

Behoeftte aan palliatieve zorg bij hemodialysepatiënten



Els Coene, verpleegkundige, AZ St Dimpna, Geel

Erik Onsia, verpleegkundige dialyse UZA, **Bart Van den Eynden**, hoogleraar huisartsgeneeskunde en palliatieve zorg Universiteit Antwerpen, medisch diensthoofd Centrum voor Palliatieve Zorg GZA, Wilrijk

Vlaanderen kent palliatieve zorg, maar bestaat er ook een systematische vroegtijdige zorgplanning voor dialysepatiënten? De auteur hield een enquête hierover bij de Vlaamse dialyseverpleegkundigen in het kader van haar masterstudie. Ze peilde ook naar de houding van de verpleegkundigen ten opzichte van deze "advance care planning". Een synthese.

1. Inleiding

Ongeveer 66% van de chronische dialysepatiënten in België worden behandeld met ziekenhuishemodialyse, cijfer van 2007 (1). De gemiddelde leeftijd van die hemodialysepopulatie stijgt. Het aantal 66-plussers, in Vlaanderen, is gestegen van 45 % in 2003 tot 71% in 2009. Het aantal 85-plussers is gestegen van 1% in 2003 tot 8% in 2009 (2). Deze stijging is sterker dan verwacht vanuit de vergrijzing van de bevolking. Bovendien is de leeftijd van chronische dialysepatiënten in België hoog in vergelijking met andere landen (1). Een ouder wordende dialysepopulatie brengt een beperktere overlevingstermijn met zich mee (3).

Uit survival analyse van chronische dialysepatiënten in België blijkt dat de een-jaars overlevingskansen van chronische dialysepatiënten sterk afhangen van de leeftijd. Voor patiënten tussen 65 en 74 jaar is de kans op overlijden binnen het eerste jaar na opstart dialyse 18%. Voor de categorie van 75-plus is dit zelfs 24 % (1). De confrontatie voor het multidisciplinaire dialyseteam met stervende patiënten is dus onvermijdelijk.

De behoefte aan palliatieve zorg lijkt daarom toe te nemen (4). Al kunnen we ons de (ethische) vraag stellen of ouderen met comorbiditeiten nog voordeel hebben bij de opstart van dialyse. Internationaal wordt steeds vaker erkend dat palliatieve zorg een essentieel onderdeel uitmaakt van de medische/verpleegkundige zorg bij terminaal nierfalen (5-8). In de UK, USA, Italië en Canada is palliatieve zorg bij terminaal nierfalen goed ontwikkeld (9). Gegevens over de toestand in Vlaanderen zijn er nauwelijks. Daarom werd in 2012 onderzocht hoe Vlaamse dialyseverpleegkundigen staan tegenover palliatieve zorg bij hemodialyse.

2. Methodologie

Het kwantitatieve deel van de studie werd vooraf gedaan door interviews met professionals uit zowel de palliatieve als de hemodialysewereld. De resultaten van dit kwalitatieve deel (de interviews) werden gebruikt voor het opstellen van een enquête voor dialyseverpleegkundigen. De bevraging had plaats in alle Vlaamse hemodialysecentra. De hoofdverpleegkundigen werden per brief gecontacteerd met de vraag om telkens 10 verpleegkundigen van de dialyseafdeling te

zoeken, willekeurig, die de vragenlijst wilden retourneren. Er werden 270 vragenlijsten verspreid.

Om een uitspraak te kunnen doen over de houding ten aanzien van palliatieve zorg werd een Pall.score aangemaakt. Deze score is gebaseerd op 10 stellingen die beduidend negatief of positief waren ten aanzien van palliatieve zorg. De totaalscore werd omgezet naar een score op 100. In de enquête werden twee casussen beschreven:

Casus 1: Patiënte J komt al 15 jaar op de hemodialyse, ze is nu 62 jaar. Pat. J heeft sinds haar 6e levensjaar diabetes type I. Hierdoor is ze nu blind, rechter onderbeen is geamputeerd en ze heeft terminaal nierfalen. Pat. J heeft geen kinderen en is nooit getrouwd. Sinds de dood van haar ouders, 4 jaar geleden, geeft zij steeds vaker aan dat ze wil stoppen met de dialyse. Niemand van het verpleegteam is ooit met haar in gesprek gegaan hierover, meestal wordt pat. J gesust en wat opgepept. De nefroloog denkt niet dat pat. J binnen het jaar zal komen te overlijden.

