

ZORGVERLENING IN EEN HOOGTECHNOLOGISCHE SETTING, EEN ZOEKTOCHT NAAR EVENWICHT?



Guy Van Gompel

Werkt als hoofdverpleegkundige op de dienst 'hemodialyse' van het Ziekenhuis Netwerk Antwerpen, campus Middelheim

Corinne Assenheimer

moreel consulent Ziekenhuis Netwerk Antwerpen, campus Middelheim

Kathleen Van Steenkiste

moreel consulent CMD Aalst

Gesprek met Guy Van Gompel

Als je nieren niet goed meer functioneren, stapelt het lichaam water en afvalstoffen op. Om te overleven wordt dialyse noodzakelijk. Bij hemodialyse gebeurt het zuiveren van het bloed buiten het lichaam, in een kunstnier. Hiervoor moet de patiënt drie maal per week, drie tot vijf uur, naar een dialysecentrum gaan.

Guy Van Gompel werkt als hoofdverpleegkundige op de dienst 'hemodialyse' van het Ziekenhuis Netwerk Antwerpen, campus Middelheim. Hij neemt ons mee op zijn werkterrein, een terrein waar techniek en machines een hoofdrol spelen, maar ook een terrein waar personeel op 'mensenmaat' met oog, oor en zorg aanwezig tracht te zijn.

Hoe is het emotionele verloop van een dialysebehandeling?

Nierinsufficiëntie begint dikwijls met vage algemene klachten. Omdat mensen vaak lang wachten om zich tot een arts te wenden, is de patiënt dikwijls vrij ziek

bij het starten van de behandeling. Na enkele sessies verbetert dit soms spectaculair. De euforie van de beterschap verdwijnt echter zodra de patiënt beseft dat hij, om te overleven, blijvend drie keer per week dialyse moet ondergaan. Hoewel dialyse pijnloos is, zorgt het wel eens voor ongemak. Inname van medicatie, dieet en vochtbeperking belasten de patiënt in zijn dagelijks leven. Het transport van en naar het ziekenhuis neemt tijd in beslag. Patiënten ervaren dit als tijdverlies. Continuïteit in de behandeling is essentieel. Patiënten slaan best geen behandeling over. Ook feestdagen die op een dialysedag vallen blijven bijgevolg 'behandeldagen'. De impact op het sociale leven van de meeste dialysepatiënten is groot. Soms worden ze misnoegd en ongelukkig door de vele uren die ze verplicht aan hun behandeling moeten spenderen. Omdat genezing meestal uitgesloten is, kan je in eerste instantie weinig vooruitzichten bieden. Ondersteuning en begeleiding om het aanvaardingsproces goed te laten verlopen, is nodig. Hoewel het uitzonderingen zijn, berusten sommige mensen beter in hun lot en beschouwen ze dialyse soms als een 'uitje'. Zij vinden het prettig om 'onder de mensen te zijn'.

Vaak wordt aan transplantatie gedacht als oplossing. Voor transplantatie moet je over een uitstekende conditie beschikken. Het zijn bijgevolg meestal de jongere mensen die in aanmerking komen voor niertransplantatie. Het aantal donoren blijft te klein om aan de vraag te voldoen. Slechts 5-10% van onze patiënten kan getransplanteerd worden.

Hoe verloopt het contact met de dialysepatiënten?

Door de regelmatige contacten groeit er een band tussen verplegend personeel en patiënten.

"De meeste mensen laten wel aanvoelen dat er voor hen een grens aan het 'behandelen' is. Toch is het mijn ervaring dat iedereen zijn grenzen gaandeweg verlegt."

Wanneer je gedurende een aantal jaren dezelfde mensen drie keer per week in behandeling hebt, ontstaat er een zekere affiniteit. Uit professionele overwegingen moet je toch een zekere afstand bewaren. De grootte van die 'afstand' bepaal je als verpleegkundige zelf.

Sociaal leven en dialyse?

Dialysepatiënten voelen zich gemakkelijk geïsoleerd. Door hun dieet, door beperkingen inzake vochtinname en door de behandelingen op zich verlopen hun sociale contacten vaak moeilijker. Om dit isolement te helpen doorbreken, werd binnen de dialyse-afdelingen van onze ziekenhuisgroep een patiëntenvereniging opgericht. Jaarlijks worden een midweek aan zee, daguitstappen en een kerstfeest georganiseerd. Tweejaarlijks maken we zelfs een buitenlandse reis. Een dialysecentrum in de buurt van ons verblijf is uiteraard een vereiste. Dankzij sponsoring kunnen we de vakanties en activiteiten aan democratische prijzen aanbieden.

Is er ruimte voor psychologische ondersteuning van patiënten?

