

Palliatieve zorg

op de afdeling dialyse van het MUMC+

Liesbeth de Boer-Beskers, dialyseverpleegkundige. M.m.v. dr. E. Litjens, internist-nefroloog; Patricia Savelberg, dialyseverpleegkundige; Sonja Mulder, dialyseverpleegkundige; Marion Simons-de Haas, dialyseverpleegkundige; Anouk Geurts, dialyseverpleegkundige; Joke Leone-Jacobs, dialyseverpleegkundige; Paul Oyen, consulent palliatieve zorg; dr. A. Courtens, coördinator Expertisecentrum palliatieve zorg. Allen werkzaam in het MUMC+

Palliatieve zorg op de dialyse: hoe dan? Dat was de eerste gedachte van Liesbeth de Boer, dialyseverpleegkundige in het Maastricht Universitair Medisch Centrum+ (MUMC+), toen ze in 2015 hoorde dat een nefroloog op de afdeling dialyse een project palliatieve zorg wilde starten. Inmiddels is er veel bereikt.

Door palliatieve zorg vroegtijdig te plannen en aan te bieden, wordt de geleverde zorg beter afgestemd op de behoeften en wensen van de individuele patiënt. Dit leidt tot verbetering van de kwaliteit van leven, reductie van angst en meer tevredenheid over de geleverde zorg. Palliatieve zorg aan patiënten met chronisch nierfalen is vaak niet optimaal. In de dagelijkse praktijk leggen zorgverleners de nadruk op genezen en behandelen ('cure'), en verliezen ze zorgen voor de patiënt ('care') vaak uit het oog.

Palliatieve zorg aan patiënten met chronisch nierfalen is vaak niet optimaal

Holistische werkwijze

Door de kwaliteit van leven van elke patiënt gestructureerd en multidisciplinair te evalueren, wil de dialyseafdeling van het MUMC+ op holistische wijze een symptoomreducerend beleid voeren, aangepast aan de

Het aantal patiënten met cardiovasculaire aandoeningen en diabetes mellitus neemt steeds verder toe. Daarnaast is de gemiddelde levensverwachting van mensen ook toegenomen.

Als gevolg hiervan wordt de groep patiënten met chronische nierinsufficiëntie steeds groter. Chronisch nierfalen leidt tot veel fysieke en psychosociale beperkingen bij patiënten en mantelzorgers. Dialyse kan een grote impact hebben op de kwaliteit van leven van patiënten.

Veel dialysepatiënten komen in aanmerking voor palliatieve zorg, omdat zij niet meer kunnen genezen van hun nierziekte.



individuele patiënt. De holistische werkwijze houdt in dat er aandacht is voor de lichamelijke, psychische, sociale en zingevingsdimensie.

De werkgroep palliatieve zorg van de afdeling dialyse MUMC+ is opgericht om dit doel te realiseren. In deze werkgroep zitten, naast enkele dialyseverpleegkundigen, ook het afdelingshoofd en een internist-nefroloog.

Daarnaast zijn de coördinator en een consulent palliatieve zorg van het Expertisecentrum palliatieve zorg Maastricht UMC+ (EPZM) betrokken.

We hebben de definitie van palliatieve zorg (WHO 2002) onder de loep genomen. Daarbij kwamen we tot de conclusie dat veel dialysepatiënten in aanmerking komen voor palliatieve zorg, omdat zij niet meer kunnen genezen van hun nierziekte.

Een kleine groep patiënten komt in aanmerking voor niertransplantatie. Zij hebben nog vooruitzichten op verbetering van de nierfunctie, mits ze een donornier krijgen. Figuur 1 geeft hier meer inzicht in.

Kwaliteit van leven

We raakten steeds enthousiaster, want er viel winst te behalen voor onze patiënten!

