

# Scriptie

**Wat is de rol van de verpleegkundige bij patiënten met Cystic Fibrosis die komen voor screening voor longtransplantatie.**



Naam	: Stijntje Joldersma
Coach	: D. Verveda
Maand /Jaar	: April 2006
Opleiding	: Verpleegkunde
School	: Alfa College
Afdeling	: DIVA

**Voorwoord:**

Voor de opleiding tot verpleegkundige via het UMCG, heb ik een scriptie mogen schrijven. Deze scriptie is tot stand gekomen na een vraagstelling, namelijk de vraagstelling: Wat is de rol van de verpleegkundige bij patiënten met Cystic Fibrosis die komen voor screening voor longtransplantatie. Om tot deze vraagstelling te komen heb ik lang moeten na denken. Wel stond vast dat ik Cystic Fibrosis een interessant onderwerp vind. Net als longtransplantatie. Maar omdat ik nog niet de zorgdraag voor patiënten die pas getransplanteerd zijn heb ik gekozen voor screening in combinatie met Cystic Fibrosis. Dit samen vind ik een erg interessant onderwerp. Mijn motivatie om met deze vraagstelling een scriptie te gaan maken kwam voort uit verschillende puntjes die mij bezig hielden. Regelmatig kom ik in contact met patiënten met Cystic Fibrosis die gescreend moeten worden. Ik merkte dat de verpleegkundige weinig contact heeft met deze patiënten groep. Doordat er weinig contact is met deze patiënten groep wil ik duidelijk hebben wat de rol is van de verpleegkundige bij deze patiënten. Dit komt doordat de screening veel onderzoeken bevat waarbij patiënten vaak voor langere tijd van de afdeling af zijn. Ook dacht ik dat het niet zo kon zijn dat patiënten 's avonds op hun bed lagen en niet meer terug dachten aan de onderzoeken. Bij mij kon het er niet in dat de screening niet veel verschillende gevoelens bij de patiënt oproepen, helemaal als ze helemaal in Groningen verblijven omdat familie te ver weg woont. Patiënten worden toch tijdens de screening met de neus op de feiten gedrukt. In mijn beleving dacht ik dat patiënten het best fijn zouden vinden dit stukje steun bij een verpleegkundige te vinden. De verpleegkundige kan een goed aanspreekpunt zijn voor de patiënt. Met mijn scriptie probeer ik daarom duidelijk te maken wat een patiënt bezig houdt tijdens een intensieve screening en wat daarbij de rol is van de verpleegkundige.

**Inhoudsopgave**

Inleiding: .....	5
Hoofdstuk 1: Begripbepaling.....	6
1.1 Wat is nu eigenlijk precies CF, Cystic Fibrosis, taaislijm ziekte? .....	6
1.2 Wat is screening?.....	7
Hoofdstuk 2: Accepteren van screening.....	8
2.1 Hoe denkt een patiënt over screening. ....	8
2.2 Wat is verdriet?.....	8
2.2.1 het protest .....	9
2.2.2 De pijn .....	9
2.3 Het verlies .....	10
2.3.1 Verlies in zelfstandigheid.....	11
2.3.2 Verlies van persoonlijkheid.....	11
Hoofdstuk 3: Wat houdt een patiënt bezig?.....	13
3.1 Wat houdt de patiënt bezig tijdens de screening. ....	13
3.2 Hoe kijkt een patiënt aan tegen de toekomst.....	14
3.3 Wat is de toekomst voor een patiënt die gescreend is. ....	14
Hoofdstuk 4: Planning.....	14
4.1 Planning van zorg. ....	15
4.2 Planning van onderzoeken. ....	15
Hoofdstuk 5: Voorlichting.....	17
5.1 Verschillende voorlichting methoden.....	17
5.2 Voorlichten van verschillende onderzoeken.....	17
5.3 De wet WGBO .....	18
5.3.1 Het recht van de patiënt op informatie.....	18
5.3.2 De plicht van de zorgverlener informatie te verstrekken.....	19
5.3.3 Het recht van de patiënt om geen informatie te willen. ....	19
5.4 Patiënten organisaties.....	19
Hoofdstuk 6: Slechtnieuws en goednieuws –gesprekken.....	21
6.1 Van welke onderzoeken hangt een eventuele transplantatie af? .....	21
6.2 Slechtnieuws gesprek.....	23
6.3 Goednieuws gesprek.....	23
Nawoord: .....	24
Literatuurlijst:.....	25

**Inleiding:**

De vraagstelling luidt: Wat is de rol van de verpleegkundige bij patiënten met Cystic Fibrosis die komen voor screening voor longtransplantatie. Met deze vraagstelling wil ik duidelijk maken wat de rol is van de verpleegkundige bij patiënten met Cystic Fibrosis tijdens de screening voor longtransplantatie in het ziekenhuis. In het voorwoord staat beschreven hoe ik tot dit onderwerp gekomen ben. Op de afdeling waar ik mijn opleiding volg komen ook kinderen die getransplanteerd zijn. Deze kinderen worden niet op de volwassen afdeling gescreend maar op de kinderafdeling. In mijn scriptie kunt u er van uit gaan dat de leeftijd van de patiënten tussen de 18 en 35 ligt. Om informatie te krijgen voor dit onderwerp heb ik verschillende wegen bewandeld. Als eerste heb ik contact proberen te leggen met Utrecht een ander transplantatiecentrum in Nederland. In Utrecht hebben ze in samenwerking met Groningen dezelfde protocollen gemaakt. Ook heb ik contact opgenomen met drie ervaringsdeskundigen. Met één van deze ervaringsdeskundigen heb ik een telefoongesprek gehad. Met de overige twee heb ik gemaïld. Ook heb ik op het werk een vragenlijst rond laten gaan onder verpleegkundigen en bij de medisch maatschappelijk werker van de longtransplantatie en de nurse practitioner. Aan de nurse practitioner heb ik ook altijd vragen kunnen stellen, net als aan de artsen en verpleegkundigen. Verder heb ik een dag met een arts van de longtransplantatie (ook van de screening) mee gelopen op de polikliniek waar patiënten kwamen die gescreend zijn of al getransplanteerd waren. Ook heb ik natuurlijk alle schoolboeken er bij gepakt van de afgelopen jaren en daarin gekeken voor informatie. En verschillende internetsite's heb ik gebruikt voor mijn scriptie.

In de hoofdstukken komen verschillende onderwerpen aan bod.

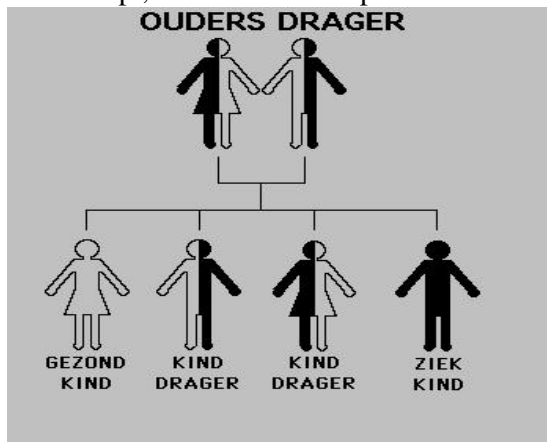
- Hoofdstuk 1: in dit hoofdstuk kunt u lezen wat Cystic Fibrosis is en wat een screening inhoudt.
- Hoofdstuk 2: in dit hoofdstuk kunt u lezen hoe een patiënt zijn screening accepteert en hoe de patiënt de screening en de hele gebeurtenissen verwerkt.
- Hoofdstuk 3: in dit hoofdstuk staat beschreven hoe een patiënt aankijkt tegen zijn screening en toekomst.
- Hoofdstuk 4: dit hoofdstuk gaat over de planning van de zorg en de planning van de onderzoeken tijdens de screening.
- Hoofdstuk 5: in dit hoofdstuk komen de verschillende methodes van voorlichting aan bod. En de plicht van informatie verstrekken zoals in de wgbo staat beschreven. Tenslotte komen ook de verschillende patiëntenorganisaties in dit hoofdstuk aan bod.
- Hoofdstuk 6: in dit hoofdstuk wordt de rol van de verpleegkundige bij een slecht nieuwsgesprek behandeld.

## Hoofdstuk 1: Begripbepaling.

In dit hoofdstuk kunt u lezen wat Cystic Fibrosis is. Ook staat in paragraaf 1.2 beschreven wat een screening inhoudt. Dit hoofdstuk vormt zo de basis van mijn scriptie.

### 1.1 Wat is nu eigenlijk precies CF, Cystic Fibrosis, taaislijm ziekte?

Cystic Fibrosis ook wel CF, taaislijm ziekte en Mucoviscidose genoemd, is een erfelijke aandoening. Door een afwijking in het DNA wordt er in verschillende delen van het lichaam slijm afgescheiden dat dik en taai is in plaats van waterig en dun. Vandaar de naam taaislijm ziekte. Het taaie slijm geeft vooral in de luchtwegen en in het spijsverteringskanaal problemen. In de alvleesklier verstopten de fijne afvoerkanalen, waardoor de verteringsenzymen die de klier produceert niet of amper tot in de darmen komen. Het gevolg is dat het lichaam allerlei voedingsstoffen, vooral vetten, niet kan opnemen en de patiënt het risico op ondervoeding loopt. Naast ademhaling- en spijsverteringsproblemen, de twee symptomen waarmee elke patiënt kampt, heeft een enkele patiënt ook last van diabetes en ileus.



De erfelijkheid:

- Twee goede genen: geen drager, geen Cf.
  - Een goed gen, een Cystic Fibrosis gen, geen Cystic Fibrosis klachten wel drager.
  - Twee Cystic Fibrosis genen: Cystic Fibrosis.
- ‘Eén op de 3600 zwangerschappen leidt tot een kind met Cystic Fibrosis. Dit lijkt weinig, maar hiermee is Cystic Fibrosis toch één van de meest voorkomende erfelijke aandoeningen onder het blanke ras.’<sup>1</sup>

Stellen van de diagnose Cystic Fibrosis.

Cystic Fibrosis wordt meestal in het eerste levensjaar ontdekt. Dit uit zich meestal doordat de eerste ontlasting niet spontaan op gang komt.

Er zijn 2 manieren om de diagnose te stellen:

*De zweettest;* door middel van deze test kunnen ze in het laboratorium de hoeveelheid natrium en chloor bepalen. Mensen met Cystic Fibrosis hebben namelijk een verhoogd zout gehalte in het zweet.

*DNA-mutatie-analyse;* bij twijfel aan de uitslag van de zweettest kan een DNA-test gedaan worden. Het bloed wordt dan onderzocht op de erfelijke eigenschappen van Cystic Fibrosis.

Het verloop van Cystic Fibrosis is bij elke patiënt anders. Sommige mensen zullen tot hun 25<sup>ste</sup> bijvoorbeeld nergens last van hebben terwijl anderen op hun achtste al aan het einde van hun behandelmogelijkheden zitten. Voor mensen met Cystic Fibrosis die geen tot weinig perspectief meer hebben in hun behandeling is een longtransplantatie vaak nog maar één optie als de patiënt verder wil leven. Maar voor er een longtransplantatie kan plaatsvinden, zal er eerst uitgebreid onderzoek gedaan moeten worden (screenen).

<sup>1</sup> Bron [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl) (erfelijkheid)

Veel patiënten met Cystic Fibrosis zijn gewend om telkens een beetje lucht in te leveren. De patiënt heeft al vaak een beetje lucht in moeten leveren en heeft leren leven met deze nieuwe situatie. Patiënten met Cystic Fibrosis zijn geneigd om te denken dat ze vaker een beetje lucht in kunnen leveren. Op een gegeven moment is het niet meer mogelijk om nog een beetje lucht in te leveren. De patiënt heeft dan de bodem bereikt. Patiënten met deze aandoening zijn dan ook vaak alleen nog maar aan het ademen in plaats van aan het leven.

