

ROL VAN DE DIALYSEVERPLEEGKUNDIGE IN DE PATIËNTENVOORLICHTING

Auteur: **Jo Engelen**

1. Inleiding

Eén van de kwaliteitseisen van een dialyseafdeling is een goede patiëntenvoorlichting. Nierziekten en de nierfunctievervangende behandeling zijn complex. Dit stelt diverse eisen aan de wijze van voorlichten.

Als men een patiënt gaat begeleiden en informatie wil geven, dan dient men rekening te houden met een aantal perioden die specifiek de behoeften en problemen van de patiënt en diens directe omgeving omschrijven.

In de aanpak van het voorlichtingsproces is multidisciplinaire samenwerking een noodzaak. Wij kunnen ons hieromtrent zeker enkele vragen stellen.

Hoe functioneert de verpleegkundige doorheen dit gebeuren? Hoe kan men effectieve voorlichting organiseren?

Als wij spreken over patiëntenvoorlichting dan houdt dit vier functies in:

- Informatie: is het verstrekken van feitelijke gegevens over de dialyseafdeling, de predialyse cursus, de frequentie van de dialyses en diverse voorzieningen in het ziekenhuis.
- Instructie: is het geven van concrete richtlijnen en leefregels zoals medicatiegebruik en dieet. De verpleegkundige legt uit en demonstreert
- Educatie: de verpleegkundige helpt de patiënt om zich de informatie eigen te maken, waardoor deze een beter inzicht krijgt in de achtergronden en de gevolgen van zijn nierziekte en van de behandeling op zijn dagelijks leven.
- Begeleiding: is het emotioneel ondersteunen van de patiënt om de psychische belasting van de ziekte en de behandeling zo goed mogelijk te dragen.

2. Rol van de dialyseverpleegkundige

Als wij deze definitie van patiëntenvoorlichting lezen, dan is onze verpleegkundige zorg doorspekt met informatieve, instructieve, educatieve en begeleidende elementen. Het wordt alleen niet direct als patiëntenvoorlichting aangeduid.

Hieruit kunnen wij drie rollen van de dialyseverpleegkundige afleiden:

- Uitvoerend: zelf de patiënt en zijn familie voorlichten is een wezenlijk onderdeel van het dagelijkse werk.
- Stimulerend en ondersteunend: de patiënten aanmoedigen tot het stellen van vragen, het aangeven van behoeften en ondersteuning bieden bij het verwerken en het zich eigen maken van de informatie.
- Coördinerend: de dialyseverpleegkundige heeft een coördinerende maar ook een evaluerende rol in de voorlichting. Zij/hij heeft een spilfunctie ten opzichte van overige hulpverleners en kan daardoor hiaten, overlappingsen en tegenstrijdigheden in de voorlichting signaleren. Zij/hij kan daarop actie ondernemen zodat de continuïteit van patiëntenvoorlichting wordt gewaarborgd.

3. Factoren die bepalend zijn voor de voorlichting

Wil men de voorlichting in een dialysecentrum efficiënter en effectiever gaan organiseren, dan zijn er een aantal belangrijke aspecten waarmee men rekening moet houden.

3.1 De complexiteit

Een nierziekte en de niervervangende behandeling zijn complex. Dit stelt diverse eisen aan de wijze van voorlichten namelijk:

- Zoveel mogelijk visualiseren: gebruik maken van tekeningen, demonstratiematerialen, Cd-rom en videofilm, een bezoek aan de dialyseafdeling organiseren
- Dosereren, herhalen: het gebeurt regelmatig dat de patiënten aangeven dat zij teveel informatie in korte tijd krijgen te verwerken.
- Activeren en vragen stellen: leren door te doen is makkelijker, aangenaamer en houdt de aandacht beter vast. Men kan de patiënt zelf aan het denken zetten door bepaalde vragen te stellen of situaties voor te leggen en te vragen hoe de patiënt daarin zou handelen.

3.2 De ingrijpendheid

Van groot belang is het contact met lotgenoten. Dit is een uniek stukje ervaringsdeskundigheid. Zij weten als geen ander hoe het is om te leven met een nierziekte en te moeten dialyseren. Niet alleen praktische tips maar ook het bespreken van psycho-sociale aspecten is van groot belang. Dit leidt tot een groter zelfvertrouwen en maakt de ziekte draaglijker. Het contact met lotgenoten kan aangeboden worden onder verschillende vormen: schriftelijk of contacten via groepsbijeenkomsten.

