

## Zorgenplan op dialyse, integratie van palliatieve eigenschappen.

### Kelly SCHEPERS

Gedegreeerde  
verpleegkundige  
Kunstnier afd., Virga  
Jesseziekenhuis Hasselt



### Inleiding

Indien we de leeftijd van de patiënten in ons dialysecentrum gaan bekijken over een termijn van 10 jaar merken we een grote verschuiving. In 1995 had de grootste groep centrumdialyse patiënten een leeftijd tussen 65 en 74 jaar. Tien jaar later merken we dat de grootste groep centrumdialyse patiënten ouder is dan 75 jaar. Deze patiënten hebben een beperkte overleving; sommige komen zelfs binnen de 6 maanden te overlijden.

Naar aanleiding van een bijscholing rond palliatieve zorgen bij een dialysepatiënt zijn we gestart met een palliatieve werkgroep binnen onze afdeling. We wilden op onze afdeling "palliatieve zorg" echter zo ruim mogelijk interpreteren waardoor we tot het zorgenplan gekomen zijn. We gaan ervan uit dat een betere signalisatie van de problemen uiteindelijk leidt tot een betere dood voor de patiënt.

### Doel

- Zorgen voor het bespreekbaar maken van het "stoppen met dialyse"; vermijden van ongepast uitstellen van de dood
- Adequate symptoomcontrole (jeuk, nausea, constipatie, vermoeidheid, neuropathische en andere pijnen, krampen, rusteloze benen, angst, depressie, gevoel van afhankelijkheid, seksualiteit, financiële problemen)
- Zorgen voor een betere continuïteit arts-patiënt-familie-thuiszorg
- Bereiken van een gevoel van controle
- Begeleiden van de medepatiënten in nauw contact met de patiënt
- Begeleiden van het medisch team

### Methode

Theoretisch gezien gaan we er in ons centrum van uit dat iedere patiënt die niet op de transplantatie lijst staat, palliatief is. Hiermee bedoelen we, rekening houdend met de definitie van palliatieve zorgen, dat de patiënt dus niet meer kan genezen en dat het sterven binnen afzienbare tijd wordt verwacht. Praktisch gezien is dit echter niet altijd zo. Zo hebben we in ons centrum ook enkele jonge mensen die niet meer wensen getransplanteerd te worden, maar

waarvan we toch niet verwachten dat ze binnen korte tijd zullen komen te overlijden. Deze patiënten kunnen zelfs nog lang met nierfunctievervangende therapie behandeld worden zonder bijkomende complicaties. Deze patiënten kunnen we dus niet echt als palliatief beschouwen of gaan opvolgen. Hetzelfde probleem stelt zich bij andere patiënten die omwille van bijkomende medische problemen niet op de transplantatielijst staan, die problemen hebben in de thuissituatie of die zich neerslachtig voelen of opgesloten. Volgens ons verdienen deze patiënten net zoveel aandacht als een patiënt bij wie een DNR code is opgesteld en waarvan verwacht wordt dat deze patiënt binnen afzienbare tijd komt te overlijden.

Naar aanleiding van een bijscholing rond "Integratie van palliatieve zorgaspecten in een dialyseafdeling" hadden we op onze afdeling behoefte aan het oprichten van een team. Een team dat niet alleen werkt rond "mensen bijstaan in het begeleiden naar het einde van hun leven", maar dat ook instaat voor een betere continuïteit van de zorg en een beter welzijn van de patiënt, of deze nu in de nabije toekomst komt te overlijden of nog jaren als dialysepatiënt verder kan leven. Vandaar dat we het ook niet gepast vonden ons team een "palliatief team" te noemen; we opteerden voor de term "zorgenplan team", een team dat meer multidisciplinair gaat werken en inspeelt op de steeds

groter wordende behoeften van de patiënt.

Het zorgteam op onze afdeling is samengesteld uit:

- Nefrologen
- Hoofdverpleegkundigen
- Referentieverpleegkundigen
- Zorgcoördinatoren
- Sociaal assistente
- Consulten palliatieve zorgen
- Diëtiste

Een zorgcoördinator of ZoCo is een tussenpersoon tussen patiënt/ familie en arts. Eén ZoCo bekommert zich om meerdere patiënten. Ze zijn de meter of peter van een aantal dialysepatiënten. Ze helpen met het invullen en bijhouden van een gestructureerd dossier (zorgenplan) waarin de fysische, psychische, psychosociale en spirituele toestand van de patiënt vermeld staat.

Tevens kunnen ze de arts er attent op maken wanneer er onvoldoende rekening wordt gehouden met symptoomcontrole, thuisproblemen, enz. Er wordt ook regelmatig contact opgenomen met de thuiszorg.

De referentieverpleegkundige heeft een peer•mentoring functie, helpt bij moeilijke gevallen en bij het ontdekken van probleemgevallen. Deze verpleegkundigen hebben hiervoor een opleiding gevolgd.

We zijn gestart met de eerste vergadering op 25 oktober 2004. Na deze eerste inleidende vergadering hebben we in de volgende drie vergaderingen volgende themapunten besproken:

### Patiëntenselectie

De eerste vraag die ter sprake kwam was: "welke patiënten worden opgenomen in dit zorgenplan?"

We hebben dit proberen te doen door rekening te houden met het volgende:

- Staat de patiënt op de transplantatielijst of niet?
- De patiënten die een DNR code hebben die besproken is met de patiënt en de familie
- Aan de hand van volgende vraagstelling: "Zou het je verbazen als deze patiënt binnen het jaar overleden is?"
- De psychische toestand van de patiënt

### Zorgenplan dossier

Wat dient er naar onze mening in het zorgenplan dossier te staan?