## 1.2 Wat is screening?

Het doel van de screening is om na te gaan of iemand in aanmerking komt voor longtransplantatie. Het is vaak een enorm ingrijpende periode voor de patiënt en voor zijn of haar naasten. Dit omdat er veel van iemand verwacht wordt, en er veel van de screening afhangt. In de screening wordt iemand als het ware binnenste buiten gekeerd. 'Alle organen van de patiënt worden volledig onderzocht en op hun functie beoordeeld. Daarbij moet beantwoord worden of de patiënt aan transplantatie toe is'... 'Ook wordt er gekeken of er geen problemen zijn die speciale aandacht vragen. Bijvoorbeeld problemen die de te verwachten winst van transplantatie verminderen. Ook moet blijken of de patiënt geestelijk en lichamelijk in staat is om een intensieve behandeling te ondergaan. Belangrijk bij de screening is dat de patiënt een stabiele indruk maakt en zich coöperatief opstelt ten aanzien van de nabehandeling'.<sup>2</sup> De artsen willen alles weten van de patiënt die gescreend wordt. Een patiënt krijgt veel verschillende onderzoeken om de geschiktheid voor transplantatie te beoordelen. Deze screening kan uiteraard zeer belastend zijn, maar is nodig. Tijdens een screening krijgt een patiënt met veel verschillende disciplines te maken; fysiotherapeut, diëtiste, medisch maatschappelijk werker en de nurse practitioner.

De fysiotherapeut wordt bij de screening betrokken omdat het voor de operatie van groot belang is dat iemand in een voor hem of haar goede conditie is.

De diëtiste komt omdat het lichaam ook in een zo goed mogelijke voedingstoestand moet verkeren.

De medisch maatschappelijk werker is betrokken bij de hele periode van screening tot transplantatie. Het medisch maatschappelijk werk draagt zorg voor de begeleiding en ondersteuning van de patiënt en diens naasten.

De nurse practitioner staat in functie tussen de verpleegkundigen en de artsen in. Tijdens de screening tot na de transplantatie heeft de nurse practitioner een grote rol. Vooral bij het informeren over de transplantatie en alles wat daar om samen hangt. De screening is al met al een spannende periode voor iedere patiënt. Tenslotte is de uitslag van de screening voor veel patiënten bepalend voor de toekomst. Wel moet duidelijk zijn dat een screening los staat van de keuze wel of geen longtransplantatie. Als blijkt dat iemand goed gekeurd is voor transplantatie hoeft de patiënt hier nog niet mee in te stemmen. Een screening kan ook een periode van overweging zijn voor een patiënt. 'Wil ik wel of niet een dergelijke ingrijpende operatie?' Het is en blijft een moeilijke beslissing voor de patiënt en zijn naasten. De screening wordt volledig vergoed door de verzekering. Dat wil zeggen dat de onderzoeken altijd vergoed worden net zoals het verblijf ook bij iedere verzekering vergoed wordt. Wel verschilt het per verzekering of het vervoer naar het ziekenhuis vergoed wordt. Ook verschilt het per verzekering of partner en of familie overnachtingen vergoed worden.

**Conclusie hoofdstuk 1:** Cystic Fibrosis is een chronische ziekte. Door een afwijking in de genen. Een screening is het begin stadium om eventueel een longtransplantatie te kunnen ondergaan. Een screening is een ingrijpende periode waarbij de patiënt met veel disciplines te maken krijgt..

---

<sup>2</sup> 94 vragen over orgaantransplantatie hart, lever, long, nier, pancreas

## Hoofdstuk 2: Accepteren van screening.

Een patiënt met Cystic Fibrosis heeft in sommige gevallen nog de mogelijkheid om getransplanteerd te worden. In dit hoofdstuk kunt u lezen hoe een patiënt ervaart dat hij of zij een longtransplantatie en dus een screening nog heeft. En hoe een Patiënt dit proces verwerkt.

### 2.1 Hoe denkt een patiënt over screening.

Vaak hebben patiënten al nagedacht over een longtransplantatie. De longarts heeft de vraag om na te denken over een longtransplantatie al voorgelegd. Er gaan na een dergelijk vraag verschillende gedachten door een patiënt heen. Een ieder ervaart dit op zijn eigen manier. Een patiënt kan denken dat het de enige oplossing is. Of dat genezen niet mogelijk is en er over een paar jaar toch een einde aan zijn leven komt, maar een longtransplantatie het leven nog kan rekken. *'Toen mijn gezondheid zo slecht was dat ik een nieuwe long moest hebben, had ik ook niet meer het idee van ik wil dit niet, dus dan is je medewerking voor een screening logisch (want zonder screening kunnen ze immers geen transplantatie doen).'*<sup>3</sup> Er zijn ook patiënten die geen longtransplantatie willen. Patiënten die geen longtransplantatie willen, willen niet in onzekerheid leven of er wel of geen nieuwe longen op tijd komen. Of ze denken dat een transplantatie het begin van het einde is. Vaak hebben patiënten die geen longtransplantatie willen het ziek zijn, dus het leven met Cystic Fibrosis (nog) niet geaccepteerd. Het is van belang om te weten wat een patiënt er van vindt dat hij of zij een longtransplantatie nodig heeft. Patiënten kunnen het soms niet accepteren dan ze gescreend moeten worden. Patiënten worden soms gescreend als ze nog 'goed' zijn. Echter Cystic Fibrosis kan snel achteruit gaan. Het is van belang dat de patiënt dan al wel gescreend is. Voor het te laat is. Dat de patiënt het ziek zijn nog niet geaccepteerd heeft, heeft onder andere te maken met de opvoeding. Eerst zijn het de ouders die het beste beseffen wat de ziekte inhoudt voor de toekomst van hun kind. Later als het kind 'oud' genoeg is zal het zelf beseffen wat Cystic Fibrosis betekent voor zijn of haar leven. Bij iedereen is de screening weer een nieuw proces in hun leven. De patiënt is weer een stapje naar achteren gegleden. Vaak gaat dit gepaard met veel verdriet. De verpleegkundige heeft hier ook een rol bij, doordat patiënten op de afdeling komen tijdens screening. De verpleegkundige moet de patiënt hier begeleiden, in het omgaan met hun verdriet.

### 2.2 Wat is verdriet?

Verdriet toont zich zelden in tranen. Het is een verwerking van verschillende emoties. Van belang om te weten is dat iedereen dit op zijn of haar eigen manier doet. Het is een verwerkingsproces. *'Het verwerkingsproces noemen we rouwen. Meestal wordt rouwen gekoppeld aan de dood van een geliefde persoon. Rouwen kan ook betrokken worden op alle verlies situaties. In dit geval betrek ik het op het rouwen van achteruitgaan van de lichamelijke functies. Het verwerking proces is nodig om het leven weer in evenwicht te krijgen.'*<sup>4</sup> Het is voor een patiënt aangrijpend om te horen dat hij of zij een longtransplantatie nodig heeft en gescreend moet worden. Het gaat tenslotte over de toekomst van de patiënt. Want heeft iemand wel een toekomst zonder die longtransplantatie? Het is logisch dat de patiënt dit eerst moet verwerken. Dit gaat in verschillende stadia.

- 1 het protest
- 2 de pijn
- 3 het verlies



<sup>3</sup> Interview met een ervaringsdeskundige nr. 2

<sup>4</sup> 204 interactie in beroepssituaties

### 2.2.1 het protest

In de eerste fase tijdens de protestfase willen mensen het niet geloven. Sommige patiënten denken, zoals al eerder geschreven staat in deze scriptie dat ze altijd nog wel een beetje lucht kunnen inleveren, en dat dat steeds maar kan. Patiënten passen zich steeds weer aan aan hun nieuwe leven met dat beetje minder lucht. Voor een patiënt is het moeilijk om te verwerken dat zijn lichaam veranderd. Vaak verwacht iemand iets anders van zijn lichaam. Ook voelen veel patiënten een soort van druk, omdat er veel van de screening afhangt. Sommige patiënten zullen misschien ontkennen. Patiënten reageren verontwaardigd en geven aan dat er geen beperkingen zijn. Vragen die bij een screener opkomen hebben veelal te maken met het lichaam van de patiënt. De patiënt vraagt zich af of zijn of haar lichaam een transplantatie wel aan kan. En wat dat uitslagen van de onderzoeken voor resultaat geven. Deze vragen houden een patiënt bezig. Terwijl hun resultaten van de longfunctie juist het tegenovergestelde zeggen. Ik denk dat de verpleegkundige hier de taak heeft om goed te luisteren naar de patiënt en de patiënt zijn of haar verhaal laten doen. Het is voor een patiënt heel frustrerend als hij of zij 's avonds op bed ligt en alleen maar aan het piekeren is. Een patiënt krijgt zo niet voldoende rust wat juist bij de screening zo hoog nodig is. In sommige gevallen hebben patiënten het gevoel dat ze niet genoeg privacy hebben. Voornamelijk op een meer-persoons kamer. *'Ik lag op een tweepersoons kamer maar later op een eenpersoons kamer dit is wel erg fijn. Anders moet je ook rekening houden met andere patiënten en die vragen ook veel aandacht en dus energie'*.<sup>5</sup> Misschien dat de verpleegkundige dan later op een ander tijdstip nog eens met de patiënt kan gaan praten. Over hoe hij of zij het ervaart. Deze reacties komen vaak voort uit onmacht van de patiënt. Patiënten kunnen er zelf meestal niets aan doen dat ze achter uit zijn gegaan. Dat komt door de ziekte Cystic Fibrosis. Beter is het om naar de gevoelens te luisteren die een patiënt te kennen geeft. Hiermee kan de verpleegkundige een gesprek aanknopen. 'Het is moeilijk om te accepteren dat u een screening nodig heeft'.

### 2.2.2 De pijn

Daarna komt de tweede fase de pijn. Tijdens deze fase dringt het goed tot iemand door wat er nu eigenlijk aan de hand is. Iemand troosten is bijna onmogelijk. Dit komt doordat de gevoelens die bij een patiënt opkomen moeilijk te delen zijn met anderen. Doordat ze hun gevoelens moeilijk kunnen delen met anderen kan het zijn dat iemand zich alleen gaat voelen. Deze gevoelens van machteloosheid hebben tijd nodig. Hoelang het duurt, verschilt per persoon. Bij een verwerkingsproces kan niemand zeggen dat het over 3 maanden wel weer over is. Dit verschilt heel erg per persoon en is bij iedereen dus anders. De verpleegkundige kan in dit geval er alleen voor iemand zijn. De verpleegkundige kan laten weten dat hij/ zij klaarstaat voor de desbetreffende patiënt. Omstanders vinden een verwerkingsproces vaak te lang duren. Omstanders komen met goed bedoelde adviezen als kop op en zeggen dat het wel weer goed komt. Meestal werken deze adviezen niet. Een verpleegkundige kan beter de patiënt zijn verhaal laten doen. Ook al heeft de patiënt zijn verhaal al tien keer verteld. Zo krijgt de patiënt zicht op zijn eigen gevoelens en gaat het verwerken beter. De patiënt ligt vaak 's avonds in bed te piekeren. Er is geen familie in de buurt om mee te praten. De verpleegkundige kan dan een gesprek aanknopen met de patiënt zodat de patiënt zijn verhaal kwijt kan. Vooral 's avonds op bed dringt het tot de screener door wat er allemaal aan de hand is en met hem of haar gebeurt. Iedereen zal er anders op reageren.

---

<sup>5</sup> Telefonisch interview met een ervaringsdeskundige (zie bijlagen).

