

SOCIALE DIENST OP EEN DIALYSE-AFDELING EEN EVOLUTIESCHETS VAN ONGEVEER 20 JAAR

auteur : Denise Verheyden

1. Inleiding.

Doelstelling van een sociale dienst in een ziekenhuis bestaat erin zich te richten naar de patiënt en zijn omgeving, hem een hoger welzijnsniveau op het gebied van volksgezondheid te bezorgen door medisch-sociale hulp te bieden, van zowel preventieve als diagnostische en therapeutische aard. Dit wil zeggen dat sociaal werk deel uitmaakt van het totale pakket aan begeleidingsactiviteiten in een ziekenhuis en uitdrukkelijk steunt op samenwerkingsverbanden met andere ziekenhuiswerkers en andere beschikbare diensten en instellingen, intern en extern aan het ziekenhuis.

De begeleiding kan zich situeren op velerlei niveaus; op het emotioneel ondersteunen en opvangen van de patiënt, op het sociaal functioneren, coördineren en organiseren van patiëntenbesprekingen, al of niet in samenspraak met thuiszorg, voorbereiding bij het ontslag, en een adviserende functie naar andere zorgverleners.

De evolutie van de opvang op het gebied van gezondheidszorg, zowel in het ziekenhuis als erbuiten, geeft aan, dat de geneeskunde steeds meer verweven is met de sociale dimensie van de situaties. Uit deze vaststelling vloeit de noodzaak voort om het maatschappelijke werk te integreren in interdisciplinaire teams, waarbij rekening wordt gehouden met de verschillende hulpverleners op wie in het opvangproces een beroep kan gedaan worden, zowel binnen als buiten het ziekenhuis. Vooral in de zorg van de dialysepatiënt, een chronische zieke met nauwe bindingen met het ziekenhuis, omwille van zijn intensieve behandeling, is dit nauwe contact met de hulpverleners buiten het ziekenhuis des te belangrijker.

Als we kijken naar de patiënt met chronische nierinsufficiëntie, meer bepaald de patiënt in hemodialyse of peritoneale dialyse, waarvoor onze zorg bestemd is, dan is die in de loop van de jaren sterk veranderd.

2. Wijzigingen in het patiëntenprofiel van de chronische zieke.

Op het vlak van de psycho-sociale hulpverlening zien wij in de evolutie van de tijd verschuivingen van de problemen, gerelateerd aan de verschuivingen in het patiëntenprofiel.

- **Een demografische tendens**, die van groot belang is voor de toekomst van de gezondheidszorg, is de **vergrijzing**. Onze levensverwachting is de laatste decennia onophoudelijk gestegen. Door de verbeterde algemene levensomstandigheden, door betere verzorging en voeding, door de evolutie van het medisch kunnen, is de levensverwachting sterk gestegen. Dit heeft tot gevolg dat het aantal, vaak oudere patiënten met een chronische ziekte, sterk is gestegen. Hierbij stelt men vast dat heel wat patiënten met een lange periode van een terminale ziekte, geconfronteerd worden met fysiek lijden. Volgens cijfers van het NBVN, uit het Jaarboek 1998 is de gemiddelde leeftijd van de patiënt die start met een nierfunctieervangende therapie 61.1 jaar in 1994 en 64.6 jaar in 1998. Ruim 38 % van de centrumdialyse-patiënten is tussen 71-80 jaar oud, 11 % is ouder dan 80 jaar. Ook de dialysepopulatie volgt deze tendens. Recente studies tonen aan dat de gemiddelde dialysepatiënt ouder start met dialyse en ouder wordt in dialyse.