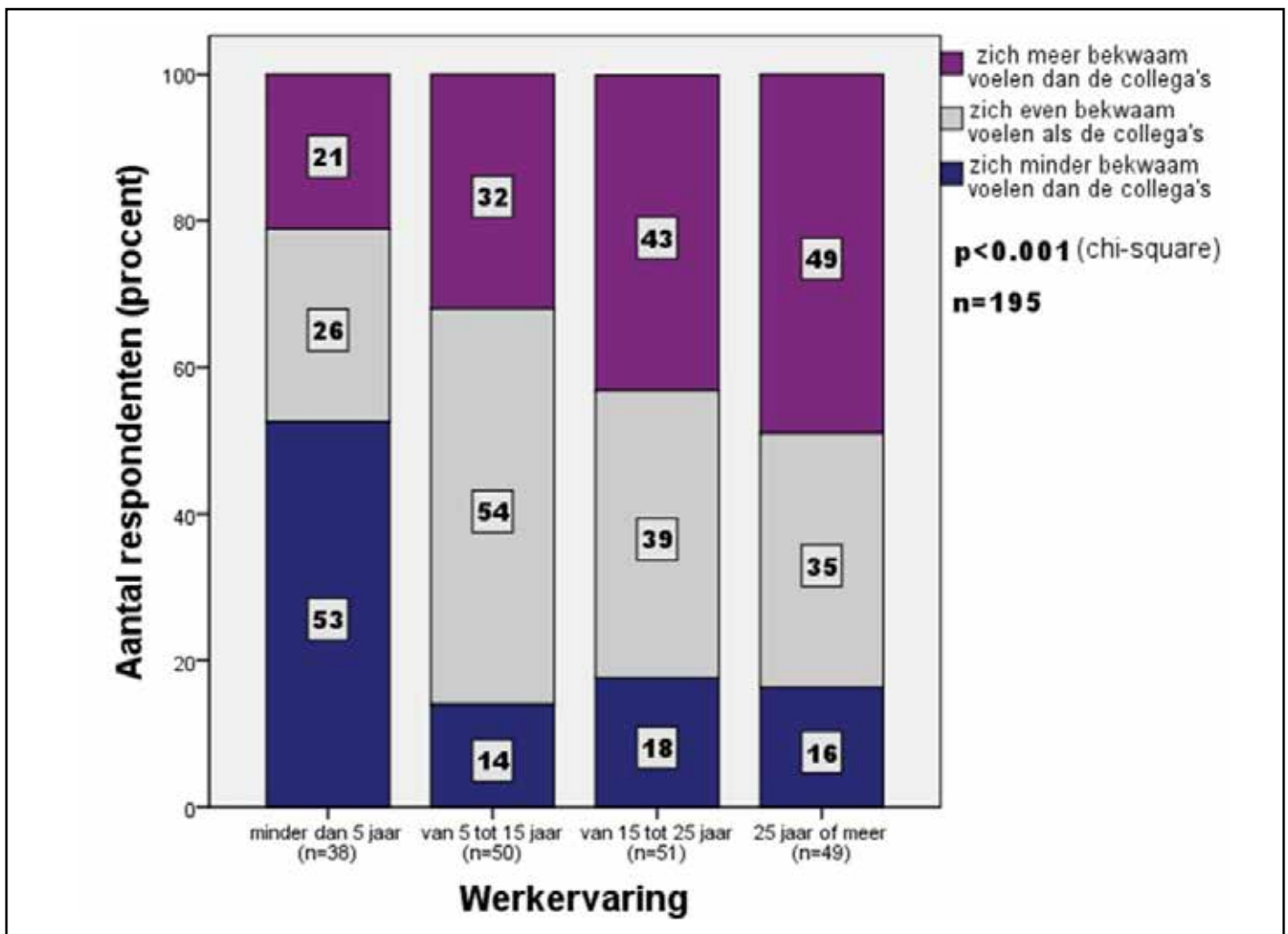
Casus 2: Patiënt A is 83 jaar en komt al 2 jaar naar de hemodialyse. Onlangs werd een terminale pancreas tumor ontdekt. De oncoloog vertelde hem dat hij nog een 3-tal maanden te leven heeft. De tumor kan verder niet meer behandeld worden. Pat. A geeft aan zo lang mogelijk te willen leven en hiervoor tot het uiterste te willen gaan. De arts wil in gesprek gaan met de patiënt over DNR-beleid.