Misschien hadden patiënten het wel verwacht of juist niet verwacht dat hun lichaam zo veranderd was. *'De onderzoeken tijdens de screening hebben mij wakker gemaakt. Het was een erg ingrijpende periode. Er zijn zoveel onderzoeken dat in een korte tijd veel informatie op je afkomt. Ja, het was voor mij een echte eye-opener die screening periode.'*..... *'Ook is het een grote confrontatie met allerlei getallen en cijfers. Bijvoorbeeld bij de ventilatie perfusiescan dan zie je de gas uitwisseling, toen zag ik dat dat echt niet meer goed was... je wordt dan hard met je neus op de feiten geduwd. Als je je long functie blaast zie je opeens dat het echt heel slecht met je gaat. Al die onderzoeken met uitslagen brengen je 's avond echt aan het denken'*<sup>6</sup>

### 2.3 Het verlies

Na dit tweede proces van verwerken komt het laatste proces. Het verlies. In deze fase zal de patiënt proberen om te gaan met zijn of haar nieuwe situatie. Dit is niet voor iedereen even makkelijk. Een patiënt zou zich dan ook kunnen afvragen hoe het verder moet. De tweede fase, de pijn. Zoals hierboven beschreven volgen elkaar niet bij iedereen zo op. Want zoals eerder beschreven iedereen is anders. Ook hoeft het niet zo te zijn dat het verwerkingsproces aan het einde voorbij is. Het kan zijn dat iemand nog jaren bezig is met het verwerken en accepteren. Vaak wil iemand er nog regelmatig een keer over praten. De verpleegkundige kan in dit geval heel goed open vragen stellen. Vragen als 'hoe gaat het nu met u'? 'Heeft u de screening voor u zelf een plaats kunnen geven'? Zijn goede vragen om een gesprek te openen. Het hierboven genoemde is een groot verlies. In het leven van een patiënt met Cystic Fibrosis zijn veel meer verliezen opgetreden. Van kinds af aan hebben de meeste patiënten met verlies om leren moeten gaan. Zo kan een patiënt zijn eerste keer een kuur/ opname opvatten als verlies. Wat veel al als een verlies wordt beschouwd is het gebruik van zuurstof. Op een gegeven moment is de longfunctie van een patiënt zover achteruit gegaan dat hij of zij zuurstof nodig heeft. Iemand kan waarschijnlijk zonder zuurstof minder en heeft de zuurstof nodig om 'normaal' te kunnen leven. Maar voor iedereen is het ook weer verschillend wat verlies is. Wat voor de één verlies is hoeft voor een ander juist geen verlies te zijn.

### *Verdriet*

*Wie bepaalt hoelang je verdriet duurt  
Wanneer de tranen niet meer komen  
Wanneer de pijn overgaat*

### *Wie bepaalt dat*

*Niemand kan dat alleen de tijd  
Voor de één soms jaren  
Voor de ander een eeuwigheid*<sup>7</sup>

<sup>6</sup> Telefonisch interview met een ervaringsdeskundige (zie bijlagen).

<sup>7</sup> [www.ingridferwerda.nl](http://www.ingridferwerda.nl)

### 2.3.1 Verlies in zelfstandigheid.

Patiënten die komen voor screening hebben veelal een verminderde longfunctie. Hierdoor heeft de patiënt ook een verminderde conditie en uithoudingsvermogen. Als verpleegkundige is het onder andere de taak om er op toe te zien of de patiënt hulp nodig heeft bij het wassen. De onderzoeken vragen veel van de conditie van een patiënt. Ook een zelfredzame patiënt kan het fijn vinden als de verpleegkundige hem of haar ondersteunt bij de ADL. De beroepscode voor verpleegkundigen zegt hier over: '2.7 De verpleegkundige gaat tot zorgverlening over, wanneer de patiënt hiermee heeft ingestemd.'<sup>8</sup> Dit houdt in dat een verpleegkundige eerst toestemming aan de patiënt vraagt om hulp te bieden bij de ADL voordat de verpleegkundige daadwerkelijk te werk gaat. De patiënt zal niet altijd aangeven dat hij of zij hulp nodig heeft. De verpleegkundige kan dan in een gesprek met iemand vragen waarom hij of zij geen hulp wil. De anamnese die bij de opname af wordt genomen is hier ook een handig hulpmiddel voor. De verpleegkundige kan zo de zorg die nodig blijkt te zijn inventariseren. Ook kan het zijn dat patiënt zich schaamt dat die hulp nodig heeft. Tot nu toe was de patiënt zelfstandig. Het is dan een grote stap om bij de zelfstandigheid hulp te vragen van een verpleegkundige. Een patiënt vindt het moeilijk om toe te geven dat de patiënt hulpbehoevend is. Het toegeven is een grote stap om te overwinnen. Patiënten moeten hierbij het verlies van zelfstandigheid leren accepteren. Hieraan vooraf gaat een heel verwerkingsproces. De verpleegkundige kan in dit geval het best naar iemand luisteren en aangeven waarom het niet erg is om hulp te vragen. Dit heeft vaak ook met acceptatie te maken. Niet iedereen wil en kan accepteren dat hij of zij hulp nodig heeft.

### 2.3.2 Verlies van persoonlijkheid.

Patiënten die een longtransplantatie nodig hebben kunnen dit ook ervaren als een verlies van persoonlijkheid. Dit omdat er in korte tijd zoveel met hun leven gebeurt. De patiënt moet gescreend worden en komt dan in een periode van onzekerheid. Een enkele patiënt zal aan moeten komen om op de lijst geplaatst te mogen worden. Dit vraagt veel van iemand. Soms zal het zo zijn dat de patiënt dan alleen nog maar bezig is met het leven rond de transplantatie terwijl er meer is dan dat alleen. De patiënt is zo bezig met overleven dat hij nauwelijks nog oog heeft voor zijn omgeving. Natuurlijk is er meer dan alleen overleving, zoals een eventuele partner, vrienden, kennissen en hobby's. Tijdens de screening zal een enkele patiënt zijn/haar conditie moeten opkrikken. De patiënt gaat dan wekelijks naar de fysiotherapeut. De dagelijkse gewoontes van het leven voor de screening zullen een andere rol gaan krijgen. Juist de dingen die de patiënt met plezier doet. Zoals zijn of haar hobby's, vrienden en kennissen maken iemand tot de persoon die hij of zij is. Doordat de patiënt minder tijd en energie heeft voor deze dingen kan het zijn dat iemand veranderd. Dit veranderen zou onder andere kunnen komen doordat de patiënt een stukje van zijn of haar persoonlijkheid verliest. Per persoon verschilt dit weer. Het heeft ook te maken met het karakter. Uit iemand zich gemakkelijk? Dan is het voor de omgeving, onder andere iemands vrienden makkelijker om er mee om te gaan. De vrienden zullen vaker een keer langs komen. Of het beter begrijpen als de patiënt een keer niet zou kunnen. Maar als het niet in het karakter van een patiënt zit om open over zijn of haar situatie te praten, dan wordt het voor de omgeving ook moeilijker, ze zullen het lastig vinden om vragen te stellen en open met de patiënt te praten. De verpleegkundige kan aan de patiënt voorstellen om een gesprek te organiseren, met de familie en vrienden zodat er meer duidelijkheid komt en de familie en vrienden ook vragen kunnen stellen aan de verpleegkundige. Een gesprek zou in meerdere opzichten fijn kunnen zijn voor de patiënt. Het kost hem of haar minder energie en het is laagdrempelig doordat er met een verpleegkundige wordt gesproken

---

<sup>8</sup> Beroepscode voor de verpleegkundige [www.nu91.nl](http://www.nu91.nl) en bijlagen

in plaats van een arts. Op de patiënt komt op deze manier minder af. Als blijkt dat familie en vrienden meer vragen over het medische gebeuren hebben kan de verpleegkundige een gesprek regelen met de arts. Dit omdat het niet de taak is van verpleegkundige om medische gegevens te vertellen.

**Conclusie hoofdstuk 2:** Een patiënt met Cystic Fibrosis krijgt met veel verlies situaties te maken tijdens zijn of haar leven. Dit verlies moet verwerkt worden. Tijdens een verwerkingsproces komen verschillende stadia aanbod. Het protest, de pijn en het verlies. Bij iedereen gaat het verwerken anders. Richtlijnen om te begeleiden zijn er niet te geven. Klaarstaan voor een patiënt is hierbij het belangrijkste.

### Hoofdstuk 3: Wat houdt een patiënt bezig?

In dit hoofdstuk heb ik beschreven wat een patiënt zoal bezig houdt en bezig kan houden tijdens de opname waarin de screening plaats vindt. Het is veel wat iemand bezig houdt en kan houden. Het is een erg ingrijpende periode voor een patiënt. Ik heb in dit hoofdstuk geprobeerd aan te geven wat er onder het verlies, de pijn en het protest valt. Zoals in hoofdstuk 2 staat beschreven. In hoofdstuk 3.1 staat beschreven wat de patiënt bezig houdt tijdens de screening. In hoofdstuk 3.2 staat beschreven hoe de patiënt denkt over zijn of haar toekomst.

#### 3.1 Wat houdt de patiënt bezig tijdens de screening.

Als een patiënt 's avonds op bed ligt kan het heel fijn zijn als de verpleegkundige even bij hem of haar komt zitten om de dag door te nemen. Er komt in een korte periode veel op iemand af. Het kan dan lastig zijn om dit een plekje te geven. Om te voorkomen dat een patiënt de hele nacht ligt te piekeren kan de verpleegkundige even met hem of haar van gedachten wisselen. Dit is helemaal fijn als de patiënt van ver komt. Vaak is er weinig of geen visite met wie de patiënt ervaringen en zijn of haar bevindingen kan delen. De verpleegkundige staat dan het dichtste bij de patiënt. De verpleegkundige kan een hoop onzekerheden en twijfels weg nemen als de verpleegkundige goede voorlichting geeft over de onderzoeken en gesprekken die een patiënt krijgt. Dit geeft meer rust voor de patiënt. Een valkuil voor een verpleegkundige kan zijn dat de verpleegkundige denkt dat de patiënt bekend is met de onderzoeken. Omdat patiënten met Cystic Fibrosis ervaringsdeskundige zijn en veel van de ziekte af weten. Veel onderzoeken heeft de patiënt al eens gehad. De verpleegkundige kan in elk geval de patiënt vragen wat hij of zij weet en of hij of zij ergens informatie over wil. De Patiënt zal geconfronteerd worden met lotgenoten die op de wachtlijst komen te overlijden. Hiermee wordt de patiënt met de neus op de feiten gedrukt. De patiënt kan het idee krijgen dat screening en wachten op longen zinloos is. De beroepscode zegt hier over: '1.3: De verpleegkundige respecteert de opvattingen van de patiënt ten aanzien van leven, lijden, ziekte, sterven en dood.'<sup>9</sup> De verpleegkundige moet de mening van de patiënt in zijn waarde laten. Dit houdt niet in dat de verpleegkundige geen motiverende dingen tegen de patiënt kan zeggen. De verpleegkundige kan tijdens een gesprek met de patiënt kenbaar maken dat niet iedereen overlijdt terwijl de persoon op de wachtlijst staat. Ook al lijkt het nu allemaal zover weg. De verpleegkundige kan als taak hebben om een patiënt te motiveren. Om in een gesprek duidelijk te maken en krijgen waar een patiënt nou bang voor is. Als nu blijkt dat een patiënt hier niet uit komt is het de taak van de verpleegkundige om een andere discipline in te schakelen als de patiënt hier ook mee akkoord gaat. De beroepscode zegt over het inschakelen van een andere discipline door een verpleegkundige het volgende: '1.6: De verpleegkundige verricht geen handelingen die buiten haar deskundigheidsgebied vallen.'<sup>10</sup> Dit houdt in dat de verpleegkundige geen taken mag uitvoeren die buiten zijn of haar beroep vallen. Als de verpleegkundige merkt dat een patiënt meer nodig heeft dan een gesprek met een verpleegkundige, en er samen met de verpleegkundige niet uit komt is het mogelijk om het medisch maatschappelijk werk in consult te vragen. Natuurlijk gaat alles samen in overleg met de patiënt. Dit is ook volgens de beroepscode 2.7 zoals in hoofdstuk 2.3 staat beschreven. Ook de volgende beroepscode zegt iets over het inschakelen van een andere discipline bij het uitvoeren van de zorg rondom een patiënt. '3.1: De verpleegkundige werkt samen met collega's en andere hulpverleners voor zover het belang van de zorgverlening dit vraagt.'<sup>11</sup> Dit betekent dat de verpleegkundige het maatschappelijk werk kan informeren over de situatie waarin een patiënt zich in bevindt. Alleen mag een verpleegkundige geen informatie aan bijvoorbeeld het maatschappelijk werk vertellen dat de ver-

<sup>9</sup>, <sup>10</sup>, <sup>11</sup> Beroepscode voor de verpleegkundige [www.nu91.nl](http://www.nu91.nl) en bijlagen

pleegkundige door de patiënt in vertrouwen is verteld. Dit zegt ook de beroepscode. (Zie bijlage beroepscode voor verpleegkundigen 2.11). Als patiënten alsnog de behoefte hebben om met de verpleegkundige te praten kan dit natuurlijk altijd nog. De verpleegkundige staat in veel gevallen het dichtst bij de patiënt. Zo heeft de verpleegkundige ook vaak een vertrouwensband met de patiënt, en zal in veel gevallen de patiënt als eerste naar de verpleegkundige toe komen.