- Een ander fenomeen is de toenemende angst voor "**therapeutische hardnekkigheid**", als gevolg van de ontwikkeling van de geneeskunde in het algemeen en van de intensieve verzorging en de reanimatietechniek in het bijzonder.
- **Tevens is er een toename aan complexiteit van de aandoeningen.** De patiënten hebben meer dan vroeger een complexe en zware pathologie wat impliceert dat de zorgvraag intensiever en meer gespecialiseerd is. Vele patiënten kampen niet alleen met nierproblemen maar zijn ook belast met cardiale aandoeningen, diabetes met ernstige complicaties zoals slechtziendheid of blindheid, perifere vaatlijden, amputaties, ...Patiënten met dergelijke complexe pathologie, starten in een vrij acute situatie de dialysebehandeling en worden chronische patiënten, met een zeer labiele algemene gezondheidstoestand. De achteruitgang van de zelfstandigheid van de patiënt door de multiple aandoeningen, maken dat de patiënt, eens in dialyse, behoefte heeft aan een vrij groot zorgenpakket, zijnde op fysiek vlak, zoals allerlei thuiszorgdiensten als op psychisch vlak, zoals vereenzaming, rouwproces omwille van afscheid van een partner, omwille van vermindering van zelfredzaamheid.

3. Veranderingen in de zorgverlening van de sociaal werker.

In 2000 is er vanuit onze nationale vereniging, SWDT (sociaal werkers in dialyse- en transplantatiecentra) een rondvraag georganiseerd met onder meer de bedoeling te peilen naar de problemen waarmee we op sociale dienst van een nefrologische eenheid geconfronteerd worden. Uit de resultaten is gebleken dat het vooral de groep van de geriatrische patiënten is, nl. 70 plussers en ouder, die een belangrijk deel van onze werkzaamheden bepalen.

De zorgvraag wordt intensiever en meer gespecialiseerd. Er is globaal genomen een zeer duidelijke tendens naar een toename van de verwachtingen en eisen m.b.t. zorg. De zorgvrager wordt een kritische consument en de verwachtingen t.a.v. de zorgverlening gaan veel verder dan enkel het medische of verzorgende.

Vanuit sociale dienst dienen wij voor de zorg van de chronische patiënt meer en meer **een coördinerende taak op te nemen naar thuiszorg** toe.

Gans de sector van de thuiszorg is vooral in de laatste jaren sterk geëvolueerd. Begin 1900 was er niets anders dan thuiszorg. Het is pas na de tweede wereldoorlog dat thuiszorg het moet afleggen tegen de groei van de instellingen en de ziekenhuizen. De laatste jaren stellen we vast dat er terug meer voor thuiszorg wordt gekozen. Deze keuze is lang niet altijd vrijwillig want ziekenhuisopnames worden steeds korter, opname in instellingen worden steeds duurder. Mensen zijn genoodzaakt beroep te doen op thuiszorg om verder te revalideren en te herstellen.

Het is vanuit de overheid dat er maatregelen genomen worden om thuiszorg te promoten hoofdzakelijk omwille van het feit dat het voor de gemeenschap veel goedkoper is dan verzorging in een instelling of een ziekenhuis.

Voor heel wat geriatrische patiënten in dialyse dient thuiszorg opgestart te worden bij ontslag uit het ziekenhuis. Dit kan onder allerlei vormen, thuisverpleging, familiale hulp, poetshulp, maaltijden aan huis. Dikwijls dienen er bijkomende hulpmiddelen voor thuis aangevraagd te worden, zoals looprek, rolstoel, personenalarmeringssysteem, aanpassingen in woning,...

Voor heel wat hoogbejaarden is de thuiszorg ondanks de maximale inzet van professionele hulpverleners en mantelzorgers, niet haalbaar en dienen wij andere

uitwegen te zoeken, via dagopvang, kortverblijf, tijdelijk verblijf in een revalidatiedienst of opname in een rusthuis. Als sociaal werker kunnen wij een belangrijke rol spelen in de opzet en de eventuele coördinatie van deze thuiszorg aangezien wij de patiënt op zeer regelmatige basis zien op de dialyseafdeling of via een PD-consultatie.

4. Financieel aspect van de chronische zieke.

Studies hebben aangetoond dat ziek zijn arm maakt en arm zijn ziek maakt. Er blijven immers voor de mensen, die thuis en in een instelling zware verzorging nodig hebben, zeer hoge kosten, ondanks alle maatregelen. Daarnaast hebben sociaal zwakkere mensen niet de financiële mogelijkheid hoge kosten voor gezondheidszorg en verzorging te betalen waardoor ze zichzelf niet optimaal verzorgen en ziek worden. In medische en paramedische kosten komen mutualiteiten voor een groot deel tussen, maar voor de niet-medische kosten zijn er weinig tussenkomsten.