3. Resultaten

Uiteindelijk namen 25 van de 27 hemodialysecentra deel aan de studie. De totale respons was 72%.

3.1 Hoe bekwaam voelen dialyseverpleegkundigen zich om te praten over het levenseinde?

Op een schaal van 1 tot 10 voelden dialyseverpleegkundigen zich gemiddeld 5.9 (S.D.: 1.7) bekwaam om te praten over het levenseinde. Terwijl ze hun collega's gemiddeld 5.6 (S.D.: 1.5) inschatten. Dit verschil was significant ($p=0.011$). Van de respondenten schat 40% zich even bekwaam als de collega's. 23% schat zichzelf lager in en 37% schat zich hoger in dan de collega's.



Figuur 1: Inschatting eigen bekwaamheid t.o.v. de collega's ingedeeld volgens aantal jaren werkervaring.

In figuur 1 zijn opvallende verschillen te zien tussen inschatting bekwaamheid en het aantal jaren werkervaring. Dezelfde trend werd ook vastgesteld bij de leeftijd en het aantal jaren werkervaring op dialyse. Verschillen tussen de geslachten, al of niet een chronische ziekte hebben, werkregime, frequentie van het praten over het levenseinde en 'privé ooit al in contact zijn gekomen met palliatieve zorg', lieten geen verschillen zien wat betreft inschatting van bekwaamheid. Verpleegkundigen die zelf (of een familielid) in behandeling waren voor een chronische ziekte praatten meer over het levenseinde met hun patiënten dan verpleegkundigen die niet geconfronteerd werden met een chronische ziekte (respectievelijk 83% ten opzichte van 47% met $p=0.023$).

3.2 Hoe staan dialyseverpleegkundigen tegenover vroegtijdige zorgplanning en palliatieve zorg?

Bij casus 1 werd de vraag gesteld wanneer het ideale moment zou zijn om te starten met gesprekken over het levenseinde. 57% van de respondenten vindt dat 'dit' het moment is om in gesprek te gaan over haar levenseinde. 39% van de verpleegkundigen zei dat dit zelfs jaren geleden al had gemogen en 4% van de verpleegkundigen vond het nog te vroeg. In casus 2 werd gevraagd naar het ideale moment om het DNR-beleid met patiënt A te bespreken. 61% van de respondenten vond dat 'dit' het ideale moment was. 17% van

de verpleegkundigen gaf aan dat dit al eerder had besproken moeten worden en 22% vond dat er nog kon gewacht worden. Met een 5-tal stellingen werd gepeild naar de houding ten aanzien van vroegtijdige zorgplanning (figuur 2). Bij de 3 stellingen die negatief stonden tegenover vroegtijdige zorgplanning viel op dat 2 stellingen (bovenste 2 stellingen, figuur 2) ook als overwegend 'niet akkoord' werden beoordeeld. Maar bij de stelling over: het praten over het levenseinde terwijl de patiënt daar zelf niet over begon, werd vastgesteld dat de meeste respondenten (62%) daar mee akkoord gingen. Als een dialyseverpleegkundige geen bijscholing/opleiding over palliatieve zorg had gekregen was de kans op een eerder negatieve houding t.a.v. palliatieve zorg 2,3 keer verhoogd. Indien hij/zij wel bijscholing kreeg, was de kans op een positieve houding verhoogd met 2,2 keer.