### 3.2 Hoe kijkt een patiënt aan tegen de toekomst.

Voordat een patiënt te horen kreeg dat hij of zij een screening nodig had ging hij of zij altijd 'gewoon' verder met zijn leven. Maar op het moment dat een patiënt dat gehoord heeft verandert er een hele hoop. De patiënt moet gaan nadenken over een 'toekomst'. Patiënten met Cystic Fibrosis komen veelal op jongere leeftijd in aanmerking met het gebeuren 'screening'. De patiënt is dan nog volop bezig met zijn of haar eigen ontwikkeling, de identiteit en het uiterlijk. Dit brengt vaak veel onzekerheden voor de patiënt mee. Door medicijngebruik kan het uiterlijk van een patiënt veranderen. 'Wat voor patiënten vaak ook heel onzeker is dat de patiënt op het moment heel goed weten wat hij of zij hebben maar niet goed weten wat ze krijgen nadat ze een eventuele longtransplantatie ondergaan hebben. Patiënten met Cystic Fibrosis staan hierdoor vaak erg kritisch tegen over longtransplantatie'<sup>12</sup>. Patiënt met Cystic Fibrosis die komen voor screening hebben doordat ze erg kritisch tegen over longtransplantatie staan veel vragen en zijn assertief. Het gaat tenslotte om het leven en lichaam van de patiënt. Patiënten met Cystic Fibrosis kunnen denken dat ze naar een nieuwe toekomst gaan met de nieuwe longen. Terwijl andere patiënten met Cystic Fibrosis het tegenovergestelde denken. De laatste groep denkt naar het begin van het einde te gaan.

### 3.3 Wat is de toekomst voor een patiënt die gescreend is.

Een screening betekend niet dat een patiënt in de toekomst getransplanteerd gaat worden. Het kan ook zijn dat de patiënt niet goed bevonden is voor screening. Ook kan het zijn dat een transplantatie te laat komt. Doordat veel patiënten met Cystic Fibrosis mensen kennen met dezelfde aandoening zullen ze ook weten dat mensen soms tijdens de wachttijd nog komen te overlijden. Tijdens de screening wordt daarom verteld dat er een kans is om op de wachtlijst te overlijden. Dit komt doordat er te weinig donoren zijn. Als verpleegkundige is het de taak op deze angsten op te achterhalen. De verpleegkundige kan vragen krijgen van patiënten waaruit blijkt dat de patiënt bang is voor de toekomst. Dit komt omdat de toekomst erg onzeker is. De verpleegkundige kan te maken krijgen met patiënten die het even niet meer zien zitten, het wordt de patiënten tijdens de screening soms allemaal te veel. De verpleegkundige kan bij deze patiënten proberen te motiveren, en een gesprek aangaan waarom iemand het niet meer ziet zitten. De verpleegkundige zal er dan misschien wel achter komen wat er aan de hand is.

**Conclusie hoofdstuk 3:** Tijdens een screening zijn er veel gedachten die in een patiënt rond gaan. De verpleegkundige rol hierbij is, zorgen dat de patiënt zijn verhaal kwijt kan zodat de patiënt verder kan met zijn of haar verwerkingsproces. Ook met betrekking op de toekomst gaat er veel in een patiënt om. De verpleegkundige kan de patiënt steunen en begeleiden. Als de verpleegkundige en patiënt er samen niet uitkomen, kan het medisch maatschappelijk werker ingeschakeld worden.

### Hoofdstuk 4: Planning.

<sup>12</sup> *Medisch maatschappelijk werk bij screening en longtransplantatie.*

Dat de planning voor een patiënt met Cystic Fibrosis die gescreend wordt erg belangrijk is blijkt wel uit het volgende stukje. Dit is misschien typisch iets waar de verpleegkundige niet snel bij stil zou staan.

#### 4.1 Planning van zorg.

De verpleegkundige heeft als taak een goede dagplanning te maken. Dit staat ook beschreven in het beroepsprofiel voor de verpleegkundige zorg. Het is belangrijk een goede overzichtelijke werkplanning te hebben. Patiënten en verpleegkundigen weten wat er dan gaat gebeuren. Ook is het dan duidelijk wat de patiënt van de verpleegkundige mag verwachten en andersom. De dagindeling bij een patiënt die voor screening komt ziet er elke dag anders uit. Er zijn elke dag weer andere dingen gepland. De verpleegkundige moet dit in de planning opnemen. Als de patiënt hulp nodig heeft bij de ADL moet de verpleegkundige zorgen dat dit klaar is voordat de patiënt weg moet voor een onderzoek. Ook kan de verpleegkundige rekening houden met de conditie van de patiënt. Veel patiënten met Cystic Fibrosis hebben tijd nodig om bij te komen. Door goed te plannen kan de patiënt nog even bij komen voor dat hij of zij naar een onderzoek moet. Evenals de verschillende medicijnen die de patiënt nog moet innemen en vernevelen. De taak van de verpleegkundige is zorgen dat de patiënt voorlichting heeft gehad over het onderzoek. Bij verschillende onderzoeken dient een patiënt nuchter te zijn. Dit moet ook opgenomen worden in de planning.

#### 4.2 Planning van onderzoeken.

*'De onderzoeken die gedaan werden waren allemaal natuurlijk nodig. In Utrecht hielden ze er wel rekening mee dat er niet teveel zware onderzoeken op dezelfde dag gepland werden. Ze verspreiden het goed. Dit is maar goed ook want van een screening wordt je echt moe'.<sup>13</sup>*

Uit boven staande tekst blijkt hoe belangrijk de planning is van verschillende onderzoeken. Door de vele onderzoeken en gesprekken raakt een patiënt vermoeid. De verpleegkundige kan in dit geval proberen de onderzoeken, gesprekken en de ADL te verspreiden over de dag en dagen. In overleg met de medisch secretaresse op de afdeling kan de verpleegkundige samen in overleg met de patiënt, de verschillende onderzoeken spreiden. De taak van de verpleegkundige is om te zorgen dat de patiënt op tijd klaar staat voor vervoer naar de afdeling waar het onderzoek plaats vindt. Het kan voorkomen dat de patiënt al om negen uur in de ochtend aanwezig moet zijn. Natuurlijk kan de verpleegkundige niet altijd alles goed in plannen. In het ziekenhuis is de verpleegkundige en de patiënt van verschillenden factoren afhankelijk. Zo kunnen de verpleegkundigen op de afdeling wel streven naar een goed evenwicht maar kan een andere afdeling waar een onderzoek moet gebeuren op dat moment vol zijn, of alleen op een bepaalde dag die onderzoeken doen. De verpleegkundige heeft als taak om te streven naar een goede situatie waarin de verpleegkundige haar werk kan doen en de patiënt een goede verdeling heeft van de verschillende onderzoeken.

Bij de onverwachtse gebeurtenissen zoals uitlopen of eerder komen bij een onderzoek, kan de planning anders worden. Met deze onverwachtse gebeurtenissen kan de verpleegkundige zoveel als mogelijk rekening houden.

De theorie en praktijk zeggen hier twee verschillende dingen over.

De theorie: 'Men kan uitgaan van de gemaakt afspraak en tijd. De partij die er tussen door komt die moet zorgen voor een oplossing van de situatie'.<sup>14</sup>

<sup>13</sup> Telefonisch interview met een ervaringsdeskundige (zie bijlagen)

De praktijk: Als een afdeling belt dat een patiënt eerder kan komen voor een onderzoek, maar de patiënt op dat moment niet kan, kan zo zijn dat een patiënt dan later dan de afgesproken tijd aan de beurt is.

Dit komt omdat er rekening moet worden gehouden met veel verschillende factoren. Zo kan het ook voorkomen dat er bij een onderzoek een spoedgeval tussen komt. De patiënt moet dan ook wachten.

‘Een goede werkplanning maakt de zorg doelgericht en zorgt dat de verpleegkundige en de patiënt weet waar ze aan toe zijn. De patiënt en de verpleegkundige kunnen elkaar doormiddel van de planning ook aanspreken op de uitvoering van de afgesproken planning’.<sup>15</sup>

Voor de patiënt is een goede planning van belang voor de rust. Doordat de onderzoeken veel energie vragen moet er ook tijd zijn om uit te rusten. Een gesprek met bijvoorbeeld het maatschappelijk werk is niet zo inspannend als een uitgebreid longfunctie onderzoek. Door dit met de patiënt te bespreken en dus af te stemmen streeft de verpleegkundige naar de beste oplossing.

**Conclusie hoofdstuk 4:** De verpleegkundige en patiënt hebben met veel verschillende factoren te maken waardoor de planning in de knoop kan raken. Toch moet de verpleegkundig proberen de planning van de dag moet goed te laten verlopen. op die manier kan de verpleegkundige en de patiënt optimaal kunnen functioneren. Als de planning niet goed is, is dit ten nadele van de patiënt. De patiënt moet zuinig omgaan met de energie hij of zij heeft.

---

<sup>14</sup>, <sup>15</sup> 403 coördinatie en continuïteit van zorg 1

## Hoofdstuk 5: Voorlichting.

In dit hoofdstuk staat beschreven hoe de verpleegkundige het best voorlichting kan geven. Er zijn verschillende onderwerpen om over voor te lichten. Zoals de onderzoeken, maar ook de verschillende patiënten organisaties. Het voorlichten staat ook beschreven in de wet wgbo. (Wet op de Geneeskundige BehandelingsOvereenkomst) De wet wgbo komt ook aan bod in dit hoofdstuk.

### 5.1 Verschillende voorlichting methoden.

Er zijn verschillende soorten van voorlichten educatieve voorlichting en informatieve voorlichting en de begeleidende voorlichting.

Educatieve voorlichting: deze vorm van voorlichting wordt gegeven doormiddel van onderwijs. Het doel hierbij is dat de verpleegkundige de patiënt iets leert.

Informatieve voorlichting: deze vorm van voorlichting wordt gegeven door informatie te verstrekken aan de patiënt. De informatie die de verpleegkundige geeft moet helder en duidelijk zijn. En uiteraard van toepassing op de patiënt. Het is belangrijk om na te gaan of de patiënt de informatie goed begrepen heeft'.<sup>16</sup>

Begeleidende voorlichting: is een vorm van voorlichting die een verpleegkundige door de dag heen doet. Bij een anamnese verschaft de verpleegkundige informatie dit is begeleidende voorlichting. Ook het psychosociale ondersteunen hoort bij deze voorlichting onder andere de patiënt in kennis stellen van een aantal patiëntenverenigingen.

### 5.2 Voorlichten van verschillende onderzoeken.

De onderzoeken die hier staan beschreven zijn allemaal nodig om een screening te voltooien. De onderzoeken worden op verschillende manieren voorgelicht. De verpleegkundige op en verpleegafdeling zal vaak informatieve voorlichting gebruiken en begeleidende voorlichting. De educatieve voorlichting zal vaker gebruikt worden bij de verpleegkundige op de polikliniek. Voorbeeld: de verpleegkundige kan op de afdeling geen educatieve voorlichting geven over een longfunctie onderzoek omdat de verpleegafdeling niet over deze attributen beschikt. Wel kan de verpleegkundige op de afdeling hier over informatieve voorlichting geven. De verpleegkundige kan vertellen waarom het longfunctieonderzoek nodig is en wat de patiënt kan verwachten. De verpleegkundige op de polikliniek zal dan alsnog de educatieve voorlichting geven. De verpleegkundige geeft op de afdeling informatieve voorlichting op twee manieren. Doormiddel van folders en door mondelinge voorlichting.

