

DELIRIUM

STAGE LOPEN BIJ PHA

**VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING
OP EEN DIENST NIERDIALYSE**

PHA GEACCREDITEERD!

Wellicht schrijven we deze titel pas over enkele jaren. Intussen hebben wel vrijwel alle ziekenhuizen de “accreditatiekoorts” te pakken. Voor de niet-ingewijden omschrijven we accreditatie als het geheel van initiatieven die gericht zijn op de vrijwillige externe evaluatie van een ziekenhuis tegen vooraf gedefinieerde, expliciete en gepubliceerde standaarden met het oog op het continu bevorderen van de kwaliteit van zorg.

De reden waarom organisaties accrediteren is verscheiden. De belangrijkste is dat ze in- en extern willen aantonen dat ze een cultuur van continu verbeteren beschouwen als basiskernmerk van hun organisatie. Maar ze willen zich ook positioneren als een kwaliteitsorganisatie en op deze wijze ook maatschappelijke verantwoording afleggen. Dit laatste aspect is niet onbelangrijk in de zorg, ook de palliatieve zorg, verleend via ons netwerk, wordt gefinancierd met overheidsgeld; zeg maar het belastinggeld dat onze buurman en de bakker betaalt. Het is zeker een onmiskenbare trend dat diegenen die dit belastinggeld uitgeven ook om verantwoording worden gevraagd. Eén van de beste methoden om dit aan te tonen is te bewijzen dat de cliënt kwaliteit krijgt voor zijn geld. Dit kan door een onberispelijke dienstverlening te demonstreren. De patiënt vraagt excellente zorg; dit betekent zorg die beter is dan alleen maar goed. Als we vandaag kijken naar de zorgomgeving van een ziekenhuis dan wordt alles in het werk gesteld ten aanzien van patiëntveiligheid, terwijl dit eerder een basisverwachting is waaraan altijd moet worden voldaan. Gaan we verder en kijken we naar patiëntparticipatie en – betrokkenheid dan moeten we erkennen dat we nog een weg hebben af te leggen in de ziekenhuisomgeving.

Is dit anders voor de zorgomgeving van de palliatieve setting? Ik denk het niet. Neem gewoon de kranten vast en kijk wat er wordt geschreven rond palliatieve zorg en levenseinde zorg.

Uit de krant gepubliceerd in oktober weerhoud ik: de bezorgdheid rond de kwaliteit van palliatieve sedatie en de blijvende vraag naar goede informatie die doorstroomt tot bij de burger – patiënt. Zelfs 20 jaar na de oprichting van 15 netwerken (1995) onder de Federatie blijft deze informatiebehoefte meer dan actueel.

Kijken we meer naar de “inside” informatie: uit onderzoek van onze eigen universiteit weten we dat er nog een weg is af te leggen onder andere bij het beheer van medicatie, samenwerking met de apothekers, enz. in de palliatieve zorgomgeving.

Zou accreditatie dan een goede zaak zijn voor de palliatieve zorgomgeving? Veronderstel dat er een goede onderbouw is met wetenschappelijke evidentie en lokaal verworven kennis dan kan deze als referentiekader gebruikt worden om standaarden ten aanzien van palliatieve zorg in een thuissituatie te hanteren. Op dit vlak is er op diverse vlakken al een weg afgelegd. Het Antwerps netwerk ziet dit als een uitdaging en niet als een bedreiging. Men heeft de Antwerpenaar steeds enig chauvinisme toebedeeld maar de lezer mag ervan overtuigd zijn dat op de verschillende niveaus, van raad van bestuur tot de vrijwilligerswerking, PHA steeds innovatief werk heeft geleverd. Zeker als het er om gaat om te verantwoorden welke kwaliteit we leveren met de middelen die de gemeenschap ons toebedeelt, zal PHA zich meten met de hoogste norm. Dat zijn we aan onszelf en aan onze patiënten verplicht.

Paul Van Aken, Directeur patiëntenzorg UZA

INHOUD VAN DIT NUMMER

• Delirium	4
• Stage lopen bij PHA	8
• Vroegtijdige zorgplanning op een dienst nierdialyse	12
• PHA zoekt vrijwilligers	15
• Werkgroepen van PHA	17
• Vormingsaanbod	18
• Kathedraalconcert	19
• Giften	20
• Sponsors	21

DELIRIUM

Op www.pallialine.be vindt u de recente versie van de richtlijn delirium in de palliatieve zorg. Het belang van het aanwezig zijn van voorbeschikkende en uitlokkende factoren bij delier maakt diagnose soms moeilijk. Enkele kernboodschappen kunnen deze diagnosestelling faciliteren.

VOORKOMEN:

Een delirium (delier) komt vaak voor bij patiënten in de palliatieve fase van een ernstige ziekte. Het ontstaat in korte tijd en is gekenmerkt door bewustzijnsstoornissen, angst en verwardheid. Soms uit een delier zich als een toestand van ernstige onrust, soms als een beeld waarbij de patiënt juist heel stil en apathisch is. Zowel voor de patiënt als voor de naasten is dit een zeer belastende situatie waarbij een goede aanpak nodig is. De levensverwachting speelt een belangrijke rol bij beslissingen ten aanzien van diagnostiek en mogelijkheden van behandeling. Bij ongeveer de helft van de patiënten kan het delier verminderen of verdwijnen door onderliggende oorzaken zoals infecties of geneesmiddelen - intoxicatie te behandelen. Bij de medicamenteuze behandeling is haloperidol het middel van eerste keus. Niet-medicamenteuze maatregelen zijn gericht op het creëren van een rustige en voor de patiënt herkenbare omgeving. Als een ernstig delier in de laatste dagen van het leven optreedt, is sedatie vaak de enige mogelijkheid om de patiënt waardig te laten sterven. Het is essentieel naasten uitgebreid te informeren over de ontstaanswijze van het delier en hen te betrekken bij de aanpak hiervan.



