

## Ondersteuning bij ingrijpende keuzes tijdens dialyseren

In topziekenhuizen, zoals de Cleveland Clinic in Cleveland (US) is het heel normaal: zowel professionals als patiënten kunnen terugvallen op een counselor die helpt bij het maken van ingrijpende en ethische keuzes tijdens de behandeling.

Ook Ziekenhuis Groep Twente (ZGT) biedt deze mogelijkheid. Hugo Remmers, (humanistisch) geestelijk verzorger en secretaris van de commissie ethiek, introduceert daar 'Dynamische Oordeelsvorming<sup>i</sup>', een model dat helder maakt hoe mensen komen tot gefundeerde oordelen en weloverwogen besluiten. Het model maakt gezamenlijke besluitvoering en eigen regievoering concreet en geeft tegelijkertijd de zorgafhankelijke en existentiële dimensie van het dialyseren een plaats.

Daarmee is het model een welkome concretisering op de zorgvisie die zowel door de overheid als de KNMG en diverse onderzoeken vanuit ZonMW wordt aanbevolen en gestimuleerd<sup>ii</sup>.

### Soorten keuzes

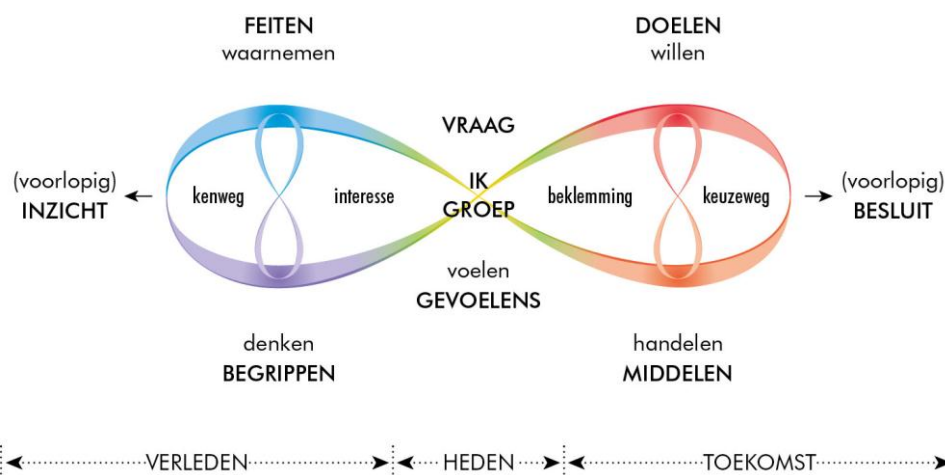
Als patiënten zijn aangewezen op dialyseren, is dat nogal ingrijpend. Dialyseren beïnvloed je leven op tal van gebieden en betekent verlies van gezondheid, van eigen regie, mobiliteit, activiteiten etc. Ook moeten er tal van keuzes gemaakt worden. Dikwijls komen zowel patiënten als naasten, verpleegkundigen, artsen en paramedici zoals maatschappelijk werkers en diëtisten voor dilemma's te staan, die in samenspraak besproken moeten worden. Wordt het buikspoeling (predialyse/ peritoneale dialyse), hemodialyse of thuis(hemo)dialyse? Wil de patiënt er überhaupt wel aan beginnen? Is niertransplantatie een optie? Is er iemand in het netwerk die donor wil zijn en durft de patiënt diegene ook te vragen? In hoeverre moet hij zijn werk of activiteiten aanpassen? Kan hij nog op vakantie? Wil hij wel of niet gereanimeerd worden bij een hartstilstand? Houdt de patiënt zich volledig aan zijn dieet en vochtbeperking, of zondigt hij regelmatig en zo ja, wat zeg je daar dan van?

Veel keuzes en dilemma's lossen zich in de praktijk vanzelf op omdat er weinig alternatieven zijn of omdat ze tot het privé domein van de patiënt gerekend worden.