- Identificatie van de patiënt
- Opstart van het zorgenplan +motivering
- DNR beleid
- Familiale toestand (contactpersonen, vroeger beroep, significante levensgebeurtenissen)
- Thuiszorg (thuiszorgdiensten, evaluatie)

- Medische toestand
- Pijnanamnese
- Dieetvoorschriften
- Ziekte inzicht en probleemhantering
- Wilsverklaring

**Wilsverklaring:** Dit behelst "een geschreven document dat een persoon opstelt op een ogenblik dat hij nog over zijn beslissingsvermogen beschikt, met het oog op het vastleggen of sturen van de beslissingen inzake zijn verzorging vanaf het moment waarop de persoon niet langer in staat zal zijn zelf te beslissen en een geïnformeerde toestemming te geven."

De meeste patiënten in ons centrum hebben geen wilsverklaring, doch er zijn verscheidene patiënten die toch bedenkingen hebben bij het zinloze lijden.

We vonden dat we de patiënten in ons centrum ook de gelegenheid moesten geven om inspraak te hebben over het einde van hun leven, of ze onder bepaalde omstandigheden met dialyse wensen te stoppen, of ze nog gereanimeerd wensen te worden, wie voor hen bepaalde beslissingen mag nemen, enz.

Vandaar dat we aan het zorgenplan dossier "Advance Care Planning" en "Vijf wensen rond het Levenseinde" willen toevoegen.

- *Advance Care Planning (Am J Kidney Dis. 1998) :*

Dit zijn 7 vragen die aan een patiënt kunnen gesteld worden. Het is niet de bedoeling dat de verpleegkundige naast de patiënt gaat zitten, en de vragen invult. Ze zouden spontaan in een gesprek moeten ontstaan.

- *Vijf Wensen rond het Levenseinde :*

Het is een soort Levenstestament of Document rond Recht op Waardig Sterven, waarin gesproken wordt over persoonlijke, emotionele en spirituele noden zowel als vragen rond verzorging. Je kiest een persoon die medische beslissingen kan nemen in jouw plaats wanneer je zelf er niet meer toe in staat bent.

Dit testament stelt je in de mogelijkheid om exact te bepalen hoe je behandeld wil worden in geval van ernstige ziekte. (Het officiële document uit de Verenigde Staten van Amerika (van The Robert Wood Johnson Foundation Princeton, New Jersey) werd door Dr. De Moor vertaald naar het Nederlands).

### Aandacht voor de medepatiënten en familie bij overlijden

Probleemstelling :

- Medepatiënten reageren vaak heel emotioneel wanneer een patiënt komt te overlijden.
- Een patiënt met een DNR code krijgt een hartstilstand of ademhalingsstilstand tijdens dialyse : hoe moeten we dit aanpakken? )

We hebben dit proberen op te lossen door indien een patiënt met DNR code acute problemen krijgt tijdens

dialyse, de bedgordijnen te sluiten en onmiddellijk een arts te contacteren. De arts kan dan beslissen op dat moment of er moet gestart worden met reanimatie.

Een volgende stap is dat we de medepatiënten de volgende dialyse even aanspreken en polshoogte nemen van hun gevoelens.

We vonden het ook noodzakelijk de familie te begeleiden bij het rouwproces. Vaak was er voor het overlijden al een nauw contact en dit mag niet verloren gaan. De familie moet weten dat ze bij ons nog altijd terecht kan.

## **Beschouwing**

Momenteel telt het dialysecentrum een 170 tal chronische hemodialysepatiënten, waarbij er reeds 27 zijn opgestart met het zorgenplan. Elke zorgcoördinator volgt ongeveer 3 patiënten. Naargelang de draagkracht en draaglast van de zorgcoördinator kan hij/zij altijd enkele patiënten erbij nemen. Van deze 27 patiënten zijn er ondertussen 11 overleden. Daar we een goede respons krijgen van het hele dialyseteam is het de bedoeling om voor al onze hemodialysepatiënten een zorgenplan te ontwikkelen.

Heel wat patiënten voelen zich goed bij de extra aandacht die ze krijgen van de ZoCo's en ze durven gemakkelijker hun gevoelens te uiten. Ze weten ook bij wie ze terecht kunnen indien er zich problemen voordoen. Daarenboven is er een nauwer contact tussen ZoCo-thuiszorg-familie.

Op deze manier hopen we de continuïteit van de zorg te optimaliseren, rekening houdend met de wensen van de patiënt.

Met dit zorgenplan hoopt men daar waar de weg vaak eindigt toch nog een afslag te nemen en langs die alternatieve route een lichtpuntje te vinden, daar waar het vaak niet meer wordt verwacht.

## **Literatuurlijst**

DESMET,M.,DE MOOR,B.,KEULEERS,H.,STAS,K.,VANWALLEGHEM, J.,Integratie van palliatieve zorgaspecten in een dialyseafdeling,Ha ssel,2004,losbladig

De Winter,H.,Ethische vraagstukken in de hemodialyse,ORPADT FORUM, jaargang 2 - nummer 2.

DR HACHE,R.,Ethische omgang met dementerende en wilsonbekwame patiënten,SMSLGV.be,tijdschrift,jaargang 2003,nr3.

Informatiebundel rond palliatieve zorg in Limburg,algemene informatie.

'Advance Care Planning' Am J Kidney Dis. 1998

The Five Wishes project, The Robert Wood Johnson Foundation Princeton, New Jersey. [www.agingwithdignity.org](http://www.agingwithdignity.org)