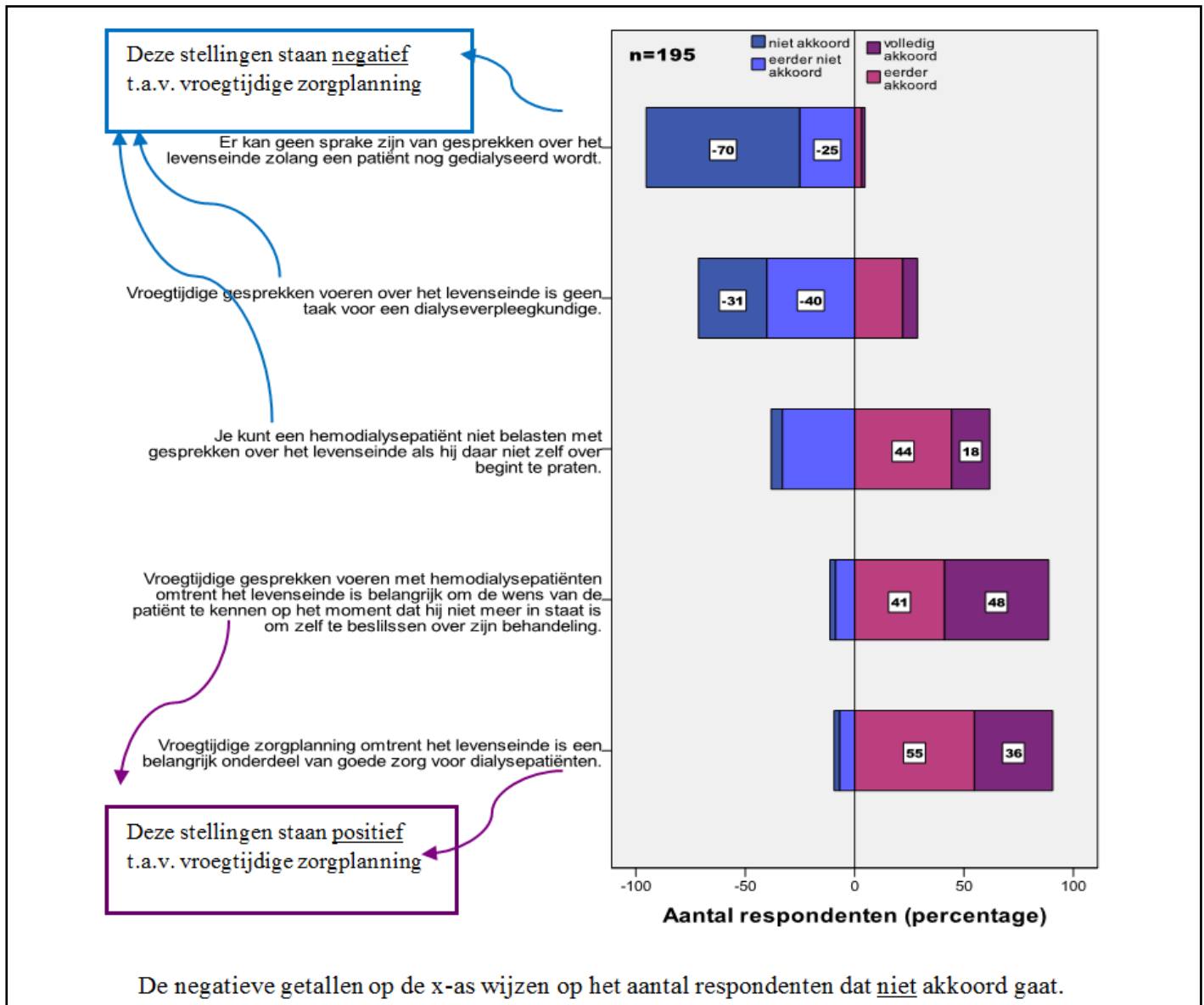
In casus 1 werd ook gevraagd hoe de dialyseverpleegkundigen zouden reageren indien patiënte J zelf zou aangeven de dialyse te willen afbouwen. Eén respondent gaf aan daar niet op in te zullen gaan. 51% van de respondenten zou dit aan de arts doorgeven, maar zou daar zelf niet over praten. 49% zou zelf de afbouwopties bespreekbaar maken en dit eventueel ook aan de arts doorgeven.

De gemiddelde score van de ontstane Pall.score was: 70/100 (S.D. : 14). Met daarbij een minimum-score: 27/100 en maximum-score: 100/100. Het verband tussen het aantal

jaren werkervaring en de Pall.score was erg zwak ($r = 0.105$ met een p-waarde van 0.146). Ook de leeftijd en het aantal jaren werken op dialyse vertoonden geen (sterke) verbanden. Bijna alle respondenten (95 %) vonden dat de behoefte aan palliatieve zorg op dialyseafdelingen toeneemt. De 10 respondenten die vonden dat de behoefte niet toeneemt, scoorden gemiddeld 66/100 op de Pall.score. Terwijl de verpleegkundigen die vonden dat de behoefte wel toeneemt 71% scoorden. Dit verschil was niet significant ($p=0.343$).

