Veelgestelde vragen over het personaliseren van zorg

Hoe beslis je samen over het doorgaan of stoppen met dialyseren?

Maaike Hengst, verpleegkundig specialist en Susanne Tielemans, projectleider Value-Based Healthcare (VBHC) in het Catharina Ziekenhuis delen hun ervaringen met samen beslissen over doorgaan of stoppen met dialyseren. Dit doen ze in een FAQ-gesprek met dialyseverpleegkundige Bert van Eerden en projectleider VBHC Ellen Parent van het Maasstad Ziekenhuis.

Waar ligt de grens?

Bij elke patiënt en bij elke zorgverlener ligt de grens om door te gaan of te stoppen met dialyseren anders. Niet elke 95-jarige patiënt is hetzelfde. De ene nefroloog geeft duidelijk aan ‘tot hier’; de andere nefroloog behandelt liever door. Daarom is het belangrijk dat patiënten en behandelaars hierover samen goed in gesprek gaan.

Een goed gesprek over doorgaan of stoppen met dialyseren

Als we merken dat een patiënt twijfelt of hij/zij wil doorgaan met dialyseren dan neemt de nefroloog en/of verpleegkundig specialist, afhankelijk wie visite loopt, de patiënt apart om daarover te praten.

Het gesprek dat je dan voert hangt af van het individu, iemands karakter en cultuur. We proberen dan zo goed mogelijk in kaart te brengen wat de verwachtingen, wensen en situatie van de patiënt zijn. Vaak bespreek je met de patiënt: Wat verwacht je nog van de dialyse? Waar doe je het voor? Heb je al met je naasten over je twijfel gesproken? Wat vinden zij? En met name ook: Hoe denk je dat het zal gaan als je stopt met dialyseren?

Waarom een FAQ-gesprek?
Er is veel kennis en ervaring over samen beslissen met uitkomstinformatie bij de Santeon ziekenhuizen. Maar de invoering stokt soms omdat er veel vragen zijn en vaak niet bekend is wie antwoord zou kunnen geven. We introduceren daarom de FAQ-gesprekken waarbij we de vragen-steller(s) koppelen aan antwoordgever(s) uit andere huizen en/of experts. Middels een gesprek ontdekken we het antwoord op de vraag. Zo leren we van elkaar.

De FAQ gesprekken delen we via de website van het Experiment. Heb jij een vraag? Stel deze dan via samenbeslissen@santeon.nl.

Oktober 2022

Je stuurt niet, maar zet de patiënt aan tot nadenken over diens waarden en voorkeuren en je toetst of de afweging zorgvuldig wordt gemaakt. Daarbij geef je duidelijke uitleg over wat er gebeurt na de keuze voor het stoppen met dialyseren, en wie hem of haar kan helpen bij problemen. Bijvoorbeeld dat patiënten ook na het stoppen met dialyseren nog kunnen terugkomen voor vochtverwijdering, en dat zij weten dat zij na de keuze om te stoppen met dialyseren niet alleen staan, is vaak al een hele geruststelling.

We vragen steeds vaker de geestelijk verzorger bij dit gesprek om nog beter boven tafel te krijgen wat belangrijk is voor deze patiënt bij deze keuze.

Dilemma: doorgaan of stoppen met dialyseren?

In het Catharina Ziekenhuis behandelden wij een demente vrouw. Na zes jaar dialyseren was zij in het laatste stadium van dementie. Ze lag in foetushouding, at niet meer en reageerde nergens meer op. Omdat deze patiënt daartoe niet in staat was, werden de naasten betrokken bij de beslissing. Zij wilde dat we dialyseren voortzetten omdat zij nog lachte. Dat betekende voor hen dat ze nog gelukkig was. Voor ons voelde het niet goed om de dialyse voort te zetten.

Alle neuzen dezelfde kant op met een KEO

Lastige casussen als deze bespreken wij op een klinisch-ethisch overleg, oftewel een KEO. Een geestelijk verzorger is gespreksleider. Deze heeft geen behandelrelatie en is daarmee een onafhankelijke partij. Doordat de geestelijk verzorger goed doorvraagt, komen we samen tot de kern van het probleem. De wensen van de patiënt en de naasten worden hierbij ook zo veel mogelijk meegenomen. Vaak speelt er onder het probleem een dieper pijnpunt op het vlak van normen en waarden. Bij elke casus is dat pijnpunt anders. Bij deze casus bleek het pijnpunt: mogen we patiënt in leven houden voor het welzijn voor haar man?

Het KEO geeft een goed inzicht in de zienswijze van het hele behandelteam. Door het gesprek aan te gaan krijgen we consensus in de groep over onze aanpak en staan alle neuzen dezelfde kant op. Sinds we gestart zijn met KEO’s is het begrip en vertrouwen tussen de medisch specialisten en de verpleegkundigen gegroeid en hebben we steeds minder vaak een KEO nodig.

santeon

Hoe organiseer je een KEO?

Een klinisch-ethisch overleg (KEO) hebben we één keer per twee maanden, maar zo nodig plannen we dit ad hoc in. We gebruiken hiervoor het laatste uur van het MDO. Iedereen kan een casus agenderen waarin ethische dilemma's spelen. Maatschappelijk werk organiseert het KEO en vraagt rond of er een casus is. Hier vind je het format van ons KEO.

Deel jouw ervaringen!

- Hoe maken jullie met patiënten bespreekbaar om te stoppen met dialyseren? En wie brengt dit onderwerp ter sprake bij de patiënt, de medisch specialist of de verpleegkundige?
- Waar trekt jouw team de grens om te stoppen met dialyseren?

Deel jouw ervaringen met Maaike Hengst via samenbeslissen@santeon.nl.

Meer weten?

Bekijk het format van het Catharina Ziekenhuis voor een casusbeschrijving voor klinisch-ethisch overleg (KEO).

Je kunt ook contact opnemen met Maaike Hengst via maaike.hengst@catharinaziekenhuis.nl.

Het Experiment Uitkomstindicatoren

Binnen de Santeon ziekenhuizen wordt gewerkt aan het Experiment Uitkomstindicatoren. Doel van het Experiment is om uitkomstinformatie toegankelijk te maken in de spreekkamer. Patiënten krijgen op maat informatie over uitkomsten van zorg, zodat zij – samen met hun zorgverlener – beter kunnen beslissen over welke zorg en welk ziekenhuis het beste bij hen past.

Het Experiment Uitkomstindicatoren maakt onderdeel uit van het programma Uitkomstgerichte Zorg van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), ZonMw begeleidt het programma.

De geleerde lessen en inzichten die worden opgedaan binnen het Experiment worden beschikbaar gesteld aan andere zorginstellingen.

Kijk voor meer informatie op www.experimentuitkomstindicatoren.nl

santeon

Programma Uitkomstgerichte Zorg