

# Psychosociale context van een dialysepatiënt

Auteur: Stefaan Claus UZ Gent

Alle organisaties, actief in de gezondheidszorg, stellen in hun missie- visie dat de mens/patiënt/klant centraal staat. Meestal wordt dit meer verduidelijkt in een begeleidende tekst waarin ze verwoorden hoe zij hun relatie met de patiënt zien. Begrippen en woorden zoals; warme zorg, individu, menselijke aandacht, respect en patiënten-participatie komen vaak terug. Dit zijn zeer algemene en vage begrippen.

Daarom enkele vragen die we onszelf moeten stellen of op bedenkingen die we moeten maken tijdens onze professioneel contact met de “dialysepatiënt”

1. Waar leggen we de focus: op de behandeling? de technische uitvoering van het voorschrift? of op het individu? Of een combinatie?
2. Kennen we de fysieke en psychische problematiek van de mensen met chronisch nierlijden?
3. Wat is de rol die een dialyseverpleegkundige kan spelen in het dialyse-verhaal van de individuele patiënt?
4. Hoe kunnen we dit vertalen naar ons werkterrein?

***Dr. Duncan Thomas*** verwoordt in JORC, in een open en eerlijk verslag, de impact die zijn diagnose en behandeling op hem had: “***leven met chronisch nierfalen vereist een grote hoeveelheid wilskracht en vastberadenheid om door te gaan met normale dagelijkse activiteiten***”. Hij omschrijft de vermoeidheid als “***een alsmaar groeiend monster waarmee dagelijks strijd moet worden geleverd***”. Dit alles, concludeerde hij, resulteert in “***een emotionele kwetsbaarheid die een grote mate van begrip noodzakelijk maakt van familie, vrienden en geliefden***” en dit geldt ook voor ***zorgprofessionals***. ***Onmacht - een onzichtbaar maar altijd aanwezig gevoel.*** “

Citaat uit ‘History of the Treatment of Renal Failure by Dialysis’. Cameron, J.S. Oxford University Press: Oxford; 2002.

***“We kunnen het niet hebben over de fysieke problemen zonder kort stil te staan bij de psychische problemen waarmee zij ook geconfronteerd werden”. De combinatie van opluchting om te leven, veranderd lichaamsbeeld, verandering van levensstijl, afhankelijkheid en verlies van zelfstandigheid, woede, frustratie, angst voor de toekomst, voor het aansluiten, zonder duidelijk idee wat er zou kunnen gebeuren, was een krachtige mix van problemen, waar patiënten vandaag nog steeds voor een groot deel mee geconfronteerd worden. Hij besluit met te zeggen dat “de psychische schade die dit kan veroorzaken al heel vroeg evident was”.***

Dagelijks komen we in contact met een groep mensen die een repetitieve, levensreddende behandeling nodig hebben. De overgrote meerderheid is chronisch ziek m.a.w. zal nooit genezen. Dit oordeel te moeten aanhoren komt bij alle patiënten hard aan. Deze groep mensen zal om te overleven dagelijks of minimaal 3/wk geconfronteerd worden met zijn ziekte. De impact situeert zich op alle vlakken van het mens-zijn.

<p style="text-align: center;"><b>Kennen we de fysieke en psychische problematiek van de mensen met chronisch nierlijden?</b></p>
---

**1. Op het fysieke vlak:**

- vermoeidheid,
- verminderde eetlust,
- aanpassingen aan het voedingspatroon,
- seksuele disfunctie,
- slaapstoornissen,
- pijn,

**2. Op het mentale vlak:**

- levenslange behandeling,
- angst,
- cognitieve/geheugen problemen, concentratiestoornissen,
- depressie, etc....
- afhankelijkheid

**3. Op het sociale vlak:**

- familiaal leven,
- deelname aan dagdagelijks leven,
- financiële impact,
- verlies van job, etc....

Door de confrontatie met deze veranderingen komt de patiënt in een totaal nieuwe wereld die hij voorheen niet kende.

- Hij/zij moet zich een nieuwe weg zoeken in het leven. Als de patiënt kiest zijn behandeling te ondergaan in een Nefrologisch centrum, komt hij 3/wk in een omgeving die hij niet gekozen heeft.
- Komt in contact met andere mensen die hijzelf niet gekozen heeft.
- Ziet hij de aftakeling, lijden en pijn van lotgenoten.
- Moet hij zich inpassen in een schema dat hem opgedrongen wordt.
- Is hij afhankelijk van anderen voor vervoer.
- Legt hij zijn leven in de handen van zorgverleners en een toestel
- Moet hij communiceren met de mensen die aan zijn bed komen; allerlei vragen stellen en goedbedoeld advies geven.