Dialyse wordt heel sterk met techniek geassocieerd. De psychologische of psychosociale en emotionele dimensie worden vaak op de achtergrond geplaatst. We proberen, binnen de tijd waarover we beschikken, in te gaan op vragen of problemen. Door de complexiteit van de behandeling en de administratieve beslommingen is het niet altijd mogelijk om alle patiënten elke keer voldoende aandacht te geven. Dat is een frustratie voor veel verpleegkundigen. Patiënten en familie hebben vaak onrealistische verwachtingen. Ze verwachten dat tijdens de dialysesessies hun 'ziek-zijn' opgelost wordt en dat ze vervolgens thuis 'alles' kunnen doen zoals vroeger. In hun visie behoren de dialyse, samen met hun problemen, tot de ziekenhuiswereld. Het is een voortdurende taak om patiënten mee te betrekken in hun behandeling en te motiveren om therapietrouw te zijn. Ook naar anderstaligen - ruim 15% van het totale patiëntenaantal - doen we inspanningen. Een tolk is niet altijd onmiddellijk beschikbaar. Daarom maken we gebruik van een 'heen- en weerschriftje'. Het is dikwijls de enige mogelijke communicatievorm. We geven informatie, schrijven de problemen op en melden wat er zich tijdens de behandeling afspeelt. De familie kan het geschrevene aan de patiënt overbrengen, de vragen beantwoorden of problemen aanbrengen.

Vorig jaar startten we een 'psychosociale werkgroep'.

"Zonder het technische aspect te onderschatten denk ik dat het luisteren en inleven in de situatie van de dialysepatiënten even belangrijk zijn om de aanvaarding en zo de levenskwaliteit van de patiënt en zijn familie te verbeteren."

Verpleeg- en zorgkundigen van deze werkgroep bevragen regelmatig de achtergrond van de patiënt: 'Is er thuishulp nodig?', 'Is er ondersteuning nodig?', 'Is er voldoende opvang voor praktische regelingen thuis?'. In overleg met artsen en sociaal verpleegkundige wordt naar een aangepaste oplossing voor de problemen gezocht. Bij het polsen naar deze aspecten komen vaak emoties aan de oppervlakte. Indien nodig worden een psycholoog of andere gespecialiseerde hulpverleners ingeschakeld.

Is er ook die ruimte voor het personeel?

Er werken hier veertig personeelsleden van verschillende opleidingsniveaus. Ieder heeft zijn karakter, zijn achtergrond. Je moet enerzijds over technische kunde beschikken, anderzijds moet je het emotioneel aankunnen om steun aan de patiënt te bieden. Er zijn verschillende werkgroepen waar elk personeelslid zijn interesse en competentie kan aanwenden om de behandeling te optimaliseren. Wat psychologische of emotionele ondersteuning van het personeel zelf betreft is er nog ruimte tot verbetering. De nieuw opgerichte 'psychosociale' werkgroep kan hier in de toekomst misschien ook werk van maken.

Wordt er gezocht naar een evenwicht tussen de wensen, (culturele/religieuze) vragen en waarden van de patiënt, en de noodwendigheden en organisatorische beperkingen van de dienst?

In de mate van het mogelijke wordt rekening gehouden met wensen van de patiënten. Anderstaligen kunnen, indien zij het wensen, op hetzelfde tijdstip samen gedialyseerd worden. Patiënten hebben soms voorkeur om door een bepaalde verpleegkundige verzorgd te worden. Met wat diplomatie kan meestal wel duidelijk gemaakt worden dat niet aan alle wensen voldaan kan worden.

Vragen dialysepatiënten soms om de behandeling te stoppen?

Sommige dialysepatiënten twijfelen over de zinvolheid van de behandeling, maar het beëindigen van de behandeling is een grote stap. Er zijn patiënten die jarenlang komen en telkens weer herhalen dat ze willen stoppen. Eigenlijk uiten ze hun onmacht. Ze willen aandacht krijgen en vooral de bevestiging dat ze het moeilijk hebben. Sommigen vragen directer hoe lang het zal duren voor ze overlijden wanneer de dialyse gestopt wordt. Eens je start, is het niet evident om te stoppen met dialyse. Je weet dat je dan op korte termijn zal overlijden. De meeste mensen laten wel aanvoelen dat er voor hen een grens aan het 'behandelen' is. Toch is het mijn ervaring dat iedereen zijn grenzen gaandeweg verlegt. Blijkbaar is er nog altijd iets om voor te gaan. Soms verwondert het mij hoe veel verder sommigen hun grens verleggen. De jongste jaren gebeurt het iets vaker dat mensen beslissen om te stoppen omdat ze geen kwaliteit van leven meer ondervinden. Wanneer een patiënt aangeeft te willen stoppen, informeren we bij zijn omgeving (de huisarts, de verpleging ter plaatse,

de familie, het rusthuis) of zij eveneens met de vraag worden geconfronteerd. In een multidisciplinair team wordt de vraag besproken. Indien blijkt dat de vraag tot beëindiging duidelijk aanwezig is, kan, volgens de wens van de patiënt, een opname met het geven van palliatieve zorg geregeld worden.

Besluit?

Nierinsufficiëntie met afhankelijkheid van dialyse is een ernstige emotionele en sociale belasting voor de patiënt en zijn familie. Zonder het technische aspect te onderschatten denk ik dat het luisteren en inleven in de situatie van de dialysepatiënten even belangrijk zijn om de aanvaarding en zo de levenskwaliteit van de patiënt en zijn familie te verbeteren. In dit verband wil ik ook de vrijwilligers en consulenten van welke overtuiging ook, die ons ondersteunen, naar waarde schatten. In de multidisciplinaire aanpak van de psychosociale problemen van onze patiënten hebben zij ook een stem en verdienen zij ook een plaats.