Een bijkomend fenomeen van de laatste 5 jaar, is de toename van het aantal allochtone patiënten. Terwijl dit vroeger eerder geconcentreerd bleef in de grotere steden, stellen we vast dat heel wat dialysecentra in ons land te maken krijgen met niet EG-burgers, die vaak in de marginaliteit leven omwille van de problemen door hun statuut van al of niet erkende vluchteling of omwille van taal- en cultuurverschillen. Deze verschillen liggen dikwijls aan de basis van administratieve problemen, waar wij als hulpverlener in ons dagelijks werk, mee geconfronteerd worden.

Goede externe contacten met desbetreffende diensten van O.C.M.W.'s, ministeries, ziekenfondsen, bevorderen de samenwerking en dragen bij tot een efficiëntere hulpverlening.

Hierna volgt een overzicht in vogelvlucht van de fondsen, die in de loop der jaren door de overheid zijn opgericht en afgeschaft om hetzij de invaliden en chronisch zieken - en in uitzonderlijke gevallen specifiek de kunstnierpatiënten - één of andere tegemoetkoming te verlenen.

- In 1968 werd het nierfonds opgericht, destijds onder het Ministerie van de Vlaamse Gemeenschap en dat had als doel, specifieke financiële tussenkomst te verlenen in de kosten van de behandeling van chronische nierinsufficiëntie. In de praktijk kwam het erop neer dat deze dienst de remgelden van medicatie, labo's, technische prestaties, inschrijvingskosten voor de transplantwachtlijst, enz. terugbetaalde hetzij rechtstreeks aan de patiënt, hetzij via het ziekenhuis. Voor de bepaling van hun tussenkomst werd er rekening gehouden met de financiële middelen waarover de patiënt kon beschikken.

- Op 26/12/96 is dit fonds volledig opgedoekt **zonder dat er specifieke alternatieven waren voor kunstnierpatiënten.**

- Eind jaren 70 en begin jaren 80 was er het Rijksfonds voor sociale reclassering voor mindervaliden, die als voornaamste doel stelde: mindervaliden te revalideren en te rehabiliteren zodat zij terug ingeschakeld konden worden in de maatschappij. Dit kon door financiële steun te verlenen enerzijds voor aanpassingen in woningen, in materialen, enz. en anderzijds door herscholingsprogramma's aan te bieden aan werknemers en werkgevers.

Meer specifiek voor kunstnierpatiënten was er de kilometervergoeding voor het vervoer van de patiënt van huis naar het dialysecentrum en omgekeerd.

Dit fonds is in de loop der jaren zijn taken gaan overhevelen naar andere fondsen en bestaat ondertussen niet meer.

- In 1984 werden de tussenkomsten **voor geneeskundige verzorging** overgenomen door het **R.I.Z.I.V.** (Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering).

- **In 1985** werd het **vervoer van dialysepatiënten overgeheveld** naar het RIZIV. Via de verplichte verzekering is elk ziekenfonds verplicht een vaste kilometervergoeding uit te betalen aan de patiënt. Sommige ziekenfondsen organiseren zelf dit ziekenvervoer en betalen bovenop het wettelijke (sinds mei 1998 bedraagt dit 10 Fr./km) via de aanvullende verzekering, nog een bijkomende vergoeding. Sinds 1 maart 2000 is deze vergoeding ook van toepassing voor de verplaatsingen naar de raadpleging voor thuisdialyse en peritoneale dialyse.

- **In 1987 werd onder de bevoegdheid van het Ministerie voor Sociale Voorzorg** een fonds opgericht dat de tegemoetkomingen voor gehandicapten en bejaarden bepaalt en uitkeert. Afhankelijk van de leeftijd, de bestaansmiddelen en de invaliditeit, worden er 3 tegemoetkomingen toegekend:

- een inkomensvervangende tegemoetkoming
- een integratietegemoetkoming
- een tegemoetkoming voor hulp aan bejaarden.