DIAGNOSE:

DSM IV stelt inclusiecriteria voor het stellen van de diagnose delirium uitgelokt door een medische aandoening:

1. Bewustzijnsstoornis met verminderd vermogen om de aandacht te concentreren, vast te houden of te verplaatsen:
 - moeilijk contact krijgen met patiënt
 - patiënt kijkt glazig voor zich uit of kan de ogen niet stil houden
 - informatie die aan de patiënt gegeven wordt lijkt niet door te dringen
 - patiënt antwoordt niet, trager of inadequaat op vragen
 - patiënt is gemakkelijk afgeleid door allerlei irrelevante stimuli en kan zich niet focussen

2. Een verandering in de cognitieve functies of de ontwikkeling van een waarnemingsstoornis die niet eerder is toe te schrijven aan een reeds aanwezige, vastgestelde of zich ontwikkelende dementie:
 - stoornis in het geheugen
 - stoornis in de oriëntatie: vooral tijdsoriëntatie maar ook desoriëntatie in plaats en persoon
 - stoornis in het denken: foute redeneringen; fout problemen oplossen
 - waarnemingsstoornissen: hallucinaties en wanen
3. De stoornis ontwikkelt zich in korte tijd (meestal uren tot dagen) en neigt ertoe in het verloop van de dag te fluctueren.
4. Vanuit anamnese, lichamelijk onderzoek of laboratoriumuitslagen blijkt dat de stoornis veroorzaakt wordt door de directe fysiologische consequenties van een somatische aandoening; of door de ontwikkeling van een intoxicatie met een middel; of zich ontwikkelt na een onthoudingssyndroom.

KWETSBAARHEID EN UITLOKKENDE FACTOREN

Delirium wordt als diagnose (en behandelbare ziekte) vaak (tot 66%) miskend doordat vele hulpverleners deze symptomen als vanzelfsprekend - normaal - aanvaarden en benoemen.

Voor het begrijpen van de pathofysiologie – het ontstaan – is het belangrijk onderscheid te maken tussen enerzijds de predisponerende of kwetsbaarheidsfactoren en anderzijds de luxerende of uitlokkende factoren.

Bij palliatieve patiënten zijn meerdere kwetsbaarheidsfactoren aanwezig: algemene verzwakking; dehydratie; tumoren en hun meta's; hersenmeta's en hersenletsels tgv bestraling/chemotherapie;...

Bij de palliatieve patiënt (met zijn hoge kwetsbaarheid of verhoogde kans op delirium) enten zich luxerende (of uitlokkende factoren) die het delirium doen ontstaan. Veel van deze uitlokkende factoren zijn soms voorspelbaar en dikwijls behandelbaar; ook bij palliatieve en terminale patiënten.



Uitlokkende oorzaken van delier: het ezelsbruggetje met het acroniem 'I Watch Death' van de Amerikaanse psychiater Stuart Yudofsky:

I	<i>infection</i>	bv urineweg- en luchtweginfectie, hersenontsteking, hersenvliesontsteking, lues
W	<i>withdrawal</i>	ontregeling door staken van alcohol, nicotine, opioïden, psychofarmaca, benzodiazepines,
A	<i>acute metabolic disturbance</i>	dehydratie, elektrolytenstoornis, hypercalciëmie, nier- en leverfunctiestoornis,
T	<i>trauma</i>	operatie, hoofdletsel
C	<i>central nervous system pathology</i>	ontsteking, tumor, meta's, epilepsie, dementie, verhoogde intracranieële druk
H	<i>hypoxia</i>	long-, hart- of vaatproblemen, anemie, medicijn- of middelengebruik
D	<i>deficiencies</i>	tekort aan voedingsstoffen, vit B, nicotinezuur, foliumzuur
E	<i>endocrinopathies</i>	diabetes, schildklierproblematiek, hypercalciëmie
A	<i>acute vascular</i>	hersenvoedingproblemen door de hoge bloeddruk, vaatafsluiting, hartaandoening
T	<i>toxic drugs</i>	anticholinergica digoxine, anti-parkinson medicatie, opiaten en benzodiazepines, corticosteroiden; gif en oplosmiddelen
H	<i>heavy metals</i>	lood, mangaan, kwik

ANTICIPEREN

Omdat een delier bij patiënten in de laatste fase van kanker zo vaak voorkomt, is het niet alleen zaak om bedacht te zijn op verschijnselen die hierop wijzen, maar ook actief te zoeken naar prodromale verschijnselen. Door vroeg te beginnen met de behandeling van de oorzaak of oorzaken is een crisis op een later moment mogelijk te voorkomen. Een crisis is zowel voor de patiënt als de naasten een zeer belastende situatie. Patiënten herinneren zich soms heel goed dat zij angstig of onrustig waren en kunnen zich hier erg voor schamen. Ook op de naasten maakt een ernstig delier diepe indruk, met name door het verlies aan waardigheid van de patiënt. Wanneer een patiënt veel en tot het eind van zijn ziekte heeft gerookt, kan een delirant beeld ontstaan wanneer roken plotseling niet meer kan. De huisarts kan nicotinepleisters in huis laten halen zodat die direct voorhanden zijn, mocht deze situatie zich voordoen.

KERNBOODSCHAPPEN:

1. Een delier komt veel voor in de laatste fase van het leven bij patiënten met een ernstige ziekte, maar wordt niet altijd als zodanig herkend.
2. Een delier veroorzaakt bewustzijnsstoornissen die de communicatie met de patiënt bemoeilijken. Soms kunnen patiënt en naasten daardoor geen afscheid meer van elkaar nemen.
3. Bij oude patiënten met een ernstige ziekte en al bestaande cognitieve stoornissen is er maar weinig nodig om een delier uit te lokken.
4. Intoxicatie met opioïden is, naast metabole stoornissen, een belangrijke oorzaak van het delier.
5. Een delier wordt vaak door meerdere factoren veroorzaakt..
6. Bij adequate behandeling is het delier in ongeveer de helft van de gevallen omkeerbaar.
7. Haloperidol is het middel van eerste keuze bij de medicamenteuze behandeling.
8. Goede informatie en betrokkenheid bij het beleid verminderen de kans op onrust en onbegrip bij naasten.