De onderzoeken die door middel van folders worden voorgelicht zijn:

- ECG (hartfilmpje)
- Echocardiogram (echo van het hart)
- Longfunctie onderzoek (geeft een beeld van de functie van de longen)
- Ventilatie perfusiescan (geeft een beeld van de doorbloeding van de longen doormiddel van twee foto's)
- CT-thorax / buik (dwarsdoorsnede foto's van de thorax en buik)
- Botdichtheidmeting (meten van kalkgehalte van de boten om de dichtheid te bepalen)
- Nierpomp (nierfunctie onderzoek)

---

<sup>16</sup> 303 preventie en GVO

De onderzoeken die mondeling voorgelicht worden zijn:

- Bloedonderzoek (bepalen bloedgroep en verschillende bloedwaarden)
- Sputumkweek (kweek van het sputum om een eventuele infectie te ontdekken)
- Faeces / mictie kweek (voor een eventuele infectie)
- Mantoux- prik ( achter halen of er een tbc besmetting is geweest)
- Consult mondheelkunde (om eventuele ontstekingshaarden op te sporen)
- Consult KNO ( om eventuele ontstekingen en poliepen op te sporen)
- Fysiotherapie ( om een goede conditie te bereiken en vast te houden)
- Diëtiste (voor goede voedingstoestand)
- Medisch maatschappelijk werk ( begeleiding en ondersteuning)
- Nurse practitioner ( verschaffen van informatie)

### 5.3 De wet WGBO

Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO).

Deze wet regelt de relatie tussen patiënt en zorgverlener. ‘De bedoeling van de WGBO is om de rechtspositie van de zorgvrager te versterken. Hiervoor zijn duidelijke afspraken gemaakt over de rechten en de plichten van zorgvrager en zorgverlener.’<sup>17</sup> ‘De WGBO is een dwingend recht, dat wil zeggen dat zorgverleners (of zorgverlenende instanties) en patiënten onderling geen afspraken kunnen maken die in strijd zijn met de WGBO’.<sup>18</sup>

In de wet WGBO staande volgende punten beschreven:

- De plichten van de patiënt;
- Het recht van de patiënt op informatie;
- Het recht van de patiënt om geen informatie te willen;
- Het recht van de patiënt op inzage in zijn dossier;
- Het recht van de patiënt op bescherming van zijn privacy;
- De plicht van de zorgverlener informatie te verstrekken;
- De plicht van de zorgverlener een medisch dossier bij te houden;
- De plicht van de zorgverlener de privacy van de patiënt te bewaren;
- Het recht van de zorgverlener om verzoeken van een patiënt te weigeren;
- Toestemming van de patiënt is vereist voor behandeling en onderzoek.

In de volgende paragrafen wil ik alleen in gaan op het geven van voorlichting.

#### 5.3.1 Het recht van de patiënt op informatie

In de wet WGBO staat beschreven dat een zorgverlener in dit geval de verpleegkundige, verplicht is om informatie aan de patiënt te geven in begrijpelijke taal. Maar dat een patiënt ook kan weigeren informatie te ontvangen. ‘Een patiënt heeft recht op begrijpelijke informatie, over zijn ziekte, de behandeling, de gevolgen en risico's van die behandeling en over eventuele alternatieve behandelingen. De verpleegkundige zal, als dat gewenst en noodzakelijk is, de informatie schriftelijk geven, zodat de patiënt die nog eens rustig kan nalezen. Wanneer de verpleegkundige verwacht dat bepaalde informatie niet begrepen zal worden door de patiënt, is dat geen reden om de patiënt deze informatie niet te geven. Alleen als naar het oordeel van de verpleegkundige het geven van bepaalde informatie ernstig nadeel voor de patiënt zal opleveren, dan verstrekt de verpleegkundige die informatie niet. De verpleegkundige is wel verplicht dit met een andere verpleegkundige te overleggen. Alleen met voldoende informatie kan de patiënt goed meedenken en meebeslissen over de behandeling. De WGBO schrijft ook voor: de patiënt beslist samen met de hulpverlener wat er gaat gebeuren’.<sup>19</sup>

<sup>17</sup> 302 basiszorg

<sup>18</sup>, <sup>19</sup> [www.Hulpgids.nl](http://www.Hulpgids.nl) (rechten)

### 5.3.2 De plicht van de zorgverlener informatie te verstrekken.

'Niet alleen heeft de patiënt recht op informatie, de verpleegkundige of andere disciplines zijn verplicht de patiënt informatie te verschaffen. De verpleegkundige of andere disciplines moeten in voor de patiënt te begrijpen taal uitleg geven over het onderzoek, de voorgestelde behandeling en alternatieven, en de gezondheidstoestand van de patiënt. Hierbij wordt wel het principe der redelijkheid gehanteerd: als er bijvoorbeeld een kans van één op een miljoen is op een bepaalde bijwerking van een bepaalde behandeling, dan hoeft dat niet besproken te worden'.<sup>20</sup> Het is niet de taak van de verpleegkundige om medische informatie over de patiënt aan de patiënt te vertellen. Dit is een taak van de artsen.

### 5.3.3 Het recht van de patiënt om geen informatie te willen.

'Als een patiënt zegt bepaalde informatie niet te willen, dan krijgt hij die informatie niet, tenzij dit ernstige nadeel voor zichzelf of anderen oplevert, dan krijgt de patiënt toch die informatie van de verpleegkundige of een andere discipline'.<sup>21</sup>

## 5.4 Patiënten organisaties.

Voor patiënt met Cystic Fibrosis zijn er verschillende patiënt organisaties. Deze organisaties zijn er om ervaringen te delen maar ook om informatie aan de patiënten te verstrekken. Bijvoorbeeld over nieuwe apparatuur voor het vernevelen. Als een patiënt te kennen geeft aan de verpleegkundige dat die graag in contact wil komen met een dergelijk organisatie kan de verpleegkundige hem of haar een telefoonnummer of een internetadres geven. Voor patiënten die gescreend zijn of de screening in gaan is er niet specifiek een patiënten vereniging. Er een site op het internet waar ervaringsdeskundigen hun verhaal vertellen. Deze mensen zijn al getransplanteerd of staan op de wachtlijst voor een longtransplantatie. Op deze site kan een patiënt eventueel vragen stellen in het forum dat bij de site hoort. Op de site van de Nederlandse Cystic Fibrosis stichting staat veel informatie over Cystic Fibrosis. Op deze site staan ook verschillende Cystic Fibrosis / patiënten organisaties zoals:

'Stichting Fibrosekinderen Op Kamp (Stichting FOK)

dit is een organisatie voor kinderen en jong volwassen met Cystic Fibrosis. Ook heeft de stichting FOK een website waar patiënten ervaringen kunnen delen met mede patiënten. Zodat ze gezamenlijk op kamp kunnen. In verband met de nieuwste hygiëne richtlijnen mogen patiënten met Cystic Fibrosis niet meer te dicht bij elkaar in de buurt komen. Zo is een kamp onmogelijk geworden. Het geld wat deze stichting nu nog heeft en krijgt besteden ze aan laptops. Ziekenhuizen kunnen een aanvraag doen voor een laptop op de longafdeling voor patiënten met Cystic Fibrosis.

Stichting SVP

De Stichting Vakantie Project CF-gezinnen organiseert jaarlijks in de koude wintermaanden een vakantiereis voor gezinnen met Cystic Fibrosis patiënten en voor jong volwassenen met C.F. naar een gebied met een zo gunstig mogelijk klimaat, meestal Gran Canaria.

Stichting Ouderen En Cystic Fibrosis (OEF)

Stichting OEF zet zich in voor volwassenen met CF. Doelstelling is het uitwisselen van informatie en ervaringen tussen volwassenen met Cystic Fibrosis voornamelijk via een mailinglist. Deze mailinglist is vooral bedoeld voor volwassen Cystic Fibrosis patiënten. Voor partners van CF-patiënten is er een aparte mailinglist'.<sup>22</sup>

<sup>20</sup> [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl) (CF-organisaties)

<sup>21</sup> <sup>22</sup> [www.Hulpgids.nl](http://www.Hulpgids.nl) (rechten)

Tevens zijn er verschillende organisaties die goedkoper vakanties aanbieden voor patiënten met Cystic Fibrosis en hun gezin.

Op de site [www.longtransplantatie.nl](http://www.longtransplantatie.nl) staan veel verhalen van ervaringsdeskundige. Op deze site staat een forum waar een patiënt vragen kan stellen. Ook kan de patiënt de verschillende verhalen lezen van mensen die al getransplanteerd zijn, die gescreend zijn en mensen die al op de wachtlijst staan. Op deze site staan niet alleen mensen met Cystic Fibrosis maar ook mensen die longemfyseem en longfibrose hebben.

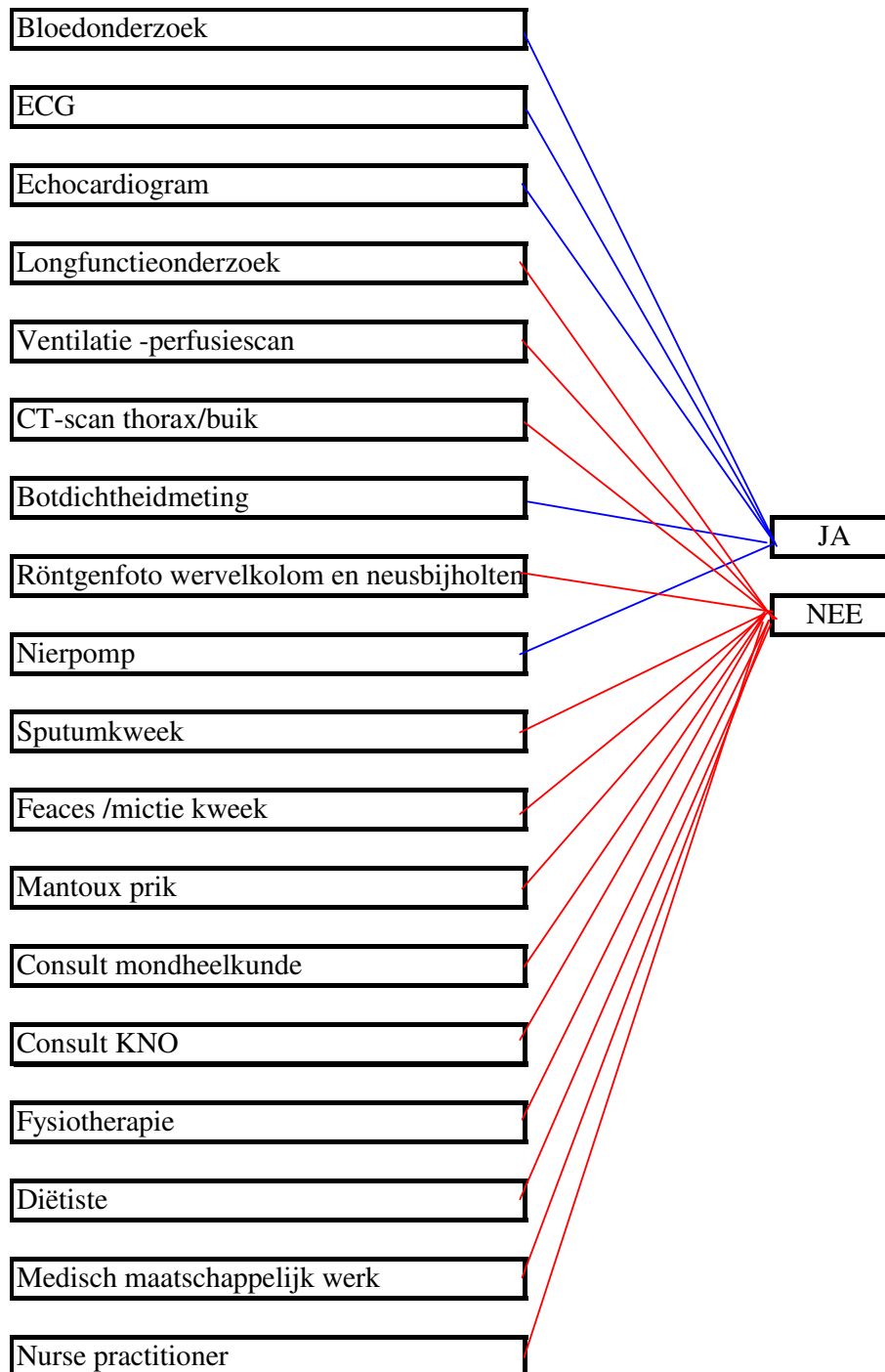
**Conclusie hoofdstuk 5:** De verpleegkundig is verplicht om voorlichting te geven. Dit staat in de wgbo. De verpleegkundige moet beschikken over de kennis en vaardigheden die nodig zijn voor een adequate beroepsuitoefening. Zoals de verschillende patiëntenorganisaties en manieren van voorlichten.