Patiënten met chronisch nierlijden kunnen op basis van hun invaliditeit en afhankelijk van de leeftijd en het gezinsinkomen, één of meerdere van deze uitkeringen aanvragen. Sinds 1987 tot op heden zijn de voorwaarden om ervan te kunnen genieten bijna ongewijzigd gebleven. De bedragen van de tegemoetkomingen zijn gekoppeld aan de spilindex der consumptieprijsen.

- **In 1991 is het Vlaams Fonds opgericht dat tal van diensten overgenomen heeft van het vroegere R.S.R.M.V.** Het begrip handicap wordt veel ruimer benaderd en krijgt een multidisciplinaire aanpak via erkende diensten, bv. ziekenfondsen, Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg, PMS (ondertussen omgevormd tot Centra voor Leerlingenbegeleiding),...Ook de patiënt zelf wordt betrokken in het debat over de aangepaste zorg voor zijn handicap, bv. aanpassingen in een woning voor een rolstoelgebruiker, bv. plaatsen van een stoeltjeslift.

Ook beroepsopleiding en tewerkstelling in het kader van reïntegratie in de maatschappij, worden ondersteund vanuit dit fonds via erkende diensten als VDAB, bedrijfsopleidingen....

- **In 1994** is er ter compensatie van de vele verhogingen, die er inmiddels ingevoerd waren in de ziekenhuisfactuur (bijkomende remgelden bij opnames, onderzoeken, enz) **het systeem van de sociale correctie** ingevoerd met de sociale en de fiscale franchise. Dit systeem laat toe via geautomatiseerde bewerkingen, personen die al of niet tot een bepaalde categorie van verzekerbaarheid (WIGW) behoren, remgelden terug te betalen. Voor de patiënten, die in aanmerking komen voor de sociale franchise, gebeurt dit via het ziekenfonds in hetzelfde jaar. Voor alle andere patiënten wordt er door het ministerie van financiën, (belastingen) een berekening gemaakt aan de hand van het totaal betaalde remgeld en het bruto belastbare inkomen. Afhankelijk van de categorie waarin men valt, zal er al of niet een aftrek mogelijk zijn op de belastingsaangifte.

- **Sinds 19/12/00 is er het zorgforfait voor chronische zieken** opgericht met eveneens de bedoeling om jaarlijks wanneer een bepaald bedrag aan betaalde remgelden is overschreden een forfaitaire vergoeding uit te betalen aan de patiënt. Het is het ziekenfonds van de patiënt die deze forfaitaire vergoeding uitkeert. Om hiervoor in aanmerking te komen, volstaat het niet te bewijzen dat men lijdt aan een chronische ziekte, men moet eveneens een bepaald percentage invaliditeit kunnen bewijzen op basis van een verminderde zelfredzaamheid. Aan de hand van een 6-tal rubrieken (bv. verplaatsingsmogelijkheden, mogelijkheid om zijn voedsel te eten of te bereiden, mogelijkheden tot communicatie en sociaal contact,

enz.) worden er scores toegekend, die de mate van integratie in de maatschappij dient te meten.

- Op 1/10/01 is er de Vlaamse zorgverzekering van start gegaan. Deze verzekering dekt de niet medische kosten, van mensen die omwille van hun ziekte mantelzorg en/ of professionele hulpverlening nodig hebben. Het zijn de zorgkassen van de ziekenfondsen, bepaalde verzekeringsmaatschappijen en de overheid, die deze steun zullen verlenen. Voor wat de professionele hulp betreft, zijnde familiehelp, poetshulp, maaltijden aan huis, uitleenmateriaal, noodalarm, enz. wordt een zorgkrediet geopend. De patiënt die voldoet aan de criteria om te genieten van dit zorgkrediet kan maandelijks een forfaitair bedrag opgebruiken, mits voorlegging van bewijzen van de professionele hulpverlening.