LITERATUUR

- Huysmans G et al. Delirium in de palliatieve zorg – een richtlijn. Toegankelijk via www.pallialine.be
- Wanrooij BS et al. De aanpak van het delier in de palliatieve fase. Huisarts Wet 2005; 48:362-7
- Brown TM, Boyle MF. ABC of psychological medicine. Delirium. BMJ 2002; 325:644-7

CHIMBOP

C	Constipation
H	Hypovolemia, hypoglycemia
I	Infection
M	Medications
B	bladder cathetes and bladder outlet obstruction
O	oxygen deficiency
P	Pain

STAGE LOPEN BIJ PHA

Één van de vele opdrachten van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen is om studenten met een interesse in palliatieve zorg te begeleiden en ondersteunen. Zo kunnen studenten uit bepaalde studierichtingen kiezen voor PHA als stageplek. Kristina en Sibylle, 2 verpleegkundigen, volgden het Postgraduaat Palliatieve Zorg op de Karel de Grote - Hogeschool in Antwerpen. In het kader van deze opleiding liepen zij allebei stage op PHA. Hieronder geven zij hun ervaringen mee.

KRISTINA:

Even een korte voorstelling: ik werk sinds drie jaar als verpleegkundige op een palliatieve eenheid. Dit voorjaar heb ik het Postgraduaat Palliatieve Zorgen afgerond met een stage bij PHA. Deze stageplaats heb ik welbewust gekozen. Op de eenheid waar ik werk, kom ik uiteraard in contact met mensen die ongeneeslijk ziek zijn en nog een korte levensverwachting hebben. Zij komen dikwijls rechtstreeks vanuit de thuissituatie waar zij al een intense overlevingsstrijd, samen met hun naasten, achter de rug hebben. Wanneer de mantelzorg en/of het ziekteproces onhoudbaar wordt, grijpen zij de kans verzorgd te worden op een palliatieve eenheid. Ik heb meermaals ondervonden dat deze mensen opgelucht zijn en de zware last van dikwijls maandenlange continue zorg over te kunnen dragen aan ons team. Ik had weinig notie van hoe de thuiszorg georganiseerd werd, welke instanties ingeschakeld werden om de zorg te laten verlopen, welke financiële tegemoetkomingen er mogelijk zijn, om zo de zorgvrager en de mantelzorg in zijn behoeften te ondersteunen. Anderzijds gebeurt het dat mensen die op onze eenheid verblijven zich fysiek en psychisch terug beter voelen (bv. door controle van een pijnprobleem) en verkiezen naar huis te keren. Ik zat dan met vragen van hoe de opvang thuis gerealiseerd kan worden. Het is wel zo dat de sociale dienst van het ziekenhuis dit mee ondersteunt, maar ik voelde mijzelf tekortschieten als de familie of patiënt mij vragen stelde omtrent thuiszorg en ik dat dan maar gemakkelijkschalve doorschoof naar de sociale dienst. Na mijn stage bij PHA voel ik mij professioneel toch beter in mijn vel doordat ik gericht dringende vragen hieromtrent kan opvangen.

De stage bij PHA duurde maar twee weken, maar het team van verpleegkundigen, de coö-

ordinator, de psychologe, de verantwoordelijke voor de vrijwilligers en de equipe-artsen hebben er geen gras over laten groeien mij in hun werking te betrekken en dit op een gestructureerde, overdachte manier. Bij aanvang van de stage kreeg ik een gedetailleerde onthaalbrochure voor studenten waarin hun equipe voorgesteld wordt en waarin de werking van het netwerk voor palliatieve thuiszorg belicht wordt. Het verschaft mij inzicht in het functioneren als verpleegkundige binnen een multidisciplinair begeleidingsteam (MBE) en zoals zij het geformuleerd hebben: 'Het MBE werkt aan één doel en dat is optimale ondersteuning bieden aan de hulpverleners, de patiënt en zijn naaste omgeving binnen de palliatieve fase'. Zij werken als een verbindende kracht tussen de verschillende dienstverleningen.

Gedurende deze twee weken heb ik, met telkens een andere verpleegkundige, op huisbezoek mogen gaan. Het waren meestal eerste kennismakingsgesprekken om van daaruit de nodige informatie te kunnen verstrekken, contacten met huisarts en thuisverpleegkundigen aan te gaan om aangepaste zorgen te kunnen bieden, contacten met de mutualiteit en hun sociale dienstverlening. Wat mij opviel tijdens die gesprekken is dat de zieke samen met hun naasten hun verhaal kwijt konden. Elke verpleegkundige van het PHA-team had zo zijn eigen unieke insteek om hier mee om te gaan. Er werd vooral geluisterd en doordat hun zorgen en problemen van allerlei aard, serieus en met respect ontvangen werden en met al een onmiddellijke voorstelling van daadwerkelijke tegemoetkomingen waar mogelijk, in gang gezet werden, was voor deze mensen een ware opluchting, een zorg die nu gedeeld werd en op die manier toch weer iets draaglijker. De basis van hun draagkracht kreeg zo een beter

fundament. Het was mooi om dit mee te mogen ervaren. Want vele mensen hebben toch de wens om thuis, in hun vertrouwde omgeving, te mogen sterven. PHA zet alles in om dit te kunnen waarmaken. Het team heeft mij vooral geïnspireerd door hun samenwerking vanuit hun gedrevenheid die totaalzorg thuis te kunnen realiseren. Vele mensen zijn nog te weinig op de hoogte van de werking van deze netwerken. Daarom zet PHA zich ook in door voordrachten te geven, informatie te verstrekken aan artsen en hulpverleners zodat in de toekomst 'thuis sterven' en vooral maximale kwaliteit in de laatste levensfase, algemeen mogelijk wordt.