3.3 De chroniciteit

Het hebben van een chronische nierziekte betekent "verlies leiden". Verlies van zelfstandigheid, zekerheid, toekomstperspectief, een baan, sociale contacten en eigenwaarde. Over het algemeen zijn zij blijvend van aard en verstoren de levensstijl. Dit roept vaak gevoelens op van verdriet, angst, neerslachtigheid, kwaadheid, hopeloosheid, nutteloosheid en frustraties. Het verwerkingsproces waarin de patiënt en zijn familie verschillende stadia doorlopen, vraagt tijd. Elk stadium vereist een andere voorlichting. In het begin ligt veel nadruk op emotionele begeleiding en ondersteuning. Daarbij kunnen zeker non-verbale handelingen 'veelzeggend' zijn. Ook dat is voorlichting! Later komt de nadruk steeds meer te liggen op informatie, instructie en educatie. Patiënt en familie staan er dan veel meer voor open. De voorlichting (individueel of in groep) mag niet te vroeg gegeven worden vanwege de ontkenningfase. Een half jaar vóór de niervervangende behandeling vinden de patiënten tijdig genoeg. De meeste patiënten hebben het voorlichtingsmateriaal dat zij in de beginfase hebben meegekregen, ongelezen in de kast gelegd.

Een juiste timing is van groot belang!

De verpleegkundige kan het gebruik van schriftelijk voorlichtingsmateriaal positief beïnvloeden door het materiaal gedoseerd uit te reiken, belangrijke delen in de tekst te onderlijnen, op een later tijdstip altijd terug te komen op de inhoud en tijd uittrekken voor de vragen van de patiënt. Ook de familie heeft het vaak moeilijk, tenslotte verandert hun leven mee ingrijpend. Daarom is het belangrijk dat de voorlichting eveneens op de naaste familie is gericht.

3.4 De klachten

Vermoeidheid, een dialysekateter, duizeligheid, sufheid, hoofdpijn en krampen bevorderen niet direct de concentratie, de aandacht, het opnemen, verwerken en onthouden van informatie. Het is daarom in de dialysefase lastig om een geschikt voorlichtingsmoment te vinden. Enerzijds is het van belang om de voorlichting te structureren, te doseren en

te herhalen, anderzijds om andere voorlichtingsmomenten te creëren waarop patiënten hun vragen kunnen stellen.

3.5 De leeftijd

Het aantal dialysepatiënten is naar verhouding het grootst in de leeftijdscategorie van 65-74 jaar. Velen beschikken over weinig medische kennis, zijn weinig assertief en mondig, vragen weinig en zijn snel tevreden.

De dialyseverpleegkundige moet rekening houden met de fysieke en geestelijke kenmerken van het ouder worden. Dit betekent extra visualiseren, doseren, structureren en activeren van de patiënt.

3.6 De multidisciplinaire behandeling

Bij de behandeling van dialysepatiënten zijn meerdere disciplines betrokken. Hoe meer disciplines, hoe groter de kans op hiaten in de voorlichting, tegenstrijdigheden en overlappingsen. Gebrekkige onderlinge afstemming is één van de meest voorkomende problemen in de voorlichting. Hulpverleners weten vaak niet goed van elkaar welke voorlichting aan de patiënt is en wordt gegeven. Zeker op het ogenblik dat de patiënt overgaat van de predialysefase naar de dialysefase.

Er zijn diverse hulpmiddelen om de onderlinge afstemming van de voorlichting beter te regelen, zoals een voorlichtingsprotocol met een checklist waarop kort de voorlichtingsonderwerpen per fase staan weergegeven.

Niet alleen de multidisciplinaire afstemming maar ook de afstemming binnen het team van verpleegkundigen is belangrijk. Men moet vermijden dat iedere verpleegkundige naar eigen goeddunken handelt. Ook hier kunnen protocollen en checklists meer structuur, eenheid en afstemming in de voorlichting brengen.