In het geval mantelzorgers (geen professionele hulpverleners) de thuiszorg bieden verstrekt de zorgkas maandelijks een vaste financiële vergoeding. Cumulatie van het zorgkrediet en de financiële vergoeding is gedeeltelijk mogelijk. Voor de patiënten, die in rusthuizen verblijven is deze maatregel momenteel nog niet van kracht.

Op basis van een evaluatieschaal, zijnde de Katz-schaal, die vooral in de thuisverpleging en de RVT-sector gebruikt wordt om de zorgenbehoefte te definiëren; forfait B of C of de Bel-score, die door gezinszorg wordt gebruikt, wordt de invaliditeit van de chronische zieke bepaald en wordt er beslist of hij al dan niet kan genieten van de zorgverzekering.

Dit initiatief maakt het voor vele chronische zieken, invaliden en bejaarden financieel mogelijk om een maximale thuiszorg te organiseren.

Wij hopen dat aan de toenemende vraag van thuiszorg ook door deze diensten kan tegemoet gekomen worden want momenteel zijn er al wachtlijsten voor poetshulp en familiehelp.

5. Besluit.

Een ongeneeslijke ziekte gaat dikwijls gepaard met aftakeling en vermindering van het lichaam, met een ontluistering van het zelfbeeld, met verlies aan zelfredzaamheid, met gevoelens van isolement en onbegrip. Vaak tast dit alles de patiënt heel diep aan in zijn menswaardigheid.

De sociaal werker dient in samenwerking met de rest van het hulpverlenend team, artsen, verpleegkundigen, diëtisten, ... ernaar te streven de patiënt in zijn totaliteit te verzorgen.

Door de aard van de ziekte, het chronische karakter en de vele beperkingen, die het gevolg ervan zijn, is het noodzakelijk om naast de patiënt ook oog te hebben voor zijn onmiddellijke omgeving. Naast familie of kennissen, externe hulpverleners, professioneel of mantelzorgers, moeten eveneens betrokken worden in het zorgproces.

Specifiek aan de zorgverlening op psycho-sociaal vlak voor nierpatiënten is het feit dat de zorg vrij intensief maar toch ambulante gebeurt in een ziekenhuis of een externe afdeling van het ziekenhuis (collectief autodialysecentra), of via consultatie (peritoneale dialyse).

Het is dan ook zeer belangrijk om al deze verschillende partijen te informeren, te coördineren en te ondersteunen, tijdens opname in het ziekenhuis maar vooral ook ambulante bij ontslag uit het ziekenhuis.

De middelen, die hiervoor beschikbaar zijn, zijn verschillend voor elke sociale dienst. We denken aan gesprekken, informeren d.m.v. audiovisuele middelen, huisbezoeken, overlegvergaderingen intern in het ziekenhuis en extern met de thuiszorg, enz.

Van overheidswege worden schuchtere stappen gezet naar een beter beleid van chronische zieken en zorgenbehoevende patiënten. Desondanks zijn er nog veel mogelijkheden om de volgende 20 jaar niet alleen te streven naar een optimale medische verzorging maar tevens ook een algemeen psycho-sociaal welbevinden van de chronische zieke.

6. Bronvermelding.

1. "De Zorgverzekering", Arbeid en gezondheid, V.U.B. 10/10/01
2. De Sociale gids (S.B.B.)
3. CM-visie, Christelijke mutualiteit, nr.33, 12/11/99, nr.25, 07/09/0
4. "De sociale dienst in het ziekenhuis", Ministerie van Sociale Zaken, Volksgezondheid en leefmilieu, 16/01/98
5. "De gezondheidszorg in perspectief". LBC-NVK 2000
6. Het Jaarboek 1998 van de NBVN.

Over de auteur.

Denise Verheyden studeerde af in 1982 als gegradueerde sociaal verpleegkundige. Vanaf 1982 tewerkgesteld als sociaal verpleegkundige in het dialysecentrum van het Imeldaziekenhuis te Bonheiden.

Samen met een collega verzorgt zij de sociale dienst van dialyse, CADC en PD en is zij ook in beperkte mate, als verpleegkundige, ingeschakeld in de verpleegequipe van deze diensten.