Deze stage was voor mij een erg verrijkende ervaring waarmee ik ook daadwerkelijk mee aan de slag kan. Zo heb ik een beter beeld van wat mensen al doorgemaakt hebben voordat zij dan toch die stap gezet hebben naar een palliatieve eenheid.

*Kristina Meeusen
Verpleegkundige op de palliatieve eenheid
H.-Hartziekenhuis Lier*



SIBYLLE:

Tijdens mijn opleiding Postgraduaat Palliatieve Zorg voor verpleegkundigen kreeg ik de kans om een tiental dagen stage te lopen bij PHA. Omdat ik zelf thuisverpleegkundige ben bij het Wit-Gele Kruis, ben ik het gewend om bij mensen thuis (aan huis) te komen, in de privésfeer van de patiënt of cliënt te participeren. Omdat ik al enkele keren contact met PHA had genomen voor patiënten van onze afdeling en door bijscholing was ik wel min of meer op de hoogte van hun werking.

Welke administratie hierbij komt kijken, hoe de permanentie of wachtdienst verzekerd wordt 's avonds en tijdens het weekend en welke disciplines allemaal in het team zitten, zijn zaken die ik tijdens de stage leerde. Ook het wekelijks overleg met alle teamleden, psychologe en equipearts was verrijkend.

Bij de volgende opdrachten van PHA heb ik telkens een deskundige mogen vergezellen:

- Verschillende huisbezoeken op vraag van arts, ziekenhuis, verpleegkundige of patiënt zelf.
- Plaatsen van spuitdrijver in het ziekenhuis bij patiënt die voorbereid werd op ontslag.
- Meeluisteren tijdens de intake: inkomende telefoons beantwoorden (bv. patiënt of familie die info vragen of een probleem hebben, een aanmelding van een nieuwe patiënt, enzovoort).
- Een zorgoverleg in het ziekenhuis.
- Een opleiding voor de vrijwilligers van PHA.

HUISBEZOEKEN

Zowel bij de huisbezoeken als bij een zorgoverleg in het ziekenhuis werd ik door de deskundige vooraf goed gebriefd: naar wie gaan we toe, wat weten we over deze persoon en zijn toestand. Als ik over de patiënt vooraf niets zou weten, zou ik me minder in het gesprek durven mengen, bang om misschien iets verkeerd te vragen of te zeggen. Tijdens mijn stage heb ik getracht om me discreet op te stellen naar patiënt en familie toe. Ik heb mezelf bij het binnenkomen altijd voorgesteld als stagiaire en heb goed geluisterd naar de gesprekken.

Wat me opviel was hoe verschillend die gesprekken waren en hoe de deskundige zich telkens aanpaste aan de situatie.

Een huisbezoek duurde tussen 30 à 40 minuten en 2 uren. Soms was er een acuut probleem (bv. pijnmedicatie niet op punt). Vaak werd algemene uitleg gegeven over PHA en wat deze organisatie voor deze patiënt kon doen of betekenen.

Ik herinner me een patiënt met een erg afstandelijke houding. Ze bood ons een stoel aan en ging zelf in de zetel zitten, zo ver mogelijk van ons verwijderd. De deskundige ging een rustig gesprek aan en gaandeweg ontdeedte de dame en vertelde zelfs een erg persoonlijk verhaal over haar jeugd. Wat me opviel aan het einde van het gesprek was dat de deskundige letterlijk vroeg of ze bij de dame op de zetel mocht komen zitten om haar folders met info te tonen. Het vergt veel inlevingsvermogen in gevoel en denken van de andere persoon om voldoende afstand te kunnen bewaren. Ik vond dat knap.

Een andere dame ontving ons met 'pateekes' en warme melk voor de koffie, in haar piepkleine keuken. Ze vertelde gans haar levensverhaal, de deskundige stelde hier en daar een vraag en peilde naar 'hoe staat deze vrouw in het leven en hoe gaat ze om met dit slechte nieuws'. Een beter voorbeeld van vroegtijdige zorgplanning ken ik niet. Deze dame had nog geen hulp nodig, kon nog perfect voor zichzelf zorgen maar wilde wel uitleg over thuisverpleging en andere diensten die ze in de toekomst nodig zou kunnen hebben. Ze kon haar gevoelens goed verwoorden en vertelde dat ze ook aan euthanasie dacht omdat ze alleen was en haar enige zoon in het buitenland woonde, 'wie kon ze hier tot last zijn', zei ze lachend. Op het einde van het gesprek vroeg de deskundige of ze al iets voor haar begrafenis had geregeld. Dat was niet het geval, maar ze ging er gretig op in en zou er werk van maken om haar zoon te helpen en zorgen te besparen.

Meeste mensen weten zelf wel dat ze ongemakkelijk ziek zijn maar soms willen kinderen of zelfs de partner niet dat de zieke het weet, of mag er niet over gesproken worden. Dan word je bij een huisbezoek opgewacht aan de lift en

met een grote boog om de kamer van de patiënt heen geloodst want het woord palliatief mag hier niet vallen. En dat is jammer, dan kan er geen gesprek over het sterven zijn, geen afscheid genomen worden, en terecht kaart de deskundige dit aan bij de familie en wijst hen op het belang van de waarheid te kennen.

Ook bij een Marokkaanse familie mocht ik mee op huisbezoek, en ondanks het cultuurverschil was er een warm en 2 uur durend gesprek met dochters, zoon en schoondochter. De sociale, fysische en psychische aspecten van deze patiënt en familie kwamen allemaal aan bod, de cirkel was rond.

INTAKE

De telefoonpermanentie overdag heb ik gevolgd samen met verschillende deskundigen. Tussen de oproepen door waren er wel eens vrije momenten. Diegene die de telefoon bemande, kon intussen ander administratief werk doen, en ik dook in de literatuur die ruim voorhanden is op het kantoor van PHA. Er zijn vaktijdschriften, boeken over allerlei onderwerpen die te maken hebben met sterven(sbegeleiding), communicatie, ook prentenboeken en (voor)leesboeken voor kinderen ter ondersteuning bij een ziekte- of rouwproces. Ik heb enkele boeken mogen lenen die van pas kwamen om mijn eindwerk voor te bereiden.