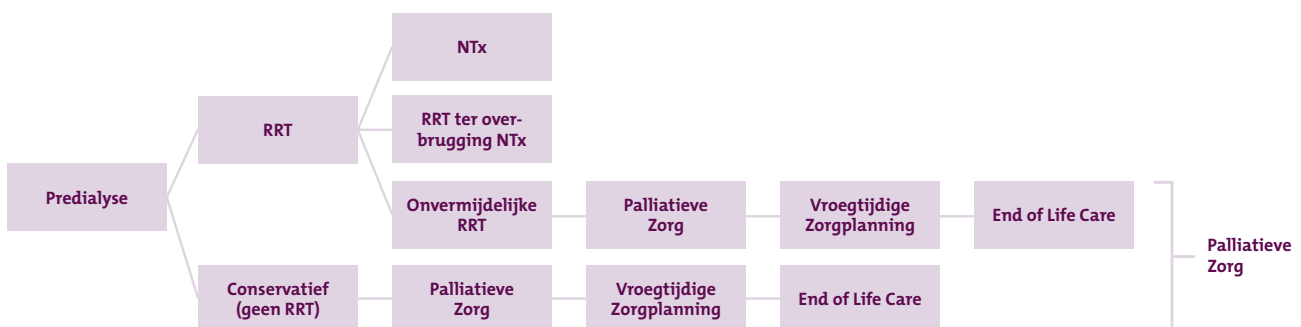
We besloten allereerst de kwaliteit van leven van de dialysepatiënten in kaart te brengen. In het Elkerliek Ziekenhuis in Deurne was al ervaring opgedaan met

vragenlijsten over de kwaliteit van leven die patiënten met eindstadium nierfalen ervaren, hun kwetsbaarheid en persoonlijkheid. (Kijk voor meer informatie over deze vragenlijsten onder aan de tekst.) Het Elkerliek Ziekenhuis heeft zijn ervaringen met ons gedeeld, en wij hebben deze expertise gebruikt bij het opzetten van palliatieve zorg op onze afdeling dialyse.

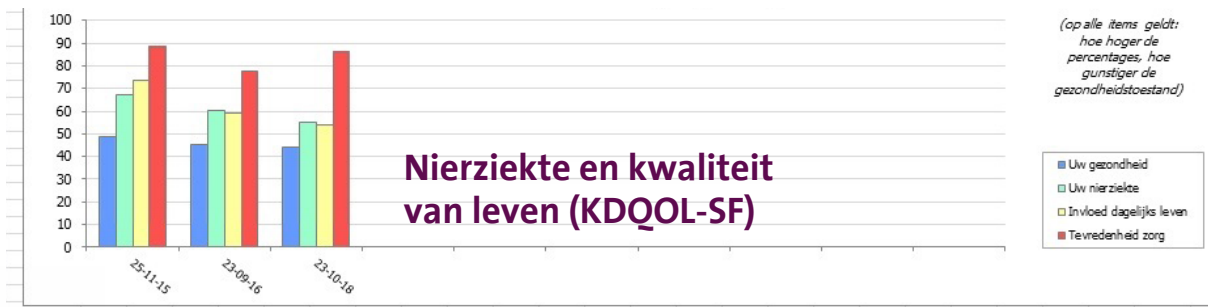
De werkgroepleden hebben de vragenlijsten begin 2016 en in 2017 aan alle patiënten overhandigd (poli nierfalen, peritoneaal dialyse, hemodialyse en thuisdialyse). Een onderzoekster van het MUMC+ heeft ons geholpen de data via een database te verwerken.

We kregen de uitkomsten terug in de vorm van een kleurenschema dat we met de patiënt konden bespreken. Aan de hand hiervan kunnen we ook zien of de kwaliteit van leven voor de patiënt voor- of achteruit is gegaan in de loop van de tijd.

Het betrof steeds een grote groep patiënten. Daarom hebben we besloten dat de eerst verantwoordelijke verpleegkundige (EVV'er) de vragenlijsten enkele weken vóór het multidisciplinair overleg (MDO) laat invullen door de patiënten. Inmiddels kunnen enkele leden van de werkgroep de gegevens zelf in de database invoeren en de tabellen genereren. Figuur 2 laat een voorbeeldtabel zien. Door dergelijke grafieken kunnen de scores per domein over de tijd opgevolgd worden. In één oogopslag is te zien welke gebieden aandacht nodig hebben.