Toch kan het prettig zijn dat patiënten ondersteund worden bij het maken van bepaalde keuzes, juist omdat ze zo verstrekkend zijn en aan de fundamentele van het bestaan knagen. Ook voor behandelaars en zorgverleners kan het goed zijn om – naast het moreel beraad- over een methode te beschikken, die oordeels- en keuzeprocessen inzichtelijk maakt en helpt om patiënten te begeleiden bij hun keuzes.

### Hoe begeleidt je patiënten die voor ingrijpende keuzes staan?

Inzicht in oordeels- en besluitvorming en het model Dynamische Oordeelsvorming (DO) gaat het beste aan de hand van het schema en een (fictieve) casus. Hieronder het model:



### Casus:

Mevrouw Janssen is 69 jaar en dialyseert reeds drie jaar (hemodialyse op de afdeling). Ze komt in aanmerking voor niertransplantatie, want ze is gezond en ontstekingsvrij en staat al langer op de wachtlijst. Haart nefroloog is positief over een transplantatie. Ze is immers gezond en een nieuwe nier zou haar kwaliteit van leven kunnen bevorderen. Maar ze twijfelt of ze daar aan wil beginnen.

De nefroloog adviseert mevrouw om hierover door te praten met de geestelijk verzorger.

Deze gaat met haar en haar echtgenote in gesprek om haar twijfels en overwegingen te verhelderen.

- 1) **Vraag:** Voor een juiste oordeels- en besluitvorming is het van belang dat er een heldere vraag gesteld wordt. Waarover moet besloten en geoordeeld worden?  
In het geval van mevrouw Janssen moet ze beslissen of ze wel of niet een niertransplantatie wil ondergaan.
- 2) **Gevoelens:** Als de vraag helder is worden de gevoelens van mevrouw besproken over de te nemen beslissing. In het schema het midden van de lemniscaat, dat gaat over het hier en nu, waar het gevoelsleven van de patiënt zich afspeelt.  
In het *gevoel* drukt de persoon zich uit hoe hij of zij zich verhoudt tot zichzelf, tot anderen en tot de situatie. Daarom is het van belang aandacht te hebben voor het gevoel en de emoties van de patiënt. In dit geval blijkt dat mevrouw Janssen er moeite mee heeft voor zichzelf te kiezen. Emotioneel is ze vooral betrokken bij haar kinderen en bij haar medemens en minder bij haar eigen gezondheid. Het medische traject dat bij een transplantatie komt kijkt veel aandacht van haar omgeving, en daar wil ze niet al teveel een beroep op doen. Ook vindt ze het een naar idee om met een nier van een ander te moeten leven. Tegelijkertijd voelt ze zich relatief goed bij het dialyseren en heeft ze moeite met grote veranderingen in haar leven.
- 3) **Feiten:** Het is van groot belang dat alle feiten, ontdaan van emoties en vooronderstellingen, helder boven tafel komen. Hierin vervult de arts en de specialistisch verpleegkundige een hoofdrol, maar ook naasten, de verpleegkundige, de diëtist en de maatschappelijk werker kunnen helpen feiten boven tafel te krijgen. Het gaat hier vooral om de feiten over de gezondheid van de patiënt, om een goede diagnose, maar ook om de feiten die een rol spelen in de context van de vraag. Of iemand alleenstaand is, een groot sociaal netwerk heeft, hygiënisch is, adequaat etc. is eveneens van belang. In het gesprek met mevrouw en meneer Janssen inventariseert de geestelijk verzorger samen met hen de feiten. Met toestemming van mevrouw zijn deze feiten voor-besproken in het multidisciplinair overleg, waar ook haar nefroloog bij aanwezig is<sup>iii</sup>.
- 4) **Begrippen:** vervolgens staan de gedachten en begrippen van de patiënt centraal. Hierbij kan een geestelijk verzorger of counselor een belangrijke rol spelen. Aan hem om te achterhalen hoe de patiënt de diagnose (*feiten*) en de prognose (*middelen*) interpreteert. Welke gedachten heeft de

patiënt hierover? Welke waarden zijn in het geding? Door welke levensbeschouwelijke bril kijkt de patiënt naar de situatie? Wat betekent de situatie voor hem? Welke coping-strategie is zinvol? In de casus blijkt dat mevrouw Janssen niertransplantatie associeert met een radicale ingreep in het leven, wat indruist tegen haar Christelijke levensbeschouwing. Vanuit diezelfde levensvisie zijn waarden als naastenliefde, sociale rechtvaardigheid en het dragen van het eigen lijden belangrijke voor mevrouw. Een transplantatie druist in tegen deze waarden en wordt onbewust geassocieerd met louter eigenbelang.