ZORGOVERLEG

Er was een niet zo alledaags overleg op een palliatieve eenheid over een patiënt die de eenheid verliet en weer naar huis zou gaan. Met patiënt, zijn vrouw en dochter, de arts, thuisverpleegkundige, maatschappelijk werker en deskundige PHA werden afspraken gemaakt om het ontslag zo vlot mogelijk te laten verlopen. Alle partijen werden gehoord.

Een tweede zorgoverleg waarbij ik aanwezig was, ging over een dame op de eenheid opgenomen was en waarvan echtgenoot een psychiatrische patiënt was. Vragen waarop een antwoord werd gezocht waren o.a.: Wat als ze overlijdt? Wat kunnen we verwachten? Hoe zal de echtgenoot reageren? Hoe bereiden we ons voor?.



BESLUIT

Deze stage heb ik over de ganse lijn als erg positief ervaren. De eerste dag heb ik met alle medewerkers van PHA kennis gemaakt. Stagiaires mogen meteen mee op pad, en ik zou kunnen begrijpen dat niet iedereen dat leuk vindt om een 'pottenkijker' op sleeptouw te nemen, maar ik heb daar niets van gemerkt. Integendeel, iedereen was erg vriendelijk en behulpzaam. Ik heb veel geleerd uit de gesprekken die ik bijwoonde. Een minpuntje misschien: na één week kon ik er niet van slapen, al die gesprekken maalden door mijn hoofd. Misschien wees dat op te grote betrokkenheid of had ik gewoon wat tijd nodig om dit te verwerken.

Het belang van goed overleg en vroegtijdige zorgplanning kan niet genoeg onderstreept worden.

Sibylle Marckx
Verpleegkundige bij Wit-Gele Kruis van Antwerpen

IS ER RUIMTE VOOR VROEGTIJDIGE ZORGPLANNING OP EEN DIENST NIERDIALYSE?

Tijdens de voorbije decennia werd palliatieve zorg meer en meer opgenomen in de “mainstream” van de gezondheidszorg.

Tijdens mijn werk als verpleegkundige binnen een residentiële eenheid en binnen het palliatief support team van de GZA (Gasthuiszusters van Antwerpen), stel ik dagelijks vast dat er toch nog heel wat knelpunten zijn.

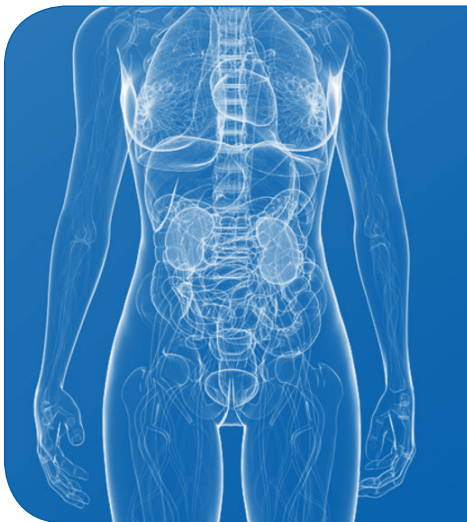
Palliatieve zorg focust hoofdzakelijk op oncologische patiënten. Zieken met terminaal hartfalen, COPD en chronisch nierlijden krijgen nog onvoldoende aandacht tijdens hun laatste levensfase. Maar er ontstaat stilaan een kentering.

Voor mijn opleiding “Bachelor in de palliatieve zorg” kreeg ik de kans om een kleinschalig kwalitatief onderzoek te doen omtrent vroegtijdige zorgplanning op een dienst nierdialyse.

Ik onderzocht hoe we vroegtijdige zorgplanning kunnen concretiseren op een afdeling nierdialyse en wat daarbij de knelpunten en de bevorderende factoren zijn.

Het ziekteverloop van patiënten met chronisch nierlijden en nierdialysepatiënten is veelal grilliger en complexer dan dat van oncologische patiënten. Door de vooruitgang van de medische wetenschap en dito technologie worden de grenzen tussen levensverlengende en palliatieve behandelingen in hoge mate vervaagd.

In de Verenigde Staten en Canada overlijden jaarlijks 20- 25% van de nierdialysepatiënten, meestal in een acute setting, zonder palliatieve zorg gekend te hebben.



RESULTATEN VAN HET ONDERZOEK

1. KNELPUNTEN

Er zijn heel wat hindernissen op de dienst nierdialyse die vroegtijdige zorgplanning (VZP) in de weg staan.

DE PATIËNT

- denkt dat nierdialyse “eeuwig” zijn problemen gaat oplossen.
- denkt nog te vaak dat de arts als enige de medische beslissingen neemt.
- wordt te weinig in zijn totaliteit bekeken, het fysische staat op de voorgrond.
- weet niet dat stoppen met dialyse een optie is en dat hij zelf kan beslissen.
- heeft meer co-morbiditeiten dan vroeger en wordt door verschillende artsen behandeld.

- is meer zorgbehoevend geworden.
- vindt dat de arts het initiatief voor de gesprekken moet nemen.
- wil hierover niet spreken.

DE FAMILIE

- wordt niet toegelaten op de dialyzezaal en heeft weinig contact met de hulpverleners.
- moet soms beslissingen nemen in plaats van de zieke.
- wordt soms “gespaard” door de zieke en is niet op de hoogte.

DE NEFROLOOG

- voelt zich soms onzeker en communicatief niet vaardig genoeg om gesprekken rond VZP te doen.
- is soms therapeutisch hardnekkig.
- is opgeleid om levens te redden.
- kan de prognose van de patiënt moeilijk inschatten.
- is bezorgd dat deze gesprekken de ‘hoop’ van de patiënt wegneemt.
- moet vaak in acute situaties beslissingen nemen in plaats van de patiënt.