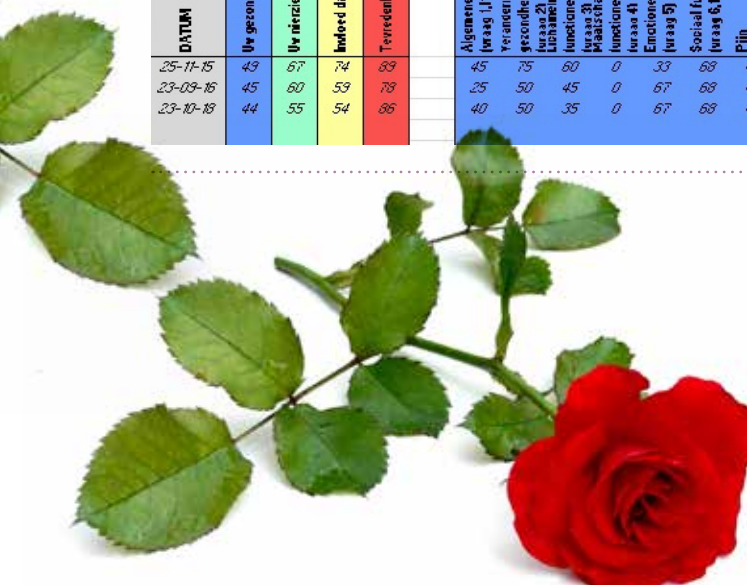


Figuur 1: schema palliatieve zorg



Nierziekte en kwaliteit van leven (KDQOL-SF)

DATUM	Invloed dagelijks leven				Algemene gezondheid										Effect				Patient tevredenheid						
	Uw gezondheid	Uw nierziekte	Invloed dagelijks leven	Tevredenheid zorg	Verandering in gezondheid (vraag 1,11)	Lichamelijke functies (vraag 2)	Plaatschape functies (vraag 3)	Emotionele problemen (vraag 4)	Sociale functies (vraag 5)	Pijn (vraag 6, 8)	Energie (vraag 7, 8)	Lancetnee-activiteit (vraag 9, 10)	Sociale interactie (vraag 12)	Cognitieve functie (vraag 13, 14)	Symptoom (vraag 14)	Effect (vraag 15)	Seksualiteit (vraag 16)	Slaap (vraag 17, 18)	Familievrienden (vraag 19)	Verk (vraag 23, 24)	Gezondheid in het algemeen (vraag 20)	Patient tevredenheid (vraag 21)	Aanbeveling en steun dialyseverpleegkundige (vraag 22)		
25-11-15	49	67	74	89	45	75	60	0	33	68	45	45	72	63	67	73	63	66	100	63	100	0	60	67	100
23-09-16	45	60	53	78	25	50	45	0	67	68	45	50	76	63	80	67	58	64	..	45	100	0	60	83	75
23-10-18	44	55	54	86	40	50	35	0	67	68	45	45	76	38	80	60	52	50	50	53	100	0	60	83	88



In een herdenkingsdienst lezen medewerkers gedichten en teksten voor

Herdenkingsdienst

In 2016 hebben twee dialyseverpleegkundigen de cursus 'palliatieve zorg interdisciplinair' gevolgd aan de Hogeschool Zuyd te Heerlen. Een onderdeel van deze opleiding was een kwaliteitsverbeterproject. Sonja Mulder en Liesbeth de Boer twijfelden geen seconde en bedachten dat een jaarlijkse herdenkingsdienst voor overleden dialysepatiënten een kwaliteitsverbetering zou betekenen. Binnen enkele maanden werden alle voorbereidingen getroffen. In zo'n herdenkingsdienst lezen medewerkers gedichten en teksten voor. Ze krijgen hierbij hulp van de dienst geestelijke verzorging van het MUMC+. Een pianiste zorgt voor de muzikale omljsting van de bijeenkomst. De overleden patiënten worden persoonlijk herdacht en de nabestaanden mogen een kaars aansteken. Aansluitend worden alle gasten uitgenodigd om een kaars te branden voor de persoon bij wie zij stil willen staan. Na afloop worden er herinneringen opgehaald onder het genot van een drankje en een stukje Limburgse vlaai.

Figuur 2: voorbeeld KDQOL-SF

Veel mooie reacties

De ervaring leert dat ongeveer een derde van de genodigden naar de herdenking komt. Elk jaar worden ook patiënten uitgenodigd, zowel de peritoneale als hemodialyse- als thuisdialysepatiënten. Eén patiënt zei: 'Ik hoop dat jullie mijn naam hier ook ooit zullen noemen.' Hij komt elk jaar naar de herdenking en geeft aan dat hij dit wil blijven doen. Een andere patiënt vertelde dat hij de herdenking ervaart als een moment om afscheid te kunnen nemen van de mensen naast wie hij zo lang had gelegen en die hij nu niet meer zal zien. Zo'n moment van afscheid had hij voorheen gemist. We krijgen van de nabestaanden veel mooie reacties. Ze laten weten dat ze het vaak moeilijk vinden om afscheid te komen nemen. Dat eigenlijk wel willen, maar niet goed weten wanneer en hoe ze dat kunnen doen. Naarmate de tijd verstrijkt, wordt dit steeds lastiger. De herdenking is een mogelijkheid om alsnog afscheid te nemen. Sommige nabestaanden geven aan dat dit de afsluiting van een moeilijke periode is. Ook de medewerkers van de afdeling dialyse en de verpleegafdeling nefrologie krijgen een uitnodiging. De werkgroep palliatieve zorg is momenteel bezig met de

Overleden patiënten worden met kaarsen herdacht.





voorbereidingen van de vijfde herdenkingsdienst. Deze zal in 2020 plaatsvinden. Hier zijn we trots op! Ons succes zit in het volhouden. We zijn een toegewijde werkgroep die regelmatig contact met elkaar heeft. We doen het voor al die nabestaanden en dialysepatiënten die er elk jaar weer zijn.