- 5) **Doelen:** daarna draait het om het verhelderen van de doelen van de patiënt. Ook hier heeft de geestelijk verzorger / counselor een taak. Wat wil de patiënt nog in het leven? Welke facetten van het leven zijn nog onvoltooid? Wat is blijven liggen? Een biografische benadering is in deze fase van belang. Anderzijds gaat het ook om het verhelderen van de medische doelen. In hoeverre is de patiënt bereid de nadelen van een behandeling te aanvaarden?

Tijdens het gesprek met mevrouw Janssen blijkt dat ze zorgen heeft om haar kinderen. Ze wil klaarstaan voor hen en de kleinkinderen. Ze heeft het gevoel dat haar kinderen geen ruimte hebben voor haar. Ze wil dienstbaar zijn en heeft voor zichzelf geen grote wensen of doelen meer in het leven. Ze gelooft er niet in dat ze na een transplantatie er nog meer voor haar naasten zou kunnen zijn, omdat ze niet meer hoeft te dialyseren. Ze schat in dat ze langdurig zal moeten revalideren na een transplantatie en is bang voor complicaties. Terwijl haar leven nu goed verloopt. Een doel van haar is dus ook stabiliteit en de huidige levenskwaliteit behouden.

- 6) **Middelen.** Bij deze gespreksfase gaat het vooral om de mogelijke behandelopties (zoals een transplantatie) en de benodigde zorg in de toekomst. Dan komen naast de arts –die een prognose geeft- ook de transferverpleegkundige, mogelijk de maatschappelijk werker en de naasten in beeld. De transferverpleegkundige en de maatschappelijk werker kunnen vertellen en overleggen welke nazorg mogelijk en gewenst is en waar de nazorg uit kan bestaan. Met de naasten en met mantelzorgers kan overlegd worden welke zorg verder mogelijk is.

In het geval van mevrouw Janssen is transplantatie dus een optie. Dat betekent een niet geheel risicoloze operatie en inderdaad een langdurig traject van voor- en na controles, maar met als voordeel dat daarna een vrij normaal leven geleefd kan worden, weliswaar met blijvende medicatie maar zonder het driewekelijkse dialyseren.

Mevrouw Janssen heeft een vriendin die ook getransplanteerd is en die daarna steeds naar het ziekenhuis in Groningen moest terwijl de nier na een aantal maanden al werd afgestoten. Dit heeft mevrouw Janssen nog helder op haar netvlies staan. Statistieken over het slagingspercentage van niertransplantatie, die tegenwoordig heel gunstig zijn, kunnen daar in de ogen van mevrouw Janssen niets tegenin brengen.

De andere optie is om door te gaan met (hemo)dialyse. Iets waar mevrouw al vertrouwd mee is.

- 7) **Besluit.** Als alle vorige gespreksfasen genoegzaam doorlopen zijn, is de patiënt in principe in staat een besluit te verwoorden. Niet altijd direct. Maar het doorlopen van de verschillende stappen zorgt ervoor dat de patiënt zich bewust wordt van zijn eigen overwegingen, (voor)oordelen en wensen. Meerdere disciplines en naasten spelen daarbij een rol, maar het is zinvol al deze invalshoeken te inventariseren zodat daarover helderheid ontstaat. Beschikken over de juiste gespreksvaardigheden is hierbij van cruciaal belang.

In deze casus besluit mevrouw Janssen uiteindelijk om geen transplantatie te ondergaan.

## Conclusie

Uit deze casus blijkt dat mevrouw Janssen onbewust al weet wat ze wil beslissen. Door al haar motieven te verhelderen is ze in staat om een keuze te maken.