DE VERPLEEGKUNDIGE

- voelt zich soms té betrokken om deze gesprekken te doen.
- heeft te weinig achtergrondinfo van de patiënt, bv. sociale context.
- voelt zich onzeker en communicatief niet vaardig genoeg.

DE HUISARTS

- heeft geen of weinig contact met de patiënt zodra de dialyse start.
- voelt zich onzeker om deze gesprekken te doen.
- doet informele gesprekken met de patiënt, maar zet weinig op papier.
- moet soms beslissingen nemen in plaats van de zieke.
- ondervindt dat in thuisituaties de wensen van de patiënt vaak niet uitgevoerd worden, bv. ongewilde ziekenhuisopname.

ORGANISATORISCHE KNELPUNTEN

- Gebrek aan privacy op een dialyzezaal wordt door alle hulpverleners aanzien als een zeer groot knelpunt.

- Tijdsgebrek bij alle hulpverleners.
- Het ontbreken van een gezamenlijke visie van de nefrologen is verwarrend voor patiënt en verpleegkundige.
- Het ontbreken van een georganiseerde patiëntenbespreking en een multidisciplinair overleg.
- Het ontbreken van een zorgdossier waar alle zorgverleners de nodige info kunnen vinden en noteren.
- Het DNR-beleid en VZP wordt vaak niet of te laat besproken. In acute situaties geeft dat vaak spanningen.
- Het “juiste” moment bepalen om over VZP te praten is moeilijk.
- Palliatieve zorg wordt te laat of niet aangeboden.
- De huisarts wordt te weinig betrokken in het proces.
- Er is te weinig communicatie tussen artsen en verpleegkundigen.

2. BEVORDERENDE FACTOREN

- De “bewustwording” van alle hulpverleners dat er meer over vroegtijdige zorgplanning moet gepraat worden, is een eerste grote stap in het proces.
- Het tijdig krijgen van correcte info voor de dialyse, vermindert de angst en onzekerheid van de zieke bij de start van de dialyse.
- De informatie en zorg wordt gegeven op maat van de zieke en aangepast aan zijn dagelijks leven en sociale context.
- Het krijgen van informatie geeft de zieke de kans om zijn levensverwachting realistisch in te schatten en kan zijn levenskwaliteit bevorderen.
- Het tijdig signaleren van problemen op zowel lichamelijk, psychisch, sociaal als spiritueel vlak en het inschatten van de draagkracht van de zieke is noodzakelijk. Dit kan het ziekteverloop van de nierdialysepatiënt versoepelen.
- Een goede teamwerking en continuïteit van zorg geeft de patiënt een gevoel van veiligheid.

3. CONCRETISERING

- We mogen stellen dat het geven van informatie aan patiënt én familie tijdens het ziekteproces wordt aanzien als een sleutelement van vroegtijdige zorgplanning.
- De inspraak en autonomie van de patiënt is cruciaal voor een effectieve VZP. Maar vooral de oudere patiëntenpopulatie is het niet gewend om zelf beslissingen te nemen.
- De nierdialysepatiënt verwacht een vroegtijdige zorgplanning op maat, geen vooraf bepaalde standaard voor alle patiënten.
- Er wordt aangeraden om deze gesprekken te voeren bij een ziekenhuisopname, een acute situatie of wanneer de arts het juiste moment aanvoelt. Bij voorkeur in een aparte ruimte.
- De mogelijkheid om te stoppen met dialyse moet grondig besproken worden.
- De verpleegkundige heeft een belangrijke signaalfunctie. Door het veelvuldig contact is er een vertrouwensband. Sommigen zien die vertrouwensband als een belemmering om delicate gesprekken te voeren.
- De nierdialysepatiënt wordt vaak (te) lang gedialyseerd en dan is er geen tijd meer om palliatieve zorg aan te bieden. De verpleegkundigen voelen zich vaak machteloos en gefrustreerd als gevolg van de therapeutische hardnekkigheid van de arts. Bij de verpleging is er een duidelijke vraag naar ondersteuning van het palliatief support team, vroeger in het traject van de zieke.
- Alle hulpverleners zijn het erover eens dat de expertise en ervaring van een psycholoog nuttig kan zijn in alle stadia van de ziekte-traject van de patiënt.
- Er is een grote nood aan een degelijke communicatietraining voor alle hulpverleners.
- Er wordt veel gepraat over fysieke, psychische en sociale noden van de zieke. Er wordt amper gesproken over spirituele noden. De hulpverleners zijn niet echt vertrouwd met deze materie.
- Er wordt gewerkt aan een nieuw “zorgdossier”, met ruimte voor VZP en palliatieve zorg.
- Er wordt nu maandelijks een multidisciplinair overleg georganiseerd, waar ieder zijn standpunt kan verduidelijken.

4. BESLUIT

Het lijkt geen twijfel dat nierdialyse een grote impact heeft op het dagelijks leven van de patiënt en zijn omgeving.

De nierdialysepatiënt wil meer en vroeger informatie die hem een duidelijk beeld geeft van de invloed van de mogelijke behandelingen op zijn dagelijks leven en die hem helpt zijn persoonlijke zorgdoelen te bereiken.

De zieke verwacht dat de hulpverlener, vooral de nefroloog, het initiatief neemt om aan vroegtijdige zorgplanning te doen.

Het gebrek aan initiatiefname wordt aanzien als de grootste barrière voor een effectieve zorgplanning.

Vroegtijdige zorgplanning is een essentieel element van goede palliatieve zorg en verbetert de kwaliteit van leven en dood van de patiënt met chronisch nierfalen (Davison, Feb 2010).

Meer en meer ontwikkelt de gedachte om af te stappen van de traditionele manier van documenten invullen en info geven. Men wil overstappen naar een relationeel patiëntgericht proces, dat focust op bredere zorgdoelen (Davison, 2006).