3.3 Wat is de mening van dialyseverpleegkundigen over organisatorische aspecten van de palliatieve zorg op dialyse? Knelpunten?

Een groot aantal verpleegkundigen (84%) wou meer getraind worden in hoe ze in gesprek kunnen gaan met patiënten over toekomstige zorgbehoeftes. Dit stemt overeen met



Figuur 2: Mate waarin de respondenten akkoord of niet akkoord gaan met stellingen over vroegtijdige zorgplanning.

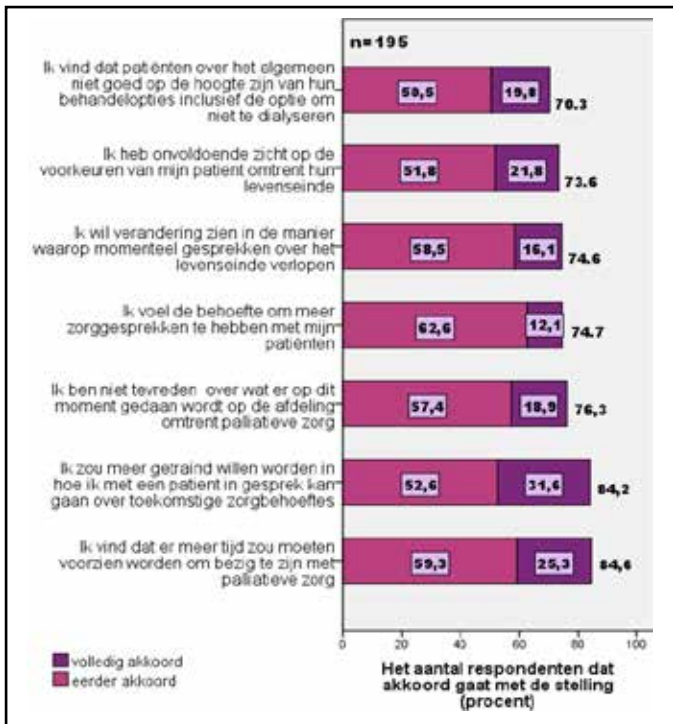
Verpleegkundigen die in hun privéleven al in contact zijn gekomen met palliatieve zorg, zijn al vaker betrokken geweest in een proces waarin gevraagd werd om mee te helpen beslissen over het al dan niet stopzetten van de dialyse (respectievelijk 45% t.o.v. 28% met $p=0.021$).

Er was geen verband tussen het aantal jaren werkzaam op de dialyse en de frequentie van het praten over het levenseinde ($r=0.033$ met $p=0.645$).

de 89% respondenten die meer kennis willen over palliatieve zorg. Meer hierover in figuur 3.

Bij casus 2 werd gevraagd hoe vlot een palliatieve eenheid kon geregeld worden voor patiënt A, terwijl hij ervoor kiest om verder te dialyseren. 51% van de respondenten gaf aan dat dit geregeld kon worden, 3% dat dit niet kon geregeld worden. 45% verwacht organisatorische problemen maar vindt dat dit toch haalbaar zou moeten zijn.

Het gebrek aan privacy veroorzaakt doordat meerdere patiënten op een zaal liggen, werd als grootste hindernis gezien. Het knelpunt 'de patiënt wil niet praten over zijn levenseinde' werd als minst storend ervaren. De knelpunten met betrek-



Figuur 3: Mate waarin de respondenten akkoord gaan met de stellingen over organisatorische aspecten.

(DNR-beleid) ligt gevoelig. 1/5 van de respondenten vond dat er nog kon gewacht worden met het bespreken van therapiebeperkingen in de volgende situatie: het betrof een hemodialysepatiënt waarbij ook een terminale pancreas tumor werd ontdekt, levensverwachting minder dan 3 maanden.