4. Effectieve en efficiënte voorlichting: hoe?

4.1 De predialyse fase

Men werkt langzaam naar de eerste dialyzedag toe. In het begin ligt het accent op begeleiding en aan het eind meer op informatie. Men moet rekening houden met een aantal periodes die de behoeften/problemen van de patiënten en diens directe omgeving meer specificeert.

de mededelingsfase

De arts vertelt de patiënt dat men het dialyseren in de toekomst niet meer kan uitstellen met allerlei reacties en emoties voor de patiënt tot gevolg. Na de mededeling gaan waarschijnlijk de oren van de patiënt "op slot". De arts doet er goed aan in te gaan op de reacties en de emoties van de patiënt; hij kan zich dan best beperken tot het geven van het adres van de nierpatiëntenvereniging en eventueel een beknopte folder uitreiken.

verwerkingsfase

Hier ligt het accent op de begeleiding en de hoogst noodzakelijke informatie. Er kan gestart worden met het organiseren van een lotgenotencontact, maar ook met individuele gesprekken met een maatschappelijk werker of een dialyseverpleegkundige. In sommige centra gebeuren deze gesprekken door middel van een poliklinisch spreekuur. De arts laat patiënten met een creatinineklaring van ≤ 20 ml/min geruime tijd tevoren starten met predialysebegeleiding.

informatiefase

In deze fase wisselen informatie, instructie en educatie zich af.

Individuele voorlichting kan men combineren met groepsvoorlichting. De groepsvoorlichting start best een half jaar vóór de behandeling en is beperkt tot 12 patiënten samen met hun familie. Hierbij ligt het accent niet zozeer op lezingen maar wel op actieve participatie van de deelnemers door demonstraties, oefeningen, opdrachten en discussies. Contact met lotgenoten kan hier zeker een aanvulling zijn. Individuele voorlichting biedt het voordeel te kunnen ingaan op de persoonlijke vragen van de patiënt en diens familie.

besluitvormingsfase

Tussen de arts en de patiënt komt hier het besluit en de toestemming voor de behandeling aan de orde. De voor- en nadelen van de diverse behandelingsmogelijkheden worden besproken evenals de vragen en de onduidelijkheden die er bij de patiënt leven.

kennismakingsfase

Deze fase kan al beginnen met een film over de dialyseafdeling te vertonen. Een bezoek aan de dialyseafdeling met aansluitend een gesprek hierover is eveneens een onderdeel. Een dialyseverpleegkundige of een maatschappelijk werker kunnen dit begeleiden.

voorbereidingsfase voor de 1ste dialyседag

De voorlichting in deze fase moet een indruk geven over de gang van zaken vanaf het moment dat de patiënt het ziekenhuis binnenstapt tot en met zijn vertrek. Een brochure en een videofilm kunnen de gang van zaken goed in beeld brengen. Een telefoonnummer waar zij terecht kunnen met eventuele vragen is van belang.

4.1.1 Praktijkvoorbeeld

Met de hierboven omschreven theorie ben ik op zoek gegaan naar dialysecentra waarbij dialyseverpleegkundigen betrokken worden in de predialysevoorlichtingsfase. Er zijn centra waar deze predialysefase wordt gestart op de afdeling nefrologie. In andere centra wordt de patiënt opgevangen in een poliklinisch spreekuur. Maar over het algemeen staat de predialysefase nog in haar kinderschoenen.

Dit was een reden om eens te gaan informeren bij onze Noorderburen.

In het AZ van Maastricht worden de dialyseverpleegkundigen betrokken in de predialysefase. Het is een werkwijze die op dit ogenblik wordt toegepast bij een patiënt met preterminale nierinsufficiëntie.

De benodigdheden zijn:

- een aparte ruimte
- een patiëntendossier
- een checklist
- informatiemateriaal
- planning van dienstrooster op dinsdagnamiddag en donderdagnamiddag tussen 14u en 15.30u.

Men kiest voor een individuele aanpak in drie gesprekken, meestal een half jaar tot een jaar vooraf gestart.

De partner en/of een ander familielid is hierbij aanwezig.

4.1.2 Werkwijze

Er is gekozen voor 3 gesprekken om op deze manier de aangeboden informatie te doseren. Zo heeft de patiënt de gelegenheid om op de besproken informatie terug te komen en hierover vragen te stellen.

De nadruk in het eerste gesprek (20 tot 30 min) ligt op informatie inwinnen door de verpleegkundige. Maatschappelijk werker en diëtiste zijn aanwezig.

In het tweede gesprek (60 tot 90 min) is dit juist informatie geven door de verpleegkundige.

In het derde gesprek (45 min) ligt de nadruk op zowel afchecken van patiënt als verpleegkundige, is alles duidelijk of zijn er nog vragen?