Annick Vanderoost
Centrum Palliatieve Zorg St.Camillus in Wilrijk
PST- St.Vincentius in Antwerpen
annick.vanderoost@gza.be



PHA ZOEKT VRIJWILLIGERS

Vrijwilligers zijn vaak een onmisbare schakel in de palliatieve thuiszorg.

De meeste palliatieve patiënten willen graag zo lang mogelijk thuis verzorgd worden.
Vrijwilligers leveren een belangrijke bijdrage om dit mogelijk te maken.

Vrijwilligers bieden in de eerste plaats hun aanwezigheid. Dit is zeer waardevol bij alleenwonende patiënten, maar ook wanneer de mantelzorgers overbelast dreigen te raken. Tijdens de aanwezigheid van de vrijwilliger kunnen mantelzorgers wat tijd nemen voor zichzelf, zodat zij de zorg voor hun dierbare zieke langer vol kunnen houden.

Een luisterend oor bieden, rust brengen, samen een wandeling maken, de krant voorlezen, foto's bekijken, samen muziek beluisteren horen bij de opdracht van de vrijwilliger.

Toch is gewoon er zijn voor de patiënt en de familie het belangrijkste.

PHA zoekt mensen die in ons werkgebied wonen, zich 6 uur per week tijdens de kantooruren kunnen vrijmaken en voldoende mobiel zijn om zich zelfstandig naar de patiënten te verplaatsen.

Een specifieke vooropleiding is niet nodig. Wij zoeken mensen met een grote luisterbereidheid en een warm hart, die getuigen van een open respectvolle houding en die emotioneel stevig in hun schoenen staan.



Vooraleer je kan deelnemen aan de basisopleiding, word je uitgenodigd voor een selectiegesprek.

Wil je meer informatie, surf dan naar de website www.pha.be, of contacteer Lieve Van Goethem, de vrijwilligerscoördinator op het telefoonnummer 03 265 25 31. Je bent ook welkom op de informatievond die plaats heeft op **donderdag 23 januari 2014** van 19.30 tot 22.00 uur in de kantoren van PHA.

De eerstkomende vierdaagse basisopleiding wordt georganiseerd op 26 en 28 februari, 12 en 14 maart 2014, telkens van 9.00 tot 17.30 uur.

Heb je interesse, aarzel dan niet tijdig contact op te nemen!

GETUIGENIS VAN EEN VRIJWILLIGSTER:

Ik ben reeds 8 jaar vrijwilligster bij PHA en doe het nog steeds zeer graag.

Ik ervaar mijn engagement bij PHA als een enorme verrijking voor mezelf.

Elke patiëntensituatie waarin ik word ingezet is nieuw en daardoor een beetje spannend.

Maar steeds opnieuw ervaar ik het als een voorrecht om toegelaten te worden in het intimitéit van de patiënt en zijn familie tijdens zo'n belangrijke fase in hun leven.

Soms duurt een begeleiding enkele weken of zelfs minder, soms meerdere maanden.

Ik sta vaak versteld van het vertrouwen en de grote dankbaarheid die we krijgen van de mensen.

Dat wij hen onze belangeloze aandacht geven wordt enorm geapprecieerd.

Het moeilijkst vind ik die situaties, waarin bij de start van de inzet de ziekte reeds zover is geëvolueerd dat de patiënt niet meer kan praten. Dan is het zoeken naar een manier van samenzijn, waarbij zowel de patiënt als ik zelf ons comfortabel voelen.

Ook situaties waarin ouders moeten afscheid moeten nemen van een kind vind ik zwaar. Dan ben ik er thuis vaker mee bezig.

Ik voel me goed ondersteund door de omkadering die PHA biedt.

Er is een goed afgebakend takenpakket. Er zijn duidelijke werkafspraken. Tijdens de maandelijkse intervisiebijeenkomsten met collega-vrijwilligers, maar ook in contacten met de beroepskrachten van PHA kan ik mijn verhaal kwijt. Tijdens de interessante vormingsmomenten leer ik steeds wat bij.

Ik hoop dit vrijwilligerswerk nog lang te blijven doen. Zolang mijn ouders nog goed gezond zijn, zal het wel lukken. Maar als zij mijn zorg meer nodig zullen hebben, wil ik er in de eerste plaats toch voor hen zijn.

Lieve Van Goethem
Vrijwilligerscoördinator PHA



WERKGROEPEN VAN PHA

De werkgroepen van PHA zijn overlegforums waar zorggevers van palliatieve patiënten meerdere keren per jaar ontmoeten. Tijdens deze bijeenkomsten worden allerlei thema's besproken, ervaringen en visies uitgewisseld en actualiteiten meegedeeld.

Deelname is gratis en de bijeenkomsten gaan door in de vergaderzaal van PHA.

PHA ORGANISEERT DE VOLGENDE WERKGROEPEN:

WERKGROEP PST

Voor wie: alle leden van een Palliatief Support Team binnen een ziekenhuis
Verantwoordelijke: Inne Leuris (inne.leuris@uantwerpen.be)

WERKGROEP PALLIATIEVE ZORG BIJ PERSONEN MET EEN HANDICAP

Voor wie: hulpverleners die werken met personen met een mentale en/of fysieke beperking
Verantwoordelijke: Inne Leuris (inne.leuris@uantwerpen.be)

WERKGROEP MAATSCHAPPELIJK WERK

Voor wie: maatschappelijk werkers die in contact komen met palliatieve zorg
Verantwoordelijke: Inne Leuris (inne.leuris@uantwerpen.be)

WERKGROEP WZC

Voor wie: alle hulpverleners uit woonzorgcentra
Verantwoordelijken: Tine De Vlieger (tine.devlieger@uantwerpen.be) en Inne Leuris (inne.leuris@uantwerpen.be)

Verder biedt PHA aan **eerstelijns verpleegkundigen** een platform aan waar meerdere keren per jaar gedurende anderhalf uur rond een specifiek thema in de palliatieve zorg wordt gewerkt. Alle thuisverpleegkundigen zijn welkom op deze interactieve voordrachten. Deelname is gratis.
Verantwoordelijken: Tine De Vlieger (tine.devlieger@uantwerpen.be) en Noël Derycke (noel.derycke@uantwerpen.be)

Heb je interesse voor één van deze werkgroepen?

