en via social media. Respondenten is gevraagd om de belangrijkste knelpunten aan te geven. Daarnaast bevatte de enquête een aantal achtergrondvragen.

De enquête voor zorgverleners is ingevuld door 34 respondenten. Zij vertegenwoordigen de volgende beroepsgroepen:

Beroepsgroepen	Aantal respondenten
Huisarts	2
Internist	2
Internist-oncoloog	6
Specialist ouderengeneeskunde	1
Verpleegkundige	17
Verpleegkundig specialist	5
Verzorgende	1

Van de respondenten is 76% tevens consulent palliatieve zorg, kaderarts palliatieve zorg of verpleegkundige palliatieve zorg of hospiceverpleegkundige. De respondenten zijn met name werkzaam in het ziekenhuis (47%) of het hospice (21%). Het merendeel van de respondenten heeft het afgelopen jaar 5 tot 20 patiënten met ascites in de palliatieve fase gezien. 79% was bekend met de huidige richtlijn Ascites in de palliatieve fase. Daarvan gaf 52% aan bepaalde onderwerpen in de huidige richtlijn te missen. Punten die werden genoemd die zorgverleners missen in de huidige richtlijn en/of een knelpunt mee ervaren zijn:

- Diagnostiek
 - o Verschillende diagnostische opties
 - o Diagnostiek (spontane) bacteriële peritonitis
 - o Onderscheid transsudaat en exsudaat
 - o Differentiaaldiagnostiek
- Voorlichting: uitleg aan patiënten en naasten
- Beleid
 - o Permanente drainage – indicatie en uitvoering
 - o (Negatieve effecten van) diuretica
 - o Aanvullen van albumine
 - o Effect octreotide op vermindering aanmaak ascitesvocht
 - o Handvatten (of rol) voor verpleegkundigen
- Organisatie van zorg
 - o Financiering en verstrekking verzorgingsmaterialen
 - o Niet iedereen kan punctie uitvoeren
 - o Ascitespunctie thuis



Ook werd gevraagd hoe belangrijk bepaalde onderwerpen werden gevonden voor in de richtlijn op een schaal van 0 (helemaal niet belangrijk / geen knelpunt) tot 5 (zeer belangrijk / groot knelpunt). In Figuur 1 is de volgorde van belangrijkheid volgens de zorgverleners weergegeven.

Interviews met patiënten en naasten

Interviews zijn gehouden met twee nabestaanden en één patiënt. Als knelpunt werd genoemd dat zorgverleners in medische termen bleven praten, waardoor de informatie niet werd begrepen, en ze ook niet samen konden beslissen. Dat werd als een enorm gemis ervaren. Voorlichting over ascites werd gemist.

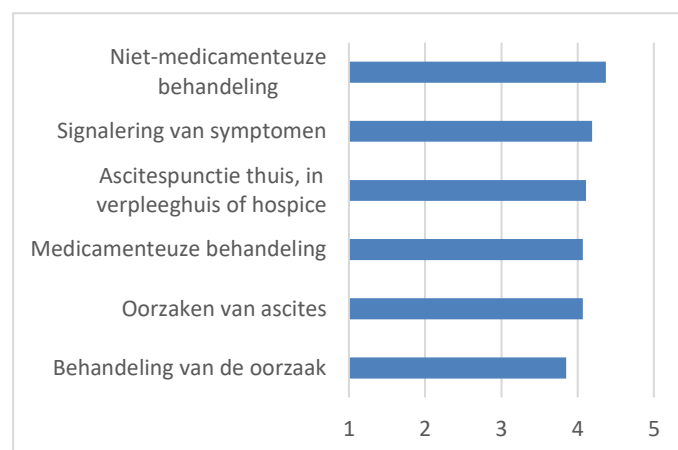
Als positieve punten werden genoemd de mogelijkheid van de ascitespunctie thuis. Dat scheelde heel erg in de belasting voor de patiënt. Ook werd de aandacht en de gesprekken tijdens de punctie door de verpleegkundige zeer gewaardeerd. Verder werd het gewaardeerd dat regelmatig werd besproken of de huidige behandeling nog de juiste was en de voordelen opwogen tegen de nadelen.

Vervolg

Aan de hand van deze resultaten is bepaald dat de volgende onderwerpen zullen worden beschreven in de nieuwe richtlijn:

- Diagnostiek
- Voorlichting
- Behandeling van de oorzaak
- Symptomatische behandeling
- Ascitespunctie thuis, in hospice of verpleeghuis

De richtlijnwerkgroep gaat de knelpunten beantwoorden op basis van systematisch literatuuronderzoek over symptomatische behandeling van ascites en hun ervaringen in de praktijk. De verwachting is dat de richtlijn in 2024 gereed is.



Figuur 1. Belangrijkheid van onderwerpen voor richtlijn (schaal 0 tot 5)