In gesprekken waarbij DO gehanteerd wordt, krijgen alle overwegingen aldus een plaats: gevoelens en intuïties; feiten; gedachten, idealen en waarden; wensen en doelen; middelen en mogelijkheden. Het model betreft bovendien verleden, heden en toekomst in de besluitvorming. Daarmee doet het model enerzijds recht aan de persoonlijke levensvisie en waarden van de patiënt en anderzijds aan de (medische en praktische) feiten en de beschikbare middelen (behandel- en zorgopties). Met deze onderscheidingen ontrafelt het model de kluwen van vooroordelen, emoties, sympathieën en antipathieën of ingesleten psychologische patronen, die kenmerkend zijn voor alledaagse besluitvormingsprocessen. Hulp- en zorgverleners (zoals geestelijk verzorgers en maatschappelijk werkers) die over de juiste gespreksvaardigheden beschikken, zijn vooral geëquipeerd om te praten over gevoelens, waarden en doelen in het leven van de patiënt. Artsen en gespecialiseerde verpleegkundigen zijn met name deskundig in het verhelderen van de diagnose (feiten) en in de prognose (middelen), maar ook andere disciplines zijn van belang tijdens het keuzeprocess. Iedereen kan in principe werken met het model, ook de patiënt zelf.

Het model wordt dynamisch genoemd omdat oordeelsvorming procesmatig van karakter is en in de dynamiek van het voortgaande leven tot stand komt. Veranderende omstandigheden, zoals nieuwe medische uitslagen, kunnen opnieuw om een aanpassing van het oordeels- en keuzeprocess vragen. Het is geen statische methodiek met strikt opeenvolgende stappen. De gespreksbegeleider gebruikt het model als een 'gereedschapskist', waaruit hij het instrument kiest dat op dat moment van belang is.

De patiënt hoeft zelf het model niet te beheersen, hoewel het verhelderend kan werken om het lemniscaat-model (zie figuur) aan de patiënt te laten zien en aan de hand daarvan de diverse aspecten te verkennen.

Wel is het raadzaam dat alle behandel- en zorgverleners van de dialyseafdeling op de hoogte zijn- en mogelijk ook geschoold worden ten aanzien van DO.

Een aanvraag om DO op grotere schaal toe te passen loopt momenteel via het Netwerk Palliatieve zorg Midden en Noordoost Twente.

Meer informatie:

HF Remmers

[h.remmers@zgt.nl](mailto:h.remmers@zgt.nl)



---

<sup>i</sup> Dynamische Oordeelsvorming is een beproefde methode bij introspectie (interview e.d.), in de managementwereld en in de Krijgsmacht. In de zorg is de methode minder bekend. Zie b.v. de Broek, M. Van der (2014), Praktijkboek Dynamische oordeelsvorming, een middel tot ontwikkeling van mens en organisatie, Zeist, uitgeverij Christoffor, 2014 en de website: [www.dialoog.nl](http://www.dialoog.nl)

<sup>ii</sup> Zie bijvoorbeeld:

- KNMG webpublicaties: Tijdig spreken over het levenseinde / Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase.

- A.L. Struijs,; wanneer samen beslissen niet vanzelf spreekt. Reflecties van patiënten en artsen over gezamenlijke besluitvorming. Signalering Ethiek en Gezondheid, 2014/2

- Zie ook de Prudentia-publicatie: De patiënt overvraagd? Autonomie opnieuw doordacht (prudentiaconferentie 2013) en Gezamenlijke Besluitvorming, Prudentiaconferentie 2014, tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek, april 2015.

<http://www.ceg.nl/uploads/algemeen/TGE201501.pdf#page=27>

<sup>iii</sup> Nistelrooy, I. Basisboek zorgethiek, over menslievende zorg, moreel beraad en de motivatie van verpleegkundigen, Relief / Berne 2012.

<sup>iv</sup> Haaft, G., Moet alles dat kan? Vragen rond medische beslissingen bij het begin en einde van het leven, ZonMW Signalement 2013.

<sup>v</sup> Vanzelfsprekend komen tijdens het gesprek met de nurse practitioner alle medische feiten, voor- en nadelen en slagingskansen ten aanzien van een mogelijke transplantatie ook ter sprake.