## Wat is de rol die een dialyseverpleegkundige kan spelen in het dialyse-verhaal van de individuele patiënt?

Zoals in vele takken van de gezondheidszorg spelen ook hier de verpleegkundigen een sleutelrol. We moeten op de eerste plaats erkennen en aanvaarden dat de patiënt in een veranderingsproces zit. Een proces dat hevig is in het begin van zijn “*dialyse-carrière*” maar niet stopt omdat de aftakeling ook niet te stoppen is.

We moeten bewust zijn dat patiënten agressief kunnen zijn in hun houding en communicatie naar de zorgverleners. Informeren en helder communiceren met onze patiënt is van primordiaal belang om een stabiele en langdurige relatie op te bouwen. Vooral op een hemodialyseafdeling hebben verpleegkundigen, in de daluren, de tijd om in conversatie te gaan met hun patiënten. Door veel te praten met de patiënt kom je niet alleen te weten wie die persoon vroeger was maar ook wat zijn toekomstbeeld is.

Sommigen zullen alle adviezen en richtlijnen aan hun laars lappen. Dit resulteert bv. in het niet volgen van de regels rond vochtinname of **zondigen** tegen hun dieetvoorschriften. Probeer ook hier te achterhalen wat de oorzaken zijn.

Probeer niet de alwetende maar de begripvolle verpleegkundige te zijn.

We moeten bewust zijn dat patiënten ook rechten hebben en dat zij steeds de **leidende** rol hebben in hun behandeling.

## Waar leggen we de focus: op de behandeling? de technische uitvoering van het voorschrift? of op het individu? Of een combinatie?

Een dialysebehandeling uitvoeren is een technisch complexe handeling. Een goede opleiding en training is absoluut noodzakelijk om met vertrouwen de techniek te kunnen uitvoeren. Bij sommigen kan de aandacht voor “*het toestel aan de mens*” groter zijn dan voor “*de mens aan het toestel*”.

De resultaten van een bevraging bij patiënten en familie, en zorgverleners door SONG Initiative leren ons dat wat de professionals belangrijk vinden niet altijd een prioriteit is voor patiënten. In een lijst van 22 items geven ze de hoogste prioriteit aan vermoeidheid, pijn en financiële impact. Ca-P en Kalium problematiek scoren het laagst. En juist deze laatste item komen vaak aanbod tijdens een patiënt-zorgverlener contact.

*“De 80-jarige die s ’avonds graag een plakje kaas eet op zijn boterham heeft echt geen boodschap aan de P-waarde in zijn bloed”.*

In een bevraging van de EKHA werden patiënten en zorgverleners bevraged over hun ervaring net na een pre-dialyse gesprek over de verschillende nierfunctieervangende therapieën. Terwijl 80% van de professionals de indruk hadden dat patiënten de uitleg goed begrepen hadden, gaven slechts 20% van de patiënten aan dat ze voldoende ingelicht waren. Conclusie kan zijn dat onze communicatie niet altijd zo helder is. Dus aanpassing op dat vlak is meer dan noodzakelijk.

## Hoe kunnen we dit vertalen naar ons werkterrein?

In de ontwikkeling van een goede tot uitstekende dialyseverpleegkundige zal de aandachts-balans steeds meer in evenwicht komen. In het begin van de carrière van een dialyse-verpleegkundigen is het , op alle vlakken, zoeken, falen en fouten-maken. Naarmate dat dat de opleiding vordert zal men zich veiliger voelen in het bedienen/programmeren van een toestel. Met het toenemend zelfvertrouwen komt er tijd vrij om meer aandacht te hebben voor “*de mens aan het toestel*”.

Patiënten die wat meer complicaties hebben worden al snel gereduceerd tot de complicatie(bv.: Remy van de dinsdag-groep heeft een moeilijk aanprikbare fistel). Waar soms vergeten wordt dat het voor patiënten met multiple complicaties het ook zeer moeilijk is om deze mee te zeulen.

Een verpleegkundige brengt van alle zorgverleners het meest tijd door aan het bed/zetel van de patiënt. Laten we die tijd dan ook besteden om ook aandacht te hebben voor die persoon in dat bed/zetel. Succes!

Stefaan Claus juni/2020