**Hoofdstuk 6: Slechtnieuws en goedgevoel –gesprekken.**

Soms blijkt tijdens de screening dat een patiënt niet goed genoeg is voor screening. In dat geval volgt er een slecht nieuwsgesprek.

**6.1 Van welke onderzoeken hangt een eventuele transplantatie af?**

In onderstaand schema staat met lijnen aan gegeven of de uitslag van de testen afhankelijk is om wel of niet op de wachtlijst voor longtransplantatie te komen.



**NEE:**

Longfunctie onderzoek dit onderzoek zal bij een patiënt die gescreend wordt altijd slecht zijn. Toch willen de artsen een beeld hebben van de functie van de longen. Zo kunnen ze bepalen of iemand gelijk al op de wachtlijst moet of eigenlijk nog 'te goed' is om op de wachtlijst te komen.

Ventilatie perfusiescan ook van dit onderzoek zal niet afhangen of iemand wel of niet op de wachtlijst geplaatst kan worden. Omdat ook deze test waarschijnlijk een slechte uitslag geeft over de longen.

CT-thorax / buik van dit onderzoek hangt niet direct af of de patiënt op de wachtlijst komt. Wel als er een contra indicatie optreedt. Als blijkt dat iemand een kanker gezwel in de buik of thorax heeft zitten kan iemand niet getransplanteerd worden.

Sputumkweek van dit onderzoek hangt niet veel af. Wel kunnen de artsen rekening houden met de bacteriën die iemand met zich mee draagt.

Feaces / mictie kweek ook van deze uitslag hangt niets af.

Mantoux- prik van deze uitslag hangt niet direct iets af. Wel is het zo dat een patiënt eerst een halfjaar medicatie moet gebruiken voordat hij of zij op de lijst geplaatst mag worden.

Consult mondheekunde deze uitslag heeft geen invloed op of iemand wel of niet op de lijst komt.

Consult KNO ook de uitslag van dit onderzoek is niet van invloed om wel of niet op de lijst te komen staan.

Fysiotherapie van deze uitslag hangt niet af of iemand op de wachtlijst komt.

Diëtiste van deze uitslag hangt niet direct af of iemand wel of niet getransplanteerd kan worden. Wel kan het zo zijn dat iemand eerst moet aankomen voordat hij of zij getransplanteerd kan worden. Bij Cystic Fibrosis patiënt komt het haast nooit voor dat iemand te zwaar is voor een transplantatie. Eerder te licht.

Medisch maatschappelijk werk ook hierbij hangt er niets vanaf of de patiënt getransplanteerd kan worden. Alleen als blijkt dat iemand geen adviezen kan opvolgen zal iemand een twijfelgeval zijn en worden besproken in het longtransplantatieteam dat bestaat uit artsen en andere disciplines.

Nurse practitioner heeft geen invloed om wel of niet op de wachtlijst te komen.

**JA:**

ECG als de uitslag van dit onderzoek en van het echocardiogram niet goed blijken te zijn geeft met vaak een aanvullend onderzoek. Een hartkatheterisatie. Als ook deze uitslag niet goed blijkt te zijn kan iemand niet getransplanteerd worden.

Echocardiogram bij dit onderzoek geldt het zelfde als bij de ECG.

Botdichtheidmeting van dit onderzoek hangt er wel veel van af. Iemand moet goede botten hebben. De botten mogen geen osteoporose bevatten.

Nierpomp ook van dit onderzoek hangt veel af. De nieren moeten een goede functie hebben. De patiënt zal na zijn transplantatie veel medicijnen krijgen hiervoor moeten de nieren in een goede conditie zijn. Ook tijdens de operatie krijgen de nieren veel te voorduren.

Bij ernstig orgaan falen, kan er dus niet getransplanteerd worden. Met uitzondering op het te transplanteren orgaan.

Bloedonderzoek als blijkt uit de bloedwaarden dat de lever functie ernstig verstoord is gaat men de lever verder onderzoeken. Als blijkt dat er sprake is van levercirrose of onherstelbare schade aan de lever kan de patiënt niet op de wachtlijst geplaatst worden. In enkele gevallen kan dan nog wel een long lever transplantatie plaats vinden Veel patiënten met Cystic Fibrosis hebben diabetes dit is geen reden om niet te transplanteren. Wel zou het een reden zijn als de diabetes veel schade heeft aangebracht aan de organen, ook dan kan de patiënt niet getransplanteerd worden.

## 6.2 Slechtnieuws gesprek.

Zoals in hoofdstuk 6.1 staat beschreven hangt het van een aantal onderzoeken af of de patiënt wel geschikt is voor transplantatie. Als tijdens de screening blijkt dat de patiënt niet goed genoeg is voor een transplantatie krijgt de patiënt een slechtnieuwsgesprek. Soms zal de patiënt pas thuis horen dat de uitslagen niet goed zijn. Dit komt omdat de uitslag van sommige onderzoeken op zich laat wachten. 'Het is de taak van de behandelende arts om de patiënt op de hoogte te stellen van de situatie. Belangrijk bij een slechtnieuwsgesprek is dat de patiënt niet alleen is.'<sup>23</sup> De patiënt heeft zijn of haar naasten bij zich. Maar ook de verpleegkundige is bij het gesprek aanwezig. Slecht nieuws is heel ingrijpend voor een patiënt. In het geval van screening weet iemand al dat hij of zij ongeneselijk ziek is en dat er zonder een transplantatie geen toekomst meer is. Als blijkt dat de patiënt dan geen transplantatie kan ondergaan is dit extra pijnlijk. Doordat slechtnieuws zo ingrijpend is, kan een patiënt vaak niet alles in één keer in zich opnemen. Nadat het gesprek geweest is zal de patiënt vaak bij de verpleegkundige terug komen voor vragen. Omdat de patiënt niet alles heeft opgenomen wat er tijdens het slechtnieuws gesprek is verteld. 'Het voeren van vervolggesprekken is de taak van de verpleegkundige. Als de zorgvrager er niet zelf over begint, kan de verpleegkundige voorzichtig nagaan wat hij te horen heeft gekregen en of hij of zij de boodschap heeft begrepen.'<sup>24</sup> De taak van de verpleegkundige is om de patiënt te ondersteunen bij het onderogen zien en verwerken van de realiteit. Soms wil een patiënt nog niet begrijpen en weten wat hem of haar net verteld is. (Dit is de protestfase zie paragraaf 2.2.1). 'Pas als de verpleegkundige weet hoe de zorgvrager zelf denkt over zijn situatie, kan de verpleegkundige bepalen hoever een gesprek kan gaan.'<sup>25</sup> Ook partners en familie zijn geschrokken van het slechte nieuws. De familie zou vaak eerder naar de verpleegkundige toe komen voor extra uitleg dan naar de arts.

## 6.3 Goednieuws gesprek.

Een goednieuws gesprek wordt bij screening een groenlicht gesprek genoemd. De patiënt krijgt groenlicht om op de wachtlijst voor longtransplantatie geplaatst te worden. Het groenlicht gesprek vindt niet plaats tijdens de opname. De uitslagen van de onderzoeken worden eerst in het longtransplantatieteam besproken. Dit is een team met artsen en deskundigen. In dat overleg worden de medische aspecten besproken. De gegevens van de gescreende patiënt moeten eerst verwerkt worden. Hierdoor laat het groenlicht gesprek op zich wachten. Het groenlicht gesprek vindt plaats met de nurse practitioner en de arts. Er is geen verpleegkundige bij het gesprek aanwezig. De verpleegkundige ziet een gescreende patiënt in principe pas terug als de patiënt getransplanteerd is. De patiënt mag zelf weten welke familie leden bij het gesprek aanwezig zijn. Net als bij een slecht nieuwsgesprek is het bij een goednieuws gesprek fijn om er bekende en vertrouwde personen bij te hebben. Als het gesprek na enkele weken heeft plaats gevonden wordt de patiënt aangemeld bij Eurotransplant. Eurotransplant is bemiddelaar tussen donor en ontvanger. Na de aanmelding bij Eurotransplant staat de patiënt officieel op de wachtlijst voor een longtransplantatie.

**Conclusie hoofdstuk 6:** De uitslag van veel onderzoeken is afhankelijk om wel of niet op de wachtlijst te komen. Bij een slechtnieuws gesprek is het belangrijk dat er familie en een verpleegkundige aanwezig is zodat er op een later tijdstip nog over gepraat kan worden. Bij een Goednieuws gesprek is in dit geval geen verpleegkundige aanwezig. Wel is het ook hier van belang dat er familie bij aanwezig is.

<sup>23</sup>, <sup>23</sup>, <sup>24</sup> 405 *verplegen van chronisch zieken, lichamelijk gehandicapten, en revaliderenden 1*

**Nawoord:**

Dit was mijn scriptie, ik vond het een erg interessant onderwerp en ik vond het leuk om dit onderwerp over screening bij Cystic Fibrosis verder uit te diepen.

De doelen die ik voor mijzelf gesteld had heb ik behaald. De hoofdvraag was onder andere een doel. Samen met de subvragen die in de hoofdstukken verwerkt staan.

Wat is de rol van de verpleegkundige, hoe begeleid je patiënten, en wat houdt een patiënt bezig tijdens de screening. Ben ik tot dit eindproduct gekomen. Zoals in de hoofdstukken en in de conclusie staat beschreven heb ik een antwoord op deze doelen kunnen vinden.

Doordat ik op het werk regelmatig met patiënten te maken krijg die gescreend moeten worden heb ik ook veel aan mijn eigen ervaring en kennis gehad.

Al lezende en door veel vragen te stellen aan ervaringsdeskundigen en collegae kreeg mijn scriptie steeds mee vorm. Veel informatie heb ik uit schoolboeken gehaald. Dit had ik voordat ik begon met de scriptie niet gedacht. Als ik mijn opleiding heb afgerond kan ik absoluut nog gebruik maken van de school boeken.

Het lastigste vond ik om het voor mij zelf duidelijk te krijgen hoe het werkt met micro, meso en macro niveau na verschillende malen met mijn coach gemaaild te hebben ben ik hier toch uitgekomen. Wat ook lastig voor mij was is de Nederlandse taal met de zinsopbouw. Na veel krassen, mailen, lezen en steeds maar opnieuw verbeter ben ik toch ook blij met dit eind resultaat. Al met al ben ik met het hele eindproduct tevreden.

Van het schrijven van deze scriptie heb ik veel geleerd.

Onder andere over de verschillende patiënten organisaties. Ik weet nu waar ik een patiënt over kan inlichten al de patiënt hierom vraagt. Ook weet ik nu beter wat een patiënt bezig houdt en waar ik als verpleegkundige de patiënt bij kan begeleiden. Wat ik ook geleerd heb tijdens het maken van mijn scriptie is dat het voor mij misschien een goede oplossing zou zijn om les te nemen in het Nederlands. Zodat mijn Nederlandse taal beter wordt. Over het algemeen ervaar ik geen problemen hier van. Alleen bij het schrijven van grote verslagen.

Tenslotte er zijn geen standaard richtlijnen te geven over het begeleiden en de taken van de verpleegkundige bij patiënten met Cystic Fibrosis die komen voor screening voor longtransplantatie. Het is en blijft maatwerk. Als de verpleegkundige de hand uitreikt naar de patiënt door te zeggen dat de verpleegkundige wil helpen is de goede weg voor begeleiding bij moeilijke situaties ingeslagen.