Bij de implementatie van palliatieve aspecten binnen de dialyseteams moet getracht worden barrières te overbruggen. Extra aandacht voor onervaren, jonge verpleegkundigen zal hierbij een belangrijk onderdeel zijn. 'Bijscholing over palliatieve zorg gehad hebben' beïnvloedt, als enige persoonskenmerk, de houding ten aanzien van palliatieve zorg. Dit wordt bevestigd in de literatuur. Het gebrek aan opleiding over palliatieve zorg is een belangrijke barrière om over het levenseinde te praten met de patiënten (10). Een groot aantal verpleegkundigen (84%) wou dan ook meer getraind worden in hoe ze in gesprek kunnen gaan met patiënten over toekomstige zorgbehoeftes.

Een ander resultaat vanuit onze studie was dat 'het gebrek aan privacy', als belangrijkste knelpunt werd aangeduid. De organisatorische knelpunten werden trouwens als meer belemmerend ervaren dan de knelpunten met betrekking tot samenwerking.

5. Besluit

De toename van oudere, zwaar zorgbehoevende hemodialysepatiënten lijkt een verschuiving van focus met zich mee te brengen. De behoefte aan palliatieve zorg op hemodialyse wordt erkend door de Vlaamse dialyseverpleegkundigen. Het potentieel lijkt dus aanwezig om palliatieve aspecten te laten groeien bij de zorg voor hemodialysepatiënten maar er is nog veel werk aan de winkel om dit te realiseren.

king tot de organisatie werden als meer belemmerend aangeduid dan de knelpunten met betrekking tot samenwerking.

4. Bespreking

Bijna alle respondenten vonden dat de behoefte aan palliatieve zorg op dialyseafdelingen toeneemt. Ze stonden positief tegenover palliatieve zorg en tegenover vroegtijdige zorgplanning. Het werd als essentieel onderdeel van de zorg voor dialysepatiënten aanzien. Maar er bleek verdeeldheid te zijn over het ideale tijdstip om hiermee te starten. Onze studie toonde aan dat kantelmomenten, zoals overlijden van een partner of de arterioveneuze fistel die niet meer bruikbaar is, ideaal zijn om te starten met 'vroegtijdige' zorgplanning.

Maar literatuur geeft aan dat binnen de eerste weken na opstart van dialyse, indien de patiënt stabiel is, over vroegtijdige zorgplanning kan/moet gesproken worden (6;11). Dit gesprek kan gevoerd worden door de behandelende arts maar het is ook een duidelijke taak voor de dialyseverpleegkundige (6). Er is in Vlaanderen nog geen sprake van een systematische, vroegtijdige en gestructureerde aanpak van deze advance care planning. Ook het bespreken van therapiebeperkingen

Referenties

- Cleemput I, Beguin C, Kethulle Y, Gerkens S, Jadoul M, Verpooten G, et al. Organisatie en financiering van chronische dialyse in België. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg 2010; Report No.: KCE reports 124A.
- Organisatie van het Paramedisch Personeel van de dialyse-en Transplantatiecentra. Vlaamse ORPADT enquête 2009.
- Cohen L, Ruthazer R, Moss A, Germain M. Predicting six-month mortality for patients who are on maintenance hemodialysis. Clin J Am Soc Nephrol 2010; 5: 72-79.
- Holley J. Palliative care in end-stage renal disease: focus on advance care planning, hospice referral and bereavement. Sem Dial 2005; 18: 154-156.
- Berzoff J, Swankowski J, Cohen LM. Developing a renal supportive care team from the voices of patients, families, and palliative care staff. Pall Supp Care 2008; 6: 133-139.
- Price CA. Resources for Planning Palliative and End-of-Life Care For Patients with Kidney Disease. Nephrol Nurs J 2003; 30: 649-664.
- Brown E. Epidemiology of renal palliative care. J Pall Med 2007; 10: 1248-1252.
- Haras MS. Planning for a Good Death: A Neglected but Essential Part Of ESRD Care. Nephrol Nurs J 2008; 35: 451-483.
- Fassett R, Robertson I, Mace R, Youl L, Challenor S, Bull R. Palliative care in end-stage kidney disease. Nephrol 2011; 16: 4-12.
- Perry E, Swartz R, Smith-Whelock L, Westbrook J, Buck C. Why is it difficult for staff to discuss advance directives with chronic dialysis patients? J Am Soc Nephrol 1996; 7: 2160-2168.
- Davison S, Simpson C. Hope and advance care planning in patients with end stage renal disease: qualitative interview study. Br Med J 2006.