De medewerkers van de herdenkingsdiensten. V.l.n.r: Patricia Savelberg, Joke Leone-Jacobs, Marion Simons-de Haas, Sonja Mulder, Liesbeth de Boer-Beskers, F. Savelkoul, E. Litjens. Op de piano: L. Savelkoul.

Palliatief MDO

In 2016 zijn we gestart met een additioneel palliatief MDO. Elke twee maanden konden patiënten hiervoor worden aangemeld. Voor dit extra multidisciplinair overleg werden de huisarts, andere hulpverleners zoals wijkverpleegkundigen, de ergotherapeut, consulent palliatieve zorg, activiteitentherapeut, het medisch maatschappelijk werk en de diëtiste uitgenodigd. Elke discipline bereidde zich individueel voor. Per patiënt werd een tijdsblok van dertig minuten gereserveerd. Daarin bespraken we uitgebreid de problemen die een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven van de bewuste patiënt. De wensen en verwachtingen van de patiënt kwamen ook aan bod. Op basis hiervan maakten we afspraken voor vervolgacties, waarbij we vastlegden welke discipline voor welke actie verantwoordelijk was. We hebben als werkgroep veel tijd geïnvesteerd in het informeren van collega-dialyseverpleegkundigen. Zij waren bang dat zij alle gesignaleerde problemen moesten oplossen. Dit was echter niet het geval. Vaak had de huisarts ook vernieuwende inzichten en werden vervolgacties door de huisarts gecoördineerd. Inmiddels is het 'anders kijken naar de patiënt' ingebed in de standaard-zorgverlening. Daarom hebben we begin 2019 afgesproken dat we het palliatief MDO kunnen samenvoegen met het reguliere MDO. We weten nu voor welke problemen we onze collega's van andere afdelingen kunnen inschakelen. De huisartsen en aanvullende disciplines kunnen we nog steeds uitnodigen. De verpleegkundige voorbereiding is aangepast, zodat we verder kijken dan alleen naar dialysegerelateerde problemen.

Waarom succesvol?

Als werkgroep palliatieve zorg zijn we zeer trots op wat we bereikt hebben. Elke twee maanden vindt er een overleg plaats om de stand van zaken te bespreken. Het Expertisecentrum

palliatieve zorg is hier nog steeds bij betrokken. Na elk overleg wordt er een nieuwsbrief naar het team gestuurd om iedereen te informeren over de ontwikkelingen.

De werkgroep heeft de nodige weerstand ervaren. Maar door vol te houden, uitleg te geven en elkaars mening te respecteren, hebben we veel bereikt. De dialyseverpleegkundigen van het MUMC+ kennen nu het nuanceverschil tussen palliatieve zorg en terminale zorg. We blijven kijken naar mogelijkheden om palliatieve zorg goed ingebed te krijgen in de nefrologische zorgverlening. Hiervoor houden we regelmatig presentaties. Dat doen we in ons eigen team maar ook bij de opleiding voor dialyseverpleegkundigen en in de regio. Moeilijke casussen of ethische vraagstukken bespreken we gezamenlijk. De werkgroep adviseert en helpt waar nodig. Werkgroepleden worden ook opgezocht om van gedachten te wisselen. In de tussentijd hebben nog twee dialyseverpleegkundigen de cursus palliatieve zorg succesvol afgerond.

Voor vragen over palliatieve zorg op de afdeling dialyse van het MUMC+ kun je contact opnemen met Liesbeth de Boer (l.boer@mumc.nl) of Sonja Mulder (sonja.mulder@mumc.nl).

Vragenlijsten

De volgende vragenlijsten zijn gebruikt om de kwaliteit van leven van dialysepatiënten in beeld te brengen:

Groningen Frailty Indicator (GFI)

Kidney Disease Quality Of Life Short Form (KDQOL-SF)

Type D Scale-14 (DS-14)