Neem dan gerust contact op met PHA. De verantwoordelijke van de werkgroep staat je graag te woord.



VORMINGSAANBOD PHA

Noteer alvast in uw agenda van 2014:

Kennismakingsdriedaagse palliatieve zorg

- Datum:** Vrijdag 24 januari, vrijdag 31 januari en vrijdag 7 februari 2014 van 09u00 tot 17u00
- Locatie:** UA, campus Drie Eiken
- Doelgroep:** Anders paramedisch geschoolden zoals ergotherapeuten, maatschappelijk werkers, animatoren, opvoeders, logopedisten, logistiek werkers, orthopedagogen, psychologen,...
- Prijs:** € 245 per persoon, vooraf te storten
Inclusief: koffiepauzes en broodjesmaaltijden + attest van de gevolgde uren
- Inschrijven:** Ten laatste 15 januari 2014 via vormingpha@uantwerpen.be.
Na inschrijving ontvangt u een voorlopige bevestiging. Een week voor de aanvang van de cursus wordt alle verdere praktische informatie naar u doorgestuurd.

SYMPOSIUM:

Palliatieve zorg in woonzorgcentra. Een speerpunt voor de netwerken palliatieve zorg.

- Datum:** Donderdag 13 februari 2014 van 13.30 tot 17.00 uur
- Locatie:** Theologisch en Pastoraal Centrum (TPC), Groenenborgerlaan 149, 2020 Antwerpen
- Doelgroep:** Alle geïnteresseerden
- Spreekers:** Luc Van de Ven, Koen Herweyers, Bernadette Van Den Heuvel, Annemie Verstraete, Tine De Vlieger en Inne Leuris
- Prijs:** € 25 per persoon
- Inschrijven:** via mieke.vanaelst@uantwerpen.be of 03/265 25 31

Voor meer informatie: raadpleeg onze website

www.pha.be (doorklikken naar "Agenda")

KATHEDRAALCONCERT TEN VOORDELE VAN PHA

Bedankt!

Zaterdagavond 19 oktober organiseerde de Lions Club Antwerpen Linkeroever een kathedraalconcert ten voordele van Palliatieve Hulpverlening Antwerpen vzw.

De O.-L.-Vrouwekathedraal van Antwerpen, vol met liefhebbers van klassieke muziek, werd gevuld met wondermooie meesterwerken van Johan Sebastian Bach en Antonio Vivaldi.

Daarna vond er een receptie plaats op 't Schoon Verdiep. Ook dit was een groot succes.

Achteraf mocht PHA een mooie som in ontvangst nemen, waarmee het project "Kinderen en jongeren betrekken in palliatieve zorg" zal worden ondersteund.

PHA wil iedereen die heeft geholpen om deze avond mogelijk te maken, alle aanwezigen en in het bijzonder de Lions Club Antwerpen Linkeroever van harte bedanken!

Lions Club Antwerpen Linkeroever
O.-L.-VROUWEKATHEDRAAL - ANTWERPEN
ZATERDAG 19 OKTOBER 2013 - 20.00 U

KATHEDRAALCONCERT

Antonio Vivaldi
Johann Sebastian Bach

NADJA NEVOLOVITSCH *Violon virtuose*
PETER VAN DE VELDE *Organist Kathedraal*
LIES VANDEWEGE *Sopraan*
ANTWERP FESTIVAL ORCHESTRA
O.L.V. SERGEY TSOY *orkestmeester*

RECEPTIE STADHUIS "t schoon verdiep"

Inkom: **45 euro** (inclusief receptie) - **25 euro**

Kaarten: info@lionsinconcert.be of via www.lionsinconcert.be

Concert ten voordele van o.a.:

Met de medewerking van

Electrolux Belfius EGEON INNOVATIE SDWORX JAEG De Kathedraal Dps Sens GAZET VAN ANTWERPEN A-



GIFT

PHA realiseert haar werking met beperkte middelen.

Schenkeningen zijn van harte welkom op

IBAN BE 90 7350 0799 7232 BIC KREDBEBB

MET DE VERMELDING 'GIFT PHA'

PHA mag een fiscaal attest afleveren voor

elke gift van minimum € 40,00

of de som van minimum € 40,00 op jaarbasis.

Het attest geeft het recht om het gestorte bedrag in te brengen op de jaarlijkse belastingsaangifte.

Het attest wordt begin april van elk jaar toegezonden.

HARTELIJK DANK

PHA DANKT VOLGENDE SPONSORS

LIONS CLUB



INTERNATIONAL WOMEN'S ANTWERP



ACHIEVE-IT



VAN UYTSEL



BRABANTS – DEGROOTE

VAN DINGENEN – COPS

LEO VEREYCKEN

JOHAN WENS

MEDISCH LABO MEDINA BVBA



COLOFON

REDACTIERAAD:

Tine De Vlieger
Dr. Noël Derycke
Inne Leuris
Yves Van den Broeck

WERKTEN MEE AAN DIT NUMMER:

Tine De Vlieger
Inne Leuris
Yves Van den Broeck
Dr. Noël Derycke
Paul Van Aken
Lieve Van Goethem
Annick Vanderoost
Kristina Meeusen
Sibylle Marckx

LAY-OUT:

Drukkerij EPO

VERANTWOORDELIJKE UITGEVER:

Dr. Johan Wens
UA – Gebouw Fc
Edegemsesteenweg 100 /2
2610 Wilrijk

De redactie behoudt zich het recht om ingezonden teksten aan te passen en eventueel in te korten. Iedere auteur blijft verantwoordelijk voor het artikel dat hij of zij ondertekent. Geheel of gedeeltelijke reproductie is toegelaten mits vermelding van de bron.