**Literatuurlijst:****Boeken:**

- \* 94 vragen over orgaantransplantatie hart, lever, long, nier, pancreas  
Auteur: W. Bavinck  
ISBN : 90-5898-010-3
  
- \*204 Interactie in beroepssituaties  
Auteur: F. Riemersma- de Haan  
ISBN : 90-11-06920-x
  
- \* 403 Coördinatie en continuïteit van zorg 1  
Auteur: M. Siesling  
ISBN : 90-11-06970-6
  
- \*303 Preventie en GVO  
Auteur: M. Cox  
ISBN : 90-11-06926-9
  
- \* 302 Basiszorg  
Auteur: E. de Windt  
ISBN : 90-11-06938-2
  
- \*405 Verplegen van chronisch zieken, lichamelijk gehandicapten, en revaliderenden 1  
Auteur: A. Ormel en L. Colpa  
ISBN : 90-11-06976-5

**Websites:**

- \* [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl)  
Website van de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
  
- \* [www.nu91.nl](http://www.nu91.nl)  
Website van de actieve beroepsorganisatie van de verpleging en verzorging NU '91
  
- \* [www.Hulpgids.nl](http://www.Hulpgids.nl)  
Website over de geestelijke gezondheidszorg met daarop een hulp gids met verschillende wet-ten waar onder de wgbo.

[www.longtransplantatie.nl](http://www.longtransplantatie.nl)

Website met ervaringsdeskundigen. Via deze site heb ik verschillende ervaringsdeskundigen benaderd.

**Overige:**

- \* Interview met een ervaringsdeskundige nr. 2  
Doormiddel van e-mail contact verkregen informatie van een ervaringsdeskundige.  
(zie bijalgen).

\*[www.ingridferwerda.nl](http://www.ingridferwerda.nl)

Website met een gedicht die ik met toestemming gebruikt heb in mijn scriptie.

\* Telefonisch interview met een ervaringsdeskundige (zie bijlagen).

Doormiddel van een telefoongesprek informatie verkregen van een ervaringsdeskundige. (zie bijlagen).

\* T. Goosen medisch maatschappelijk werk bij screening en longtransplantatie.

Via een vragenlijstje en kort gesprekje informatie verkregen.

Verpleegkundigen

Via een vragenlijstje informatie verkregen over hoe de verpleegkundigen aan kijken tegen de rol van verpleegkundige bij patiënten met Cystic Fibrosis die komen voor screening voor longtransplantatie.

Nurse practitioner

Via een vragenlijstje informatie verkregen. Ook doormiddel van korte vragen en gesprekken informatie verkregen.

# Bijlagen.

Beroepscode voor de verpleging

### **1. Uitgangspunten met betrekking tot de beroepsuitoefening**

*Hierin staan de algemene principes van de beroepsuitoefening op het terrein van de verpleging*

- 1.1 De verpleegkundige benadert de patiënt zonder onderscheid des persoons.
- 1.2 De verpleegkundige respecteert de rechten van de patiënt en informeert hem over de betekenis daarvan.
- 1.3 De verpleegkundige respecteert de opvattingen van de patiënt ten aanzien van leven, lijden, ziekte, sterven en dood.
- 1.4 De verpleegkundige is persoonlijk verantwoordelijk voor de manier waarop zij haar taak vervult.
- 1.5 De verpleegkundige beschikt over de kennis en vaardigheden die nodig zijn voor een adequate beroepsuitoefening.
- 1.6 De verpleegkundige verricht geen handelingen die buiten haar deskundigheidsgebied vallen.
- 1.7 De verpleegkundige ontplooit initiatieven en ondersteunt activiteiten ter bevordering van de ontwikkeling van het beroep.

### **2. De verpleegkundige in relatie tot de patiënt**

*Hier worden de regels vermeld over de relatie van de verpleegkundige tot de patiënt. Ook de relatie van verpleegkundigen tot de naasten van de patiënt worden hier gecodificeerd.*

- 2.1 De verpleegkundige stelt in de zorgverlening de belangen van de patiënt op de eerste plaats.
- 2.2 De verpleegkundige schept een situatie waarin de patiënt zich overeenkomstig zijn levensbeschouwing, gewoonten, waarden en normen kan gedragen.
- 2.3 De verpleegkundige ziet er op toe dat de bijdragen van alle beroepsbeoefenaren die bij de zorg voor de patiënt zijn betrokken, op elkaar aansluiten.
- 2.4 De verpleegkundige maakt geen misbruik van de afhankelijke positie van de patient.
- 2.5 De verpleegkundige informeert de patiënt op begrijpelijke wijze over de zorgverlening.
- 2.6 De verpleegkundige zet zich er voor in dat de patiënt de door hem gewenste informatie ontvangt, indien zij deze niet zelf kan of mag geven.
- 2.7 De verpleegkundige gaat tot zorgverlening over, wanneer de patiënt heeft ingestemd.
- 2.8 De verpleegkundige verzamelt alleen de gegevens die voor de zorgverlening noodzakelijk zijn.
- 2.9 De verpleegkundige brengt de patiënt ervan op de hoogte dat hij inzage kan krijgen in zijn dossier.
- 2.10 De verpleegkundige zet zich er voor in dat met het dossier op verantwoorde wijze wordt omgegaan.
- 2.11 De verpleegkundige houdt geheim al wat haar bij de uitoefening van haar beroep als geheim is toevertrouwd of te harre kennis is gekomen.
- 2.12 De verpleegkundige wijst de patiënt op de mogelijkheid van het indien van een klacht en adviseert hem zonodig hierbij.
- 2.13 De verpleegkundige accepteert voor zichzelf geen geschenken van de patiënt
- 2.14 De verpleegkundige die op basis van ernstige gewetensbezwaren niet kan meerwerken aan bepaalde handelingen draagt in overleg met de patiënt de zorg over.
- 2.15 De verpleegkundige zet bij iedere persoon die acuut behoefte heeft aan zorgverlening haar professionele deskundigheid in.

### **3. De verpleegkundige in relatie tot collega's en andere hulpverleners**

*De relatie van de verpleegkundige met de overige beroepsbeoefenaren wordt hier in regels gevat.*

- 3.1 De verpleegkundige werkt samen met collega's en andere hulpverleners voor zover het belang van de zorgverlening dit vraagt.
- 3.2 De verpleegkundige respecteert de opvattingen en deskundigheid van collega's en andere hulpverleners die bij de patiëntenzorg zijn betrokken.
- 3.3 De verpleegkundige is bereid om voor een collega in voorkomende gevallen werkzaamheden over te nemen.
- 3.4 De verpleegkundige die bij collega's of andere hulpverleners gedrag bemerkt waarmee zij de patiënt schade zouden kunnen toebrengen, neemt maatregelen ter bescherming van de patiënt
- 3.5 De verpleegkundige steunt collega's en andere hulpverleners die nadelige gevolgen ondervinden doordat zij zich overeenkomstig hun beroepscode gedragen.

#### **4. De verpleegkundige in relatie tot de samenleving**

*In dit hoofdstuk wordt beschreven welke morele verplichtingen de verpleegkundige heeft naar de samenleving in het algemeen en de gezondheidszorg in het bijzonder.*

- 4.1 De verpleegkundige ondersteunt de activiteiten van de beroepsgroep om voorwaarden te scheppen voor een verantwoorde beroepsuitoefening.
- 4.2 De verpleegkundige stelt zich actief op in het signaleren, rapporteren en opheffen van gezondheidsbedreigende factoren.
- 4.3 De verpleegkundige draagt ertoe bij dat de ter beschikking staande middelen op verantwoorde wijze worden gebruikt.
- 4.4 De verpleegkundige draagt bij aan de ontwikkeling van nieuwe inzichten ter verbetering van de volksgezondheid.
- 4.5 De verpleegkundige onthoudt zich van het maken van reclame.

*Noot: overal waar verpleegkundige staat, kan ook Verzorgende I.G. gelezen worden.*

Copyright: Elsevier gezondheidszorg.

**Telefonisch interview ervaringsdeskundige:**

Telefoongesprek: 20/2/2006

***Hoe was de screening voor u?***

Eigenlijk was de screening periode het begin van een proces voor mij wil ik wel of geen transplantatie. De onderzoeken tijdens de screening hebben mij wakker gemaakt. het was een erg ingrijpende periode. Er zijn zoveel onderzoeken dat in een korte tijd veel informatie op je afkomt. Ja, het was een echte eye-opener die screening periode. Heelmaal omdat ik al zoon ongeveer 12 jaar stabiel was. Hierna ging het opeens slechter en had ik opeens nog maar een longfunctie van 20%. Ik had de illusie voor de screening dat ik zo nog wel 20 jaar verder kon.... Ook is het een grote confrontatie met allerlei getallen en cijfers. Bijvoorbeeld bij de ventilatie perfusiescan dan zie je de gas uitwisseling, toen zag ik dat dat echt niet meer goed was... je wordt dan hard met je neus op de feiten geduwd Als je je long functie blaast zie je opeens dat het echt heel slecht met je gaat. Al die onderzoeken met uitslagen brengen je s avond echt aan het denken. Helemaal als je ver van huis bent, geen familie, vrienden in de buurt om van je af te praten. Op zulke momenten zou een verpleegkundige heel erg fijn zijn. Zodat je van je af kunt praten en kunt relativeren wat al die onderzoeken in houden. En gewoon van gedachten kunt wisselen.

***Hoe was de begeleiding voor u tijdens de screening?***

voor mij was de begeleiding prima. Het scheelt dan ook wel dat ik er al bekend was omdat ik natuurlijk eerder was opgenomen met mijn cf. het is dan ook makkelijker om een praatje te maken met een verpleegkundige. Maar als ik niet zo bekend zou zijn geweest zou ik het erg fijn vinden als de verpleegkundige naar mij toe was gekomen om een praatje te maken. Of gewoon even de dag te evalueren. Natuurlijk was het niet alleen voor mij een zware periode van toch heel veel onzekerheid maar ook voor mijn naaste familie en vrienden. Aan hen had ik ook zeker veel steun. Voornamelijk aan mijn vrouw.

***Hoe heeft u de keuze gemaakt tot screening/ ltx?***

In deze periode heb ik veel steun gehad aan mijn vrouw en aan het mmw. Omdat ik tijdens de screening echt met mijn neus op de feiten werd gezet over hoe t nu echt met mij ging. Maar ook wat kan ik verwachten na de longtransplantatie? Ik had heel veel zorgen ook over mijn darmen deze doen niet altijd wat ik wil. En hoe zou dat zijn na zoon grote operatie? Samen met het mmw hebben we gekeken naar mijn angsten en wat hier aan te doen was. We hebben veel dingen tegen elkaar afgewogen. Daar heeft de screening zeker toe bijgedragen. Want als je een screening hebt hoeft het nog net te zeggen dat je ook daad werkelijk een longtransplantatie wil/krijgt.

***Tot slot: hoe kijkt u terug op de screening?***

De onderzoeken die gedaan werden waren allemaal natuurlijk nodig. In Utrecht hielden ze er wel rekening mee dat er niet teveel zware onderzoeken op dezelfde dag gepland werden. Ze verspreiden het goed. Dit is maar goed ook want van een screening wordt je echt moe. Ik lag op een 2persoons kamer maar later op een 1-persoons kamer dit is wel erg fijn. Anders moet je ook rekening houden met andere patiënten en die vragen ook veel aandacht en dus energie. Het kost dubbel energie die screening, bijna alles onderzoeken zijn onbekend en je moet nog die onderzoeken doe ook.

Ik wens je veel succes met het maken van je scriptie!  
Als je nog vragen hebt kun je me altijd mailen, Dag!