Als rode draad in de gesprekken werkt men met een checklist. Deze biedt structuur in het gesprek. De drie gesprekken vinden binnen een maand plaats. Indien de patiënt emotioneel nog niet klaar is voor een gesprek of afhaakt, wordt het gesprek uitgesteld tot een later tijdstip. Wanneer het derde gesprek een jaar geleden heeft plaatsgevonden krijgt de patiënt een uitnodiging voor opnieuw een gesprek (niet verplicht). Er is gekozen voor een beperkt aantal verpleegkundigen (5) om op deze manier een stukje continuïteit te kunnen waarborgen. Het geven van goede voorlichting leert men door ervaring en enthousiasme.

Men doet geen ervaring op als men occasioneel voorlichting geeft. De patiënt weet welke verpleegkundige hij/zij kan aanspreken betreffende de predialyse fase. Op deze manier krijgt de patiënt niet telkens met een "ander gezicht" te maken. Zo kan men een vertrouwensrelatie opbouwen. De verpleegkundige die het eerste gesprek voert, doet bij voorkeur ook het tweede en derde gesprek. Deze 5 voorlichtingsverpleegkundigen maken een mapje per patiënt, nemen notities en laten de patiënt aftekenen. Ze verwerken de gegevens in de PC. De verdere administratie doet de coördinator (verpleegkundige). Deze zal een overlegmoment plannen om de 3 maanden samen met arts en maatschappelijk werker.

4.2 De dialysefase

De dialysefase kan men indelen in verschillende periodes zoals de eerste dag van de dialyse, de eerste week, de eerste maand.

Op de eerste dag is de ontvangst in een aparte ruimte een noodzaak. Op de dialyseafdeling is het soms druk en onrustig, medepatiënten vangen vele dingen op. Dit alles vormt een hoge drempel voor het bespreken van psycho-sociale problemen. Ook de lichamelijke toestand van de patiënt vlak voor en na de dialyse is niet optimaal voor het slagen van de voorlichting.

Het is ondertussen wel duidelijk geworden dat een goede predialysebegeleiding en voorlichting de overgang naar een dialysebehandeling minder dramatisch laten verlopen. Bij voorkeur zal de verpleegkundige die betrokken is bij de predialysefase de patiënt op zijn eerste dialysesdag opvangen, prikken en aansluiten.

Men dient ook nog aandacht te hebben voor de patiënten die al geruimere tijd aan de dialyse zijn, daar ook zij nog vragen kunnen hebben. Aparte voorlichtingsmomenten kunnen hier een oplossing bieden.

5. Nabeschouwingen

Onze nefrologen starten reeds op hun raadpleging met voorlichting. Vanuit de afdeling nefrologie wordt door de CAPD-verpleegkundigen informatie gegeven.

Op onze dialyseafdeling is een onthaalbrochure en video met de behandelingsvormen van dialyse in omloop. Maar het tijdstip waarop de informatie aangeboden wordt, is niet altijd ideaal. Het is niet altijd duidelijk hoever de patiënt al in de predialysefase begeleid werd

en welke zijn noden en behoeften op dat ogenblik nog zijn. De multidisciplinaire samenwerking is nog niet echt optimaal.

6. Besluit

Uit een rondvraag bij de patiënten op onze hemodialyseafdeling blijkt dat er een grote nood aan informatie over dialyse en toekomstmogelijkheden blijft bestaan.

Als wij de voorlichting opnieuw gaan structureren is het belangrijk rekening te houden met de ervaringen, vragen en behoeften van de patiënten. Bepaalde dingen zie je niet meer en worden gewoon en vanzelfsprekend.

Ikzelf ben nu meer gemotiveerd om onze nefrologen en andere collega's ervan te overtuigen dat de predialysebegeleiding belangrijk is, dat overleg noodzakelijk is, vermits wij als dialyseverpleegkundigen hierin een sleutelrol hebben.

De kwaliteit van de voorlichting verbeteren is een nieuwe uitdaging!

7. Bronvermelding

Informatie Albeda College - Unit gezondheidszorg- Rotterdam

Rapportage kwalitatief onderzoek in het Academisch Ziekenhuis, Utrecht – 02/11/1997

Voorlichting aan predialysepatiënten, Danielle Laurijsen en Hester van der Meer

Patiëntenvoorlichting NIGZ - Woerden

Predialyse protocol - A.Z. Maastricht.