**Ervaringsdeskundige 1:**

Hallo Stijntje,

**Wat vindt u dat beter kon door de verpleging tijdens de screening?**

Ten eerste moet ik natuurlijk wel even zeggen dat ik in het UMC gescreend werd en daarvoor ook altijd in het UMC onder behandeling was. Als ik een "kuur" nodig had werd ik ook altijd daar op de longafdeling opgenomen. Voor mij was het van jongs af aan dus bekend gebied, de longafdeling in het UMC. Daardoor kende ik ook al heel veel verpleegkundige, en met sommige had ik dus al een goede vertrouwensband opgebouwd. Het gehele "long team" in het UMC kende ik dus al jaren. Het was zelfs zo dat mijn arts die ik eerst voor CF had daarna de LOTX ging doen. En dus kon ik tijdens mijn screening en na mijn LOTX gewoon bij de zelfde arts blijven. Dit werkt natuurlijk meestal positief (als je goed met elkaar op kunt schieten) omdat je elkaar al jaren kent. Maar om toch nog even op je vraag terug te komen. Ik voelde me dus niet echt alleen bijvoorbeeld, omdat alles behoorlijk vertrouwd was geraakt in de loop der jaren. Ook heb ik tijdens de screening regelmatig met enkele verpleegkundigen, met wie ik goed kon praten in de loop der jaren, over het hele proces gepraat en ook over de psychische kant. Ik keek echt uit naar het moment dat ik op de lijst kon komen en de screening was voor mij daar een noodzakelijke "voorhalte" voor. Maar in deze situatie (veel kenden) zitten de meeste CF patiënten die gescreend moeten worden natuurlijk niet. Ik had altijd al eens willen leven zonder die longbeperking en dan was LOTX de enige mogelijkheid. Ik kan me nog herinneren dat mijn screening werd gecombineerd met een "kuur", dus ik moest daar toch opgenomen worden. Maar wat zouden ze anders of beter kunnen doen? Zeker bij patiënten die minder vertrouwd zijn met de nieuwe omgeving is het misschien goed om een paar keer gewoon 's avonds bij het bed te gaan zitten bijvoorbeeld en eens door vragen naar het persoonlijk verhaal van de patiënten. De ene keer zal er uit komen dat de patiënt goed met de situatie overweg kan en de andere keer zullen er dingen aan het licht komen die misschien extra aandacht nodig hebben. Meestal staan verpleegkundige toch dicht bij de patiënten dan artsen, en krijgen vaak ook meer vertrouwen waardoor dingen eerder aan het licht kunnen komen, is mijn ervaring.

**Wat heeft u gemist tijdens de screening?**

En ja, wat ik gemist heb tijdens de screening?! Ik kan niet meteen iets noemen wat er uitschiet. Wel kan ik enkele dingen noemen die ik na de screening heel erg mis → mentale begeleiding. Tijdens de screening werd me door het de persoon van het maatschappelijk werk (Mvr Copal, die ik ook al jaren kende) verteld dat op een gegeven moment je lichamelijke herstel sneller gaat dan je geestelijke herstel. In principe is dit een luxe probleem natuurlijk omdat dat wil zeggen dat je lichamelijk goed bent. In het eerste jaar heb je geen oog voor geestelijk herstel omdat alles zo nieuw is en je je leven zo snel "in haalt" dat je daar geen tijd hebt om over na te denken. Je leeft het eerste jaar in een soort roes. Alles is leuk en alles kan. Je voelt je onoverwinnelijk! Het eerste jaar, als alles goed gaat, is echt heerlijk! Ik leefde in een continu gevoel van extase en verbazing. (Ik was trouwens 2 weken na mijn LOTX al weer thuis). Maar een jaar na mijn transplantatie merkte ik dat ik lichamelijk toch wel hersteld was en dan val je in een soort "gat". De roes van het eerste jaar is uitgewerkt en je moet weer je leven gaan vullen zoals een ieder ander dat doet. Maar dat is moeilijker dan gezegd want je hebt van jongs af aan niet geleerd om je, met een gezond lichaam, dag vol te maken. Werken bijvoorbeeld was nooit in beeld. Je moet dus heel je levensinstelling gaan omgooien. Klinkt makkelijk maar als je bepaalde dingen jezelf aan hebt geleerd van je 15 is dat toch knap lastig. Je bent opgegroeid met je zieke omstandigheden en "niks kunnen". En nog steeds heb ik daar soms moeilijk mee. Ik kan bijvoorbeeld nog niet goed aan het werk komen. Ik vind

een hele hoop dingen leuk maar durf me nergens aan te binden omdat ik van jongs af aan heb geleerd dat ik dingen die ik oppakte toch niet kon "volbrengen".

Een "omgedraaid" voorbeeld is, in mijn geval, sporten. Ik heb mezelf van jongs af aan aangeleerd om 3-4 in de week te moeten sporten. Ik deed het graag maar legde me dit vooral op om mijn longen zo goed mogelijk "schoon" te houden. Deze "drive" zit nu nog steeds in mijn hoofd. Sporten, sporten, sporten. Voor sporten moet veel wijken en als ik het een keer niet kan dan moet ik me daar mentaal echt even op instellen. Natuurlijk is het logisch dat ik het nou leuk vind omdat ik geen beperking meer heb met sporten die ik voor mijn LOTX wel had. Maar toch, ik heb mezelf vroeger zo "ge-hersen spoeld" dat ik me vaak niet voldaan voel als ik niet gesport heb. Is dat goed?! Waarschijnlijk ook een mentaal gevolg van de LOTX dus.....

**vond u het moeilijk om te accepteren dat u nieuwe long nodig had en dus voor screening moest? ( zo ja wat heeft u geholpen met het maken van deze moeilijke beslissing?)**

Ik vond het persoonlijk niet moeilijk om te accepteren dat ik nieuwe longen moest. Het ligt er waarschijnlijk ook aan of je je CF, die je daarvoor hebt, kunt accepteren. Als je je CF kunt accepteren dan kun en durf je vaak ook onder ogen te zien dat je achteruit gaat. Je went langzaam aan een verslechterende longfunctie bijvoorbeeld. Naarmate de "grens" van LOTX in beeld komt bereid je je mentaal vaak onbewust voor op wat er waarschijnlijk ooit komen gaat. Ik deed dat wel. En voor mij was het accepteren van een LOTX in ieder geval niet zo moeilijk omdat ik, toen ik echt beperkt werd door mijn longfunctie, ooit nog is wilde mee maken hoe het zou zijn om "gezonde longen" te hebben. Geen hoesten, geen kortademigheid, heerlijk leek me dat. En als ik dat wilde ervaren was LOTX natuurlijk de enige oplossing. Het was bij mij dus een proces waar je langzaam aan wend zonder er zelf echt bij stil te staan.

Terwijl ik ook mensen ken die hun CF nooit echt goed hebben kunnen accepteren. Die hebben er bijvoorbeeld, logisch, heel veel moeite mee als ze continu zuurstof moeten gaan gebruiken. Ik had daar veel minder moeite mee omdat dat voor mij een middel was om me zo goed mogelijk in conditie te houden tot aan de LOTX. Maar als je je CF niet accepteert kun je meestal de achteruitgang ook niet accepteren. Deze mensen weigeren daardoor soms consequent hun zuurstof te gebruiken of andere medicijnen te nemen. Ze verzetten zich ertegen en dan zul je dus ook verder af zijn van het kunnen accepteren dat een LOTX nodig is.

Ook ik ken enkele van deze mensen, waarvan de meeste ondertussen al overleden zijn. Vaak uiteindelijk aan hun eigenwijsheid en "ontkennen" van CF. "nee, ik heb nog geen zuurstof nodig, gaat nog best", maar ondertussen wel blauw aanlopen als ze een blokje om gaan met de hond.

Voor mij was LOTX dus DE stap naar een nieuwe toekomst en niet (zoals dus andere CF patiënten er soms tegen aan kijken) het "begin van het einde".

Hoop dat je al het een en ander kunt met wat ik hierboven opgeschreven heb, al hoewel ik soms behoorlijk van de vraag afgeweken ben.

Als je nog vragen hebt, mail ze me gerust.

Tot horens, ervaringsdeskundige

(LOTX is longtransplantatie.)

**Ervaringsdeskundige 2:**Wat is de rol van verpleegkundige bij patiënten met CF die komen voor screening voor longtransplantatie.

Ik denk dat de rol van verpleegkundige hierbij niet veel verschilt ten opzichte van een normale opname, wel dient een verpleegkundige op de hoogte te zijn van de onderzoeken die de gescreende patiënt moet ondergaan, omdat in deze situatie normaal gesproken een patiënt graag van te voren wil weten wat hem te wachten staat, ook kan een patiënt in de situatie van een screening in der mate slechte conditie zijn dat die graag hulp krijgt van een verpleger, dus extra aandacht is denk ik wel van toepassing bij zo'n screening

Wat vindt u dat beter kon door de verpleging tijdens de screening?

Tijdens mijn screening in Groningen heb ik niet echt punten die beter konden in de screening, wanneer ik extra uitleg wou hebben over waarom een onderzoek was, vroeg ik er zelf om, en dan kreeg ik die ook goed uitgelegd. Ook zat ik in der tijd met mijn slechte conditie, en ook toen kreeg ik voldoende begeleiding wanneer ik bijvoorbeeld naar een andere afdeling gebracht moest worden ivm met het doen van een onderzoek.

Wat heeft u gemist tijdens de screening?

Dat is inmiddels ongeveer 4 jaar geleden, dus ik weet het niet meer precies allemaal, maar zo ver ik me kan herinneren, heb ik niet echt dingen gemist tijdens mijn screening, mijn screening duurde toen zo'n 4 dagen en in die 4 dagen waren alle onderzoeken achter de rug, dus er waren ook geen andere dagen dat ik nog terug moest komen.

Vond u het moeilijk om te accepteren dat u nieuwe long nodig had en dus voor screening moest? ( zo ja wat heeft u geholpen met het maken van deze moeilijke beslissing?)

Ik weet wel nog dat toen ik 10 jaar was en bij mijn longarts kwam, die mij en mijn ouders een keer vroeg, wat we van een longtransplantatie vonden, op dat moment vond ik dat belachelijk en ook stom om te denken dat ik dat nodig zou hebben.

Later wist ik dat deze eerste forse reactie gebaseerd was op angst, omdat je natuurlijk niet als 10 jarige graag onder t mes wil, in de loop der jaren dat ik ouder werd, en dus ook mijn conditie achteruit ging, daagde het me meer en meer, dat dit uiteindelijk mij enige uitvlucht zou zijn voor in de toekomst. Toen mijn gezondheid zo slecht was dat ik een nieuwe long **moest** hebben, had ik ook niet meer het idee van ik wil dit niet, dus dan is je medewerking voor een screening logisch (want zonder screening kunnen ze immers geen transplantatie plannen/doen).

Voor mijzelf was het ook geen echte keuze, natuurlijk had ik ook kunnen kiezen dat ik niet getransplanteerd zou willen worden, maar dat zou tegen mijn natuur in gegaan zijn, omdat ik altijd leuke dingen wil blijven doen in mijn leven, en dus dan grijp je ook elke kans aan om zeg maar te 'overleven'...

ik was niet echt bang om dood te gaan, ik zou het alleen erg jammer gevonden hebben (dat je dan dus een heleboel dingen had moeten missen waarvan je wel gehoord hebt, maar nog niet zelf had kunnen doen), en als je dan weet dat er nog een kans is waar je je aan vast kan houden ga je er ook 200% voor om dit te doen...

ik hoop dat je wat aan deze antwoorden hebt :)

laat maar ff weten of je eventueel nog andere dingen wilt weten, veel succes :)

groetjes, ervaringsdeskundige

Vragenlijst die uitgedeeld is aan verschillende collegae , maatschappelijk werk, fysiotherapie, nurse practitioner.

Vraagstelling scriptie:

Wat is de rol van een verpleegkundige voor patiënten met Cf, die komen voor screening voor longtransplantatie?

- Wat is het verschil in beleving tussen patiënten met Cf in tegenstelling tot patiënten met bijvoorbeeld long emfyseem die komen voor screening?
- Wat zijn de aandachtspunten voor jullie beroepscategorie, voor patiënten met Cf, anders dan voor mensen met bijvoorbeeld long emfyseem?.
- Wat denken jullie dat de rol van verpleegkundige is bij patiënten met Cf die komen voor screening?
- Wat doet jullie beroepsgroep met de patiënten die komen voor screening, met een mogelijk acceptatie probleem?
- Hebben jullie ook een rol in het ADL- activiteiten voor patiënten met Cf?  
Zo ja welke?  
Zo nee waarom niet?

Natuurlijk is alle overige informatie meer dan welkom.

Ook sta ik open voor tips. En als jullie misschien weten waar ik nog meer informatie vandaan kan krijgen zou ik dat graag willen weten.

Groetjes Stijntje Joldersma  
Leerling verpleegkundige op D1VA

P.s. zou u op het papier met antwoorden ook u